

Guide parcours de santé des personnes malades chroniques



Guide créé par et à l'usage
des personnes concernées

Contributions :

Association François Aupetit : Alain Olympie
 Association Française des Diabétiques : Claude Chaumeil,
 Audrey Namur et Laura Phirmis
 Association Française des Hémophiles : Claire Arcé,
 Blanche Debaecker et Thomas Sannié
 Association Française des Sclérosés en Plaques : Jean-Claude Malaizé
 AIDES : Fred Lert et Adeline Toullier
 Amalyste : Marie-Françoise Calmus
 Aptes : Fabrice Barcq et Gilbert Tibolla
 Fibromyalgie France : Carole Robert et Serge Robert
 FNAIR : Roger Charlier, Gérard Labat, Laila Loste et Aurélie Sebbag
 Kératos : Tiago Douwens-Prats
 France Psoriasis : Bénédicte Charles et Gilles Garnier

Remerciements :

Tous les participants aux États généraux nationaux et permanents des malades chroniques organisés par [im]Patients, Chroniques & Associés.
 Les salariés du siège de l'association AIDES et plus particulièrement Fabien Barthas, Mathieu Brancourt, Théau Brigand, Caroline Douay, Jean-François Laforgerie, Audrey Musto et Fabrice Pilorgé ; François Berdougou, Françoise Ellien, Santé Info Droits (CISS), Jérôme Soletti, la Fondation Adrea ; ainsi que la Direction générale de la Santé du ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Réalisation :

Directeur de la publication : Thomas Sannié
 Rédaction : Christelle Destombes
 Coordination : Muriel Londres
 Mise en page : Jean-Claude Bayle
 Illustrations couverture : Hélène Bonardi - www.madamicedda.com
 Illustrations intérieures : Hélène Bonardi, Fanch



Ce guide contient des QRcodes. A l'aide de l'appareil photo de votre smartphone ainsi que de la bonne application mobile (ou apps), cela vous permet d'accéder directement au contenu internet mentionné sans avoir à recopier l'adresse du site web dans votre navigateur.

EDITO

[im]Patients, Chroniques & Associés

"Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences." Françoise Dolto



La France compte près de 20% de personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques soit 15 millions de personnes. De l'annonce du diagnostic au décès, le parcours de vie n'est pas une promenade de santé. Tout au long de celui-ci, les personnes vivant avec une maladie chronique sont confrontées à divers questionnements dont les réponses sont parfois difficiles à obtenir, que ce soit des questions d'ordre médical, des questions pratiques sur la vie quotidienne avec la maladie : comment voyager quand on est malade chronique ? Quelles activités physiques pratiquer ? Entre autres... De plus, s'orienter dans le système de santé et son labyrinthe administratif pour faire valoir ses droits est complexe.

Le caractère évolutif de la maladie chronique amène la personne vivant avec, à chercher les bonnes portes d'entrée, les bons interlocuteurs, les réponses adaptées à son état de santé, à TOUS les moments de sa vie avec la maladie. En parallèle des symptômes, des douleurs et des difficultés physiques, psychiques ou sociales occasionnées par la maladie chronique en elle-même, le parcours de santé est en soi source de difficultés.

En effet, et comme l'ont souligné les sociologues Frédéric Pierru et Claude Thiaudière en 2010 dans le livre blanc de notre collectif «Vivre comme les autres» : «*Commençons par rappeler que la maladie chronique est avant tout une "relation chronique" à la médecine, une "chronicisation" du suivi médical, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette*

organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement. »

Pour rappel, la création de notre collectif [im]Patients, Chroniques & Associés (ICA) s'est faite autour de la problématique de l'emploi, dans un paysage où il n'existait pas de réelle alliance inter-pathologies de personnes atteintes de maladies chroniques.

Dans ce cadre précis, chacune de nos associations membres réunit des personnes malades et leurs proches et a pour vocation initiale de répondre à leurs difficultés. Ainsi, il nous est apparu essentiel et utile de regrouper notre savoir-faire associatif et de le partager par la réalisation de ce guide qui permet aux malades chroniques d'être orientés et conseillés afin de trouver des réponses aux questions auxquelles ils sont confrontés.

ICA a vocation à défendre les intérêts des personnes ou des proches de personnes concernées par une maladie chronique, et à élaborer des outils utiles à une meilleure organisation de leur parcours de vie. Ce guide, fondé sur les témoignages de personnes concernées, sur leurs problématiques mises en évidence lors des États généraux d'ICA, co-construit par l'ensemble des associations membres, vous permettra, nous l'espérons, de répondre à vos attentes de malades et à celles de ceux qui vous aiment et vous aident. Et, par la connaissance de vos droits, par l'accompagnement à vos côtés des associations membres d'ICA, de développer votre pouvoir décisionnel sur votre parcours de santé.

Nous remercions chaleureusement notre partenaire, la Fondation ADREA ainsi que la Direction générale de la Santé du ministère des Affaires sociales et de la Santé d'avoir permis à ce guide d'exister.

Thomas Sannié

Président des [im]Patients, Chroniques & Associés

EDITO DE LA FONDATION ADREA



La fondation ADREA est heureuse d'avoir participé à la réalisation du Guide parcours de santé des personnes malades chroniques. Depuis sa création en 2012 jusqu'en 2015, notre équipe a soutenu activement des projets visant à améliorer la qualité de vie des patients. Nous sommes fiers d'avoir aidé [im]Patients, Chroniques et Associés dans leur démarche. En publiant cet

ouvrage, l'association facilite le parcours des personnes atteintes d'une maladie chronique et fait valoir leurs besoins auprès du grand public. Ces actions s'inscrivent dans un positionnement solidaire et humain, qui nous est proche.

Notre fondation s'est en effet créée autour de valeurs fortes, telles que l'entraide et l'accompagnement. Convaincue des bienfaits de cette association envers les patients atteints de maladies souvent incurables, je suis particulièrement ravie d'avoir contribué à la mise en oeuvre de ce projet communautaire et novateur.

Cette année, la fondation d'entreprise ADREA s'engage pour soutenir des projets axés sur la fin de vie. Ce choix part d'un constat alarmant : si la fin de vie peut toucher n'importe lequel d'entre nous, le sujet reste tabou, et difficile à aborder. En finançant des projets sur ce thème, nous espérons d'une part accompagner ces personnes, mais aussi expérimenter des méthodes innovantes pour améliorer leur condition et sensibiliser le grand public sur cette problématique.

L'accompagnement de projets d'expérimentation sociale a renforcé notre conviction de l'importance de soutenir des projets tels que ce guide pour l'amélioration des parcours de santé des patients au plus près de l'humain.

Christiane Hubert

Présidente de La Fondation ADREA

SOMMAIRE

1. QUAND LA MALADIE SURVIENT

- L'errance, l'annonce p. 09
- Le dispositif d'annonce p. 12
- Réagir à l'annonce p. 14
 - Interview de Françoise Ellien p. 15
- Je suis malade, et je continue à vivre ! p. 17
- Que savez-vous des maladies chroniques ? p. 18

2. S'APPROPRIER SON PARCOURS DE SANTÉ

- Une organisation autour du médecin traitant p. 22
- Choisir son médecin p. 23
- Le parcours de santé et de soins p. 25
- Quel parcours pour les personnes malades chroniques ? p. 27
- L'éducation thérapeutique p. 29
 - Où trouver un programme d'éducation thérapeutique ? p. 31
 - Sophia, un accompagnement par l'assurance maladie p. 34
 - Le développement de l'accompagnement p. 35
- Se repérer dans l'offre de soins p. 37
 - La médecine de premier recours p. 37
 - L'hôpital public et privé p. 38

3. LE DROIT À L'INFORMATION SUR SA SANTÉ

- Les principes du droit à l'information du patient p. 40
 - Le dossier médical partagé nouveau p. 41
 - Le dossier pharmaceutique p. 43
- Consentement, décision médicale partagée p. 44
- La personne de confiance p. 45
 - La question de la fin de vie p. 47
- Livret d'accueil et charte de la personne hospitalisée p. 48

p. 09
p. 12
p. 14
p. 15
p. 17
p. 18
p. 20

p. 22
p. 23
p. 25
p. 27
p. 29
p. 31
p. 34
p. 35
p. 35
p. 37
p. 37
p. 38

p. 40
p. 41
p. 43
p. 44
p. 45
p. 47
p. 48
p. 49

- Faire valoir ses droits p. 51
 - Que faire en cas d'accident médical ? p. 52
- Comment identifier l'association qui peut vous aider ? p. 53
- Comment trouver de l'information sur Internet ? p. 54
- Les forums et communautés de patients en ligne p. 56

4. LES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE DE L'ASSURANCE MALADIE

- Les frais de santé pris en charge p. 58
- La compensation de la perte de ressources pour raisons de santé p. 60
- La protection universelle maladie p. 61
- La carte Vitale p. 62
 - Dématérialisation p. 63
 - Suivre ses remboursements p. 63
- Les frais non pris en charge par l'assurance maladie : tiers payant, ticket modérateur, franchises p. 64
- Le système des ALD p. 66
- La nécessité d'une complémentaire p. 67
- La CMU-C ; l'ACS p. 70
 - Le non-recours p. 73
 - L'aide médicale de l'État (AME) p. 74

5. VIVRE AVEC...

- A - Les impacts de la maladie : la vie professionnelle p. 75
 - Des métiers interdits ? p. 77
 - Les arrêts de travail / Un mi-temps thérapeutique ? p. 79
 - Et le télétravail p. 81
 - Que faire en cas de discrimination avérée ? p. 82

- L'invalidité
- La RQTH
 - Parler de son état au travail, une bonne idée ?
- La MDPH
 - Se faire aider par un-e assistant-e social-e
- Taux de la MDPH et prestations
- La PCH / enquête de l'APF
- B - Les impacts de la maladie : la vie à domicile
- Les aides pour l'aménagement du domicile
- Assurances et prêts bancaires (Aeras et droit à l'oubli)
- Voyage et vacances
- Vieillir
 - L'allocation personnalisée d'autonomie
 - L'allocation de solidarité aux personnes âgées

p. 84
p. 85
p. 87
p. 88
p. 90
p. 90
p. 92
p. 93
p. 93
p. 94
p. 97
p. 99
p. 99
p.100

6. LES OUTILS POUR MIEUX VIVRE AVEC...

- Aider les aidants
- L'hygiène de vie
- L'activité physique
- Les médecines complémentaires
- La e-santé
 - Comment reconnaître un dispositif mobile de santé ?
 - Les enjeux éthiques
 - Surveiller l'usage de ses données

p.101
p.102
p.104
p.106
p.108
p.111
p.114
p.114
p.115

ANNEXES

- Les sigles et acronymes
- Présentation du collectif et de ses associations membres

p.117
p.117
p.119

I^{ÈRE} PARTIE : QUAND LA MALADIE SURVIENT



LES MALADIES CHRONIQUES SONT DES AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE QUI EN RÈGLE GÉNÉRALE ÉVOLUENT LENTEMENT.

Il n'existe pas de liste définitive de ces maladies, qui génèrent des troubles invalidants et des handicaps temporaires, mais répétés ou invisibles. Selon l'Organisation mondiale de la santé, une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années.



Ces maladies, évolutives, souvent associées à une invalidité et à la menace de complications graves, comprennent :

- des maladies non transmissibles comme les bronchites chroniques, le cancer, le diabète, l'insuffisance rénale chronique, les maladies cardiovasculaires, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), le psoriasis, etc. ;
- des maladies qui peuvent être lourdement invalidantes, comme la sclérose en plaques ;
- des maladies rares, comme la mucoviscidose, l'hémophilie, la maladie de Willebrand, les pathologies plaquettaires, la drépanocytose et les myopathies ;
- des infections transmissibles persistantes, comme le VIH ou l'hépatite C ;
- des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, etc.) ;
- des maladies neurologiques ou neurodégénératives, comme le tremblement essentiel, les maladies de Parkinson ou d'Alzheimer ;
- la douleur chronique, comme les rhumatismes inflammatoires chroniques ou la fibromyalgie.

Un ou plusieurs critères peuvent être retenus pour définir ces maladies longue durée :

- la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive réelle ou diffuse ;
- une ancienneté ou une durée prévisible de plusieurs mois ;
- l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, sociale ou professionnelle ;
- la dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime alimentaire, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ;
- le besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation thérapeutique ou d'adaptation.

Le retentissement d'une maladie chronique sur la vie quotidienne peut être considérable : elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, faire peser un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail ou du fardeau de la maladie qui ne permet plus de travailler, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel.

Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds.

Les maladies chroniques invisibles occasionnent des difficultés sociales et conduisent parfois à l'isolement.

L'ERRANCE, L'ANNONCE

Se voir annoncer une maladie chronique bouleverse la façon de se considérer, de se projeter dans l'existence, surtout en l'absence d'antécédents familiaux ou si l'on ne s'attend pas à ce type de diagnostic !

Certes, en fonction de la personnalité de chacun, de la gravité de la maladie, de la représentation que l'on s'en fait, la réaction peut être très différente. Mais il s'agit de toute évidence d'accepter une nouvelle réalité, celle de devoir prendre un traitement à vie, d'être confronté à une éventuelle perte d'autonomie à plus ou moins long terme... et de s'inscrire dans un suivi médical parfois lourd, et de construire un système de « gestion » de sa maladie au quotidien.



Témoignages

Témoignages recueillis lors des États généraux permanents des personnes concernées par les maladies chroniques :

« On reçoit des mots comme "incurable", "à vie" ou encore des "c'est embêtant". »

« Il n'y a pas ou peu de conseils, d'accompagnement, on ne parle pas des associations de personnes malades qui peuvent être un support. »

L'annonce peut aussi constituer une surprise, lorsque la maladie est découverte de manière fortuite :

« Il y a quinze ans, j'ai fait une chute et le médecin a demandé un bilan biologique. À l'hôpital, on m'a dit : "Vous devriez être mort, vu vos résultats". J'ai subi un bilan complet : on a découvert finalement que j'avais une cirrhose du foie, un cancer. Une greffe a été tentée.

Depuis, je suis suivi en hépatologie. Par ailleurs, à l'occasion de ce bilan, on m'a aussi découvert un diabète, j'avais déjà 50 ans. »

Elle peut aussi clore un parcours d'errance diagnostique et constituer parfois un soulagement :

« Il a fallu deux ans pour établir un diagnostic. J'ai perdu 30 kg en un an et demi, je ne mangeais plus, mon généraliste disait : "Je ne sais pas ce que vous avez, je ne sais pas où vous orienter, j'aimerais trouver moi-même..." Il a reconnu, ensuite, qu'il ne m'avait pas bien pris en charge. »

« J'ai dû voir cinq ou six neurologues avant d'avoir le diagnostic. Les neurologues ne connaissaient rien au tremblement essentiel, j'ai attendu 30 ans pour mettre le nom sur ma maladie. »

L'errance diagnostique concerne souvent les maladies rares, échappant à l'expertise des médecins. Elle concerne aussi les maladies peu connues du grand public dont les symptômes ne sont pas spécifiques (douleurs dans la fibromyalgie, tremblement essentiel, MICI, etc.). L'enquête 2014 de l'Observatoire des maladies rares montre que 21 % des personnes malades concernées et disposant d'un diagnostic ont eu une errance diagnostique égale ou supérieure à six ans⁽¹⁾. « Les témoignages recueillis soulignent unanimement que cette errance diagnostique a été mal vécue par les personnes malades qui ont eu le douloureux sentiment de ne pas avoir été "crués", ni "entendus" pendant de longues années », peut-on lire dans l'enquête. Des souffrances psychiques qui viennent s'ajouter à une absence de prise en charge médicale appropriée !



LE DISPOSITIF D'ANNONCE

Un dispositif d'annonce spécifique a été créé pour les malades du cancer, suite aux demandes formulées par les personnes concernées lors des États généraux des malades organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998.

Cette mesure du plan Cancer 2003-2007 prévoit que le patient bénéficie d'une prise en charge de qualité au moment de l'annonce de sa maladie, et de temps de discussion et d'explication sur la maladie avec :

- un temps **médical** comprenant l'annonce du diagnostic et la proposition de traitement ;
- un temps **d'accompagnement** avec les soignants permettant au malade ainsi qu'à ses proches de compléter les informations médicales reçues, de l'informer sur ses droits et sur les associations pouvant lui venir en aide ;
- un temps de **soutien** proposant un accompagnement social et l'accès à différents soins dits de support (psychologue, kinésithérapeute, prise en charge de la douleur, etc.)
- un temps **d'articulation** avec la médecine de ville pour optimiser la bonne coordination entre l'établissement de soins et le médecin traitant.

En 2014, la Haute autorité de santé, une autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé, en collaboration avec les associations de patients, a publié deux guides à destination des médecins pour qu'ils maîtrisent cet exercice de l'annonce, notamment dans le cadre des maladies chroniques⁽²⁾. Car plus le patient (et souvent son entourage) comprend et s'approprié sa maladie, plus il pourra faire des choix éclairés.



2 - Guide annonce HAS : "Guide Parcours de soins, Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique", février 2014 http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_web.pdf

RÉAGIR À L'ANNONCE



Une phase de révolte et d'incompréhension fait souvent suite à l'annonce de la maladie... Cette réaction est tout à fait normale. L'impact psychologique de l'annonce constitue un acte fondateur, qui fait soudain entrer dans un état de « malade », et qui nécessite de faire un « travail de deuil » de son état antérieur, avant de s'accepter tel que l'on est maintenant et d'adapter son projet de vie ou de le reconstruire si besoin.

Les étapes du travail de deuil ont été décrites par la psychiatre et psychologue Elizabeth Kübler Ross en 1976 :

- Choc initial : « Sur le coup, ça m'a fait un choc ! »
- Dénier : « Ce n'est pas vrai ! »
- Révolte : « Pourquoi moi ? »
- Négociation : « D'accord, je n'ai pas le choix, mais... »
- Réflexion : « Je ne serai plus jamais comme avant ! »
- Acceptation : la maladie est acceptée (ou « supportée »)

Toutes ces étapes ne sont pas obligées, ni vécues par tous. Ainsi, le déni peut être particulièrement fort en cas de maladie se développant sans symptômes comme le diabète de type 2 ou l'insuffisance rénale, etc. Il peut s'avérer utile d'en parler à une association et/ou de consulter un psychologue en cas de difficulté, car il est essentiel d'accepter sa maladie pour apprendre à vivre avec elle.

RÉAGIR À L'ANNONCE

Témoignages

(extrait du « Guide Maladies chroniques et emploi »)

« Le psy m'a beaucoup aidé dans mon parcours avec la maladie, on parle d'avenir, on fait le point (...). Au début je ne voulais pas y aller. En fait, ça n'a rien à voir avec la folie, un psy, ça peut être un vrai soutien. »

« Il faut faire un certain travail sur soi-même pour intégrer ces deux mots : maladie et handicap. Ce n'est pas quelque chose qui paraît évident d'emblée. Je crois que c'est un travail qu'il faut faire avec un psy. »

L'annonce peut être un moment difficile, les associations de malades sont là pour aider les personnes qui apprennent leur maladie chronique. Elles peuvent mettre en place rapidement un accompagnement adapté. Que ce soit via des lignes téléphoniques tenues par des bénévoles ou des professionnels du médicosocial, des communautés de patients en ligne, ainsi que des rencontres en face à face ou en groupe, ou des programmes d'accompagnement, l'association dédiée à votre pathologie peut vous proposer une aide.

Témoignages

Christian, vivant avec un diabète de type 2, qui a bénéficié d'un accompagnement de l'AFD :

« Parler sans tabou de ce qui est en nous, cette maladie sucrée aux conséquences parfois trop salées. Parler de notre diabète, c'est le transformer en une maladie dominée et non dominante. »

Emilie, vivant avec la fibromyalgie :

« L'écriture permet de sortir de soi, d'inventer un langage, parfois d'aller à la rencontre de l'autre. Le travail associatif permet de partager avec d'autres malades des informations, des connaissances sur notre état, de trouver des stratégies de vie, d'améliorer notre qualité de vie par l'échange d'expérience, et aussi de partager des moments de rire. »

Françoise Ellien, psychologue clinicienne, directrice du réseau de santé SPES, présidente de la Fédération des réseaux de soins palliatifs d'Île-de-France, évoque le dispositif d'annonce dans le cancer.

Le dispositif d'annonce qui existe dans le cancer est-il transposable à d'autres pathologies ?

Françoise Ellien : Le dispositif d'annonce en tant que tel a été instauré et évalué dans l'ensemble des 930 établissements de santé autorisés à la cancérologie en France. Selon les centres, il prend des formes différentes. Mais il est quasi légal et réglementaire: inscrit dans le Plan cancer 2 et dans la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, c'est une obligation faite à tous les établissements qui s'occupent de cancers. En ce qui concerne les autres maladies chroniques, il n'existe pas à ma connaissance de tel dispositif. Même si la HAS (Haute autorité de santé) a produit des recommandations, il n'y a pas de processus à respecter comme dans le cancer. Si cela existe, c'est informel et je ne suis pas sûre que ce côté informel aide les malades et les proches à y avoir accès.

Ce dispositif devrait-il être élargi aux maladies chroniques, comme le réclament les associations de malades ?

Le retour des patients sur le dispositif d'annonce dans le cancer est plutôt positif, même si patients ou proches auraient

des choses à dire pour son amélioration. L'annonce en tant que telle est faite par l'oncologue ou le radiothérapeute et toutes les questions environnementales (le moral du patient, les problèmes sociaux, pécuniaires, le déroulement du traitement etc.) sont traitées par l'infirmière dédiée au dispositif seule ou avec l'aide d'un psychologue ou d'une assistante sociale. On pourrait s'inspirer de ce modèle organisationnel, même s'il n'est pas parfait.

Les aidants et les proches des personnes vivant avec la maladie sont-ils intégrés dans ce dispositif ?

Les patients sont souvent accompagnés d'un proche, conjoint, parent, etc. dans les consultations d'annonce, voire de leur personne de confiance quand c'est plus formalisé. L'ensemble de l'environnement est pris en compte dans l'annonce et surtout les soins de support permettent une coordination de l'ensemble des aides. Les départements soins de support comprennent une équipe douleur, une équipe soins palliatifs, une assistante sociale, des kinés, les socio-esthéticiennes, les professionnels de soins psychiques, c'est-à-dire tout ce dont le patient et son entourage pourraient avoir besoin tout au long de son parcours de santé.

JE SUIS MALADE, ET JE CONTINUE À VIVRE !

Les évolutions sociétales, la médiatisation de l'information médicale et l'épidémie de sida ont fait émerger un nouveau type de « patient ».

Aux États-Unis, dès 1983, des homosexuels américains se rassemblent à l'occasion du deuxième congrès national sur le sida à Denver et rédigent une charte considérée comme l'acte de naissance de l'activisme sida : « les Principes de Denver »⁽³⁾. Considérant qu'ils ont été dessaisis de leur autonomie, placés en position de « victimes » d'une maladie dont on sait peu de choses, ils réclament une nouvelle position, celles de « personnes vivant avec le VIH », et affirment n'être des « patients » qu'à l'occasion de tel ou tel acte médical, refusant la passivité associée à ce terme.

Dans cette déclaration publiée en juin 1985, Ils exigent le droit de « vivre dans la dignité » !

Ce mouvement reste d'une grande modernité et met en évidence les éléments qui permettent de se revendiquer comme « acteur » de sa propre santé : droit à l'information, droit au respect de sa singularité et de son intégrité d'être humain, organisation collective, responsabilité, égalité.

Ce besoin d'expression collective s'est exporté en France, avec la constitution des premiers États généraux de la séropositivité organisés par l'association AIDES en 1990.



D'autres États généraux ont suivi : ceux des malades du cancer en 1998, ceux des personnes souffrant de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) en 2009 et 2014, les États généraux permanents des malades chroniques d'[im]Patients, Chroniques & Associés depuis 2012, les États généraux du rein... et aussi l'organisation par Bernard Kouchner des États généraux de la santé en 1999, qui permettent l'expression des besoins des citoyens. Préludes à la loi de 2002 sur les droits des patients, ces États généraux mettent en évidence la méconnaissance des usagers concernant leurs droits, et leur souhait de pouvoir s'exprimer davantage sur les questions afférentes au système de santé. Ce contre-pouvoir spécifique à la communauté des personnes malades irrigue aujourd'hui les différentes associations de personnes vivant avec une maladie chronique. L'épidémie de sida a permis que le patient impose le « faire avec » à la place du « faire pour ».

Rappelons les mots de Martin Winckler, médecin et auteur de *la Maladie de Sachs*, lors des États généraux de la santé⁽⁴⁾:

« L'obstacle majeur en France, c'est la mentalité de nos facultés de médecine. C'est l'une des plus rétrogrades du monde. Les facultés de médecine valorisent le pouvoir, le silence ; elles valorisent la compétitivité entre les médecins, elles valorisent des actes comme prendre la tension, savoir lire un scanner, mais pas celui de prendre la main. La réforme des études de médecine est primordiale. Je propose que, dès la première année, les étudiants fassent un stage, noté, de deux mois comme brancardier. Et que les usagers soient présents à l'hôpital (...) ».

C'est un médecin qui l'a écrit, mais nombre de personnes vivant avec une maladie chronique pourraient signer ce texte.

QUE SAVEZ-VOUS DES MALADIES CHRONIQUES ?

1. Quel est le nombre de personnes malades chroniques en France ? 15 MILLIONS.

La Direction générale de la santé (DGS) retient ce nombre de 15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques en France en 2007, soit environ 20% de la population. Par ailleurs, le Haut conseil de la santé publique (HCSP) estimait en 2009



que 28 millions de personnes recevraient un traitement de manière périodique pour une même maladie au moins 6 fois par an. En 2016, dix millions de personnes sont en affection longue durée (ALD) et 279 000 personnes entrent dans la maladie chronique chaque année. Avec le vieillissement de la population, les facteurs environnementaux et la chronicisation de certaines maladies dues aux progrès thérapeutiques, le nombre de malades chroniques augmente.

2. Une maladie chronique : ça se voit ! PAS TOUJOURS.

Un mauvais équilibre du diabète chez un malade est invisible à l'œil nu ! Les maladies rénales sont parfois « silencieuses » et plus d'un tiers des patients découvrent leur pathologie en urgence, arrivant en dialyse sans y être préparés. Une personne atteinte d'hémophilie qui fait attention à son suivi de santé ne donne aucun signe d'être porteur d'une maladie au moins dans les vingt premières années de sa vie. Certaines maladies chroniques entraînent évidemment des handicaps visibles, comme des problèmes pour se déplacer ou une altération de la vue par exemple, mais la fatigue et la douleur qui sont souvent le lot des malades chroniques ne sont pas toujours perceptibles par l'entourage. Cette invisibilité rend difficilement compréhensible les difficultés des personnes vivant avec la fibromyalgie ou des rhumatismes psoriasiques par exemple, rendant compliquées leurs relations sociales.

3. Une maladie chronique, ce sont très souvent des symptômes, parfois handicapants et parfois non. Est-ce aussi une dégradation inéluctable du corps ? NON.

Comme les sociologues Frédéric Pierru et Claude Thiaudière le soulignaient en 2010 dans le livre blanc d'ICA « Vivre comme les autres » : « *Commençons par rappeler*

que la maladie chronique est avant tout une "relation chronique" à la médecine, une "chronicisation" du suivi médical, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement. »

Certaines maladies chroniques, comme la sclérose en plaques, l'hémophilie, les MICI, le psoriasis, etc. se manifestent de façon intermittente, par poussées ou crises. Plus de 80% de malades de la sclérose en plaque après trente ans d'évolution, sont toujours ambulatoires et n'utilisent pas de fauteuil roulant.

On peut être plutôt bien à certaines périodes et avoir à d'autres moments besoin d'une canne ou d'un fauteuil pour ses déplacements. L'état de santé peut aussi varier dans la journée, on peut se lever plutôt en forme et ne plus pouvoir travailler l'après-midi comme dans la fibromyalgie. Les personnes malades chroniques ont aussi parfois du répit. Ils ne guérissent pas, mais leur maladie n'est pas nécessairement synonyme de difficultés insurmontables au fil du temps mais d'une nécessaire et constante adaptation.

4. Un malade chronique, c'est une personne plutôt âgée qui ne travaille pas. NON.

50% des personnes malades chroniques sont en âge de travailler. L'âge moyen du diagnostic d'une sclérose en plaques ou d'une spondylarthrite ankylosante est de 31 ans, celui du diagnostic d'une MICI est autour de 30 ans. Les enfants et les adolescents peuvent être également touchés par la maladie chronique.

5. Les malades chroniques gardent tous leur emploi. MALHEUREUSEMENT, NON.

Selon une enquête de l'Institut national du cancer de juin 2014, parmi les personnes en activité au moment d'un diagnostic de cancer, trois sur dix perdent leur emploi ou l'ont quitté au bout de deux ans... Selon une enquête auprès des personnes souffrant d'insuffisance rénale, si le taux d'emploi des 25-65 ans est de 80%, il tombe à 58% chez les patients greffés et 17% chez les dialysés.

6. Aujourd'hui, on peut parler facilement de sa maladie chronique à son travail ! FAUX.

Parler de sa maladie chronique au travail peut être préjudiciable à son parcours professionnel (absence d'évolution de carrière, mise au placard, pression jusqu'au licenciement). Néanmoins, la loi protège le salarié malade chronique, et parler de sa maladie peut permettre d'accéder à des aménagements de postes ou d'horaires qui facilitent le maintien dans l'emploi. Les adaptations mises en place pour les personnes malades chroniques peuvent profiter à l'ensemble des salariés.

2^e PARTIE : S'APPROPRIER SON PARCOURS DE SANTÉ



UNE ORGANISATION AUTOUR DU MÉDECIN TRAITANT

En France, chacun dispose du libre choix de leurs praticiens ou établissements de santé, un principe fondamental du droit des malades et des usagers du système de santé (article L. 1110-8 du code de la santé publique).

Ce principe est cependant mis à mal par la démographie médicale, modifiée par la nouvelle organisation sanitaire mise en place par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires de 2009 (dite loi HPST), et l'instauration du médecin traitant par la loi du 13 août 2004.

En effet, pour réduire le nomadisme médical et les dépenses qui en découlent, les autorités ont quelque peu restreint le choix des assurés sociaux, ou en les obligeant à déclarer un « médecin traitant », qui conditionne le remboursement des soins.

Le médecin traitant peut être un médecin généraliste ou un spécialiste. Il doit être celui qui vous convient le mieux et il doit, bien sûr, être d'accord pour être votre médecin traitant.

Il assure la coordination du « parcours de soins », dans le but d'améliorer la prise en charge et d'en diminuer le coût.

Concrètement, vous ne pouvez aller voir un spécialiste que sur prescription de votre médecin traitant sauf si vous êtes en ALD.

Vous disposez cependant d'un accès direct aux spécialistes suivants :

gynécologue, ophtalmologue, psychiatre, neuropsychiatre, stomatologue.

Vous êtes remboursé normalement si vous consultez un chirurgien-dentiste et une sage-femme sans passer par votre médecin traitant.

POUR DÉCLARER UN MÉDECIN TRAITANT, il faut utiliser le formulaire S3704 « Déclaration de choix du médecin traitant », le remplir et le signer conjointement avec le médecin choisi. Il est tout à fait possible de changer de médecin traitant librement, à condition d'en faire la déclaration auprès de la Sécurité sociale. Des nouvelles procédures simplifiées ont été mises en place à la Caisse primaire d'assurance maladie, et votre médecin traitant peut faire la déclaration sur son espace personnel du site de l'Assurance maladie.

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S3704.pdf

Une personne mineure peut obtenir une carte Vitale dès l'âge de 12 ans. Une demande doit être faite par les parents auprès de leur caisse primaire d'assurance maladie. Cependant, les enfants restent ayants droits de leurs parents jusqu'à leur majorité.

Si vous choisissez de voir un généraliste autre que votre médecin traitant, en dehors d'une urgence, vous êtes considéré « hors parcours de soins coordonnés » et l'assurance maladie vous remboursera moins. Les taux de remboursements des consultations des spécialistes (même ceux pour lesquels vous disposez d'un accès direct – gynécologues, ophtalmologues, psychiatres et neuropsychiatres) restent plus favorables si vous êtes inscrit dans un parcours de soins ! Quand on a eu un premier rendez-vous avec un spécialiste, il est possible par la suite de le consulter directement pour le même motif.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LES REMBOURSEMENTS :

<http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/combien-serez-vous-rembourse/index.php>

BON À SAVOIR :

La loi de modernisation de notre système de santé (2016) étend le dispositif du médecin traitant aux jeunes mineurs : dès 16 ans, ils peuvent déclarer un médecin traitant, qu'ils soient assurés sociaux ou ayants droit sur le dossier de leurs parents.



CHOISIR SON MÉDECIN

La relation de confiance s'inscrit dans le cadre d'une pratique soumise au code de déontologie médicale.

La parole est le « premier moyen thérapeutique », c'est par elle que la personne malade évoque ses symptômes. La relation implique donc de l'écoute de la part du médecin, mais aussi une capacité à communiquer de façon claire, à s'adapter à son interlocuteur, en utilisant un vocabulaire facile d'accès. Le médecin doit s'adapter, établir une relation d'empathie, dans le respect de la personnalité et des désirs du patient, telles sont les règles enseignées en deuxième cycle d'études de médecine⁽¹⁾.



Par ailleurs, le code de déontologie précise : « Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée. »

Dans les faits, la diminution des temps de consultation, le manque de prise en charge globale du patient dans son parcours de vie avec la maladie, ne garantissent pas des relations optimales avec les représentants du corps médical, d'autant plus que la coordination des soins, les échanges entre les généralistes et les spécialistes ou les spécialistes entre eux restent difficiles.



1 - L'université de Toulouse notamment met en ligne ses ressources pédagogiques, dont les cours sur l'éthique : (http://www.medicine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/Sous-mod-2_et_3_pdf/01_poly_item01.pdf) ou la déontologie : (http://www.medicine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/Sous-mod-2_et_3_pdf/07_poly_item07.pdf)

Témoignages recueillis lors des États généraux permanents des personnes concernées par les maladies chroniques et dans le guide Vie positive de AIDES :

« Les médecins sont négligents sur la sensibilité du patient, il faut laisser plus parler les patients et qu'ils informent sur le suivi de la maladie. »

« Il y a un vrai besoin d'équipes médicales formées à l'écoute du patient. »

« Les traitements sont compliqués, et les médecins, malgré leurs années d'études, n'arrivent pas toujours à les expliquer simplement. Le côté inhumain de la consultation : mon médecin est avec ses chiffres, ses courbes, plutôt qu'avec moi. J'ai l'impression d'être un numéro, une pathologie à

soigner, et pas une personne. »

« Le mien, je le changerai pour rien au monde. Hyper sympa, il sait prendre son temps avec moi. Je le considère comme un ami. Si je ne vais pas bien et qu'il ne trouve pas, il m'envoie faire des examens plus poussés. Les résultats, il me les explique. Si le moral ne va pas, je vais le voir pour en discuter, quand je ressors, je suis apaisé. »

« Le discours médical ? Je préfère en rire, j'ai l'impression d'être prise pour une "branleuse", il m'écoute d'un air ennuyé, distrait, évidemment c'est de la redite pour lui, je me plains de cela à chaque consultation bisannuelle – et je ne dois pas être la seule – mais il ne me donne aucune piste, pousse un soupir et je m'en vais déçue, mais habituée à ces non-réponses. »

La relation avec votre médecin devrait être une relation de confiance car il est indispensable de dialoguer avec lui, y compris au sujet de votre vie professionnelle, affective, familiale, etc. Après tout, le médecin devrait être la première source d'informations sur votre pathologie. Il doit pouvoir vous orienter au long cours. Si vous ne « sentez » pas votre médecin, changez-en si c'est possible ! La relation à long terme liée à votre statut de malade chronique implique un « partenariat » quasi d'égal à égal. Cette relation d'égalité et de partenariat sera profitable aux deux parties engagées dans la vie avec la maladie chronique : vous et votre médecin. Vous avez ainsi le droit d'aborder tout ce qui vous gêne avec votre traitement (sa lourdeur, ses effets secondaires, etc.), de poser toutes les questions que vous souhaitez sur les examens, sur la suite de votre parcours ainsi que sur tous les impacts que la maladie peut avoir sur votre vie quotidienne. Et d'insister si vous n'obtenez pas de réponse !

Cette optique préfigure une transition du « cure » (soins pour traiter le problème de santé) au « care » (prise en charge globale). Sortir d'une relation paternaliste, de tutelle, où le médecin aurait tous les savoirs (et le pouvoir) et aboutir à une relation partenariale, où l'expérience du patient, voire son expertise serait reconnue.

LE PARCOURS DE SANTÉ ET DE SOINS

La progression du nombre des malades chroniques impose une nouvelle organisation de la prise en charge globale des patients. Les situations de chronicité et de polyopathologies, liées au progrès médical, et à l'allongement de l'espérance de vie de la population sont responsables aux deux tiers de la croissance des dépenses de santé. Parallèlement, les problèmes environnementaux (pollution atmosphérique, perturbateurs endocriniens mais aussi nourriture ultratransformée, et modes de vie sédentaire) sont de plus en plus souvent pointés du doigt comme facteurs expliquant la progression des maladies chroniques.



L'OMS a récemment indiqué que près d'un quart des maladies dans le monde sont causées par des expositions environnementales qui peuvent être évitées.

Notre système historiquement centré sur le soin doit évoluer vers une prise en charge plus complète des individus, pour correspondre à la définition de l'OMS⁽²⁾, qui intègre la prise en charge sociale et sanitaire des individus :

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

La notion de parcours est de plus en plus fréquemment utilisée par les acteurs du système de santé. Les associations de patients ont revendiqué cette notion de parcours pour obtenir une organisation des soins cohérente, et une réelle prise en charge globale, qui considère le patient comme un être à part entière, et non pas un ou plusieurs symptômes à soigner. Cette notion figure dans chacune des lois de financement de la Sécurité sociale depuis 2012 et est un des axes de la loi de modernisation de notre système de santé dite Loi Touraine (publiée le 26 janvier 2016 au Journal officiel).

(2) OMS, Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946

Pour les institutions, les parcours recouvrent trois catégories :

- **les parcours de soins** : la réponse aux besoins de santé sur un territoire en fonction des facteurs de risques et des maladies. Ils intègrent les soins ambulatoires (ou soins de ville) et hospitaliers (soins de premiers recours et hospitalisation, hospitalisation à domicile, soins de suite et de réadaptation, unités de soins de longue durée) ;
- **les parcours de santé** : la réponse aux besoins de prévention, médico-sociaux et sociaux. Ce sont donc les parcours de soins articulés avec les actions de prévention et l'accompagnement médico-social et social, et le retour à domicile des personnes (établissements médico-sociaux, structures d'hébergement temporaire et de répit, services à domicile) ;
- **les parcours de vie** : la réponse aux besoins de la personne dans son environnement. Ils intègrent donc les facteurs éducatifs, environnementaux (par exemple, logement, transport, alimentation etc.), de réinsertion professionnelle, un éventuel contexte juridique, et l'entourage familial.

Pour les personnes malades, il ne s'agit pas uniquement de s'inscrire dans un parcours de soins, mais d'apprendre à vivre avec sa maladie, l'intégrer dans son quotidien, revoir certaines de ses priorités, penser à un parcours global de soin, de santé et de vie...

Si les parcours de plus en plus proposés aux personnes malades chroniques articulent prévention, sanitaire, médico-social et social et reposent sur l'intervention de plusieurs acteurs, ils doivent avant tout répondre aux besoins des personnes malades chroniques, tout au long de la maladie et à proximité de leur domicile.

Il s'agit pour résumer de faire en sorte « *qu'une population reçoive les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment. Le tout au meilleur coût.* »⁽³⁾



(3) Agences régionales de santé, "Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie", <http://www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.148927.0.html>

QUELS PARCOURS POUR LES PERSONNES MALADES CHRONIQUES ?



La Haute autorité de santé (HAS) promeut « *un parcours de la personne respectueux des bonnes pratiques, adapté à chaque situation et dont les différentes interventions sont coordonnées entre elles.* »

Elle propose d'ores et déjà des outils pour faciliter la mise en œuvre et l'organisation des parcours de santé, conçus pour répondre à trois enjeux :

- promouvoir une gestion prospective et coordonnée de la prise en charge ;
- conjuguer harmonisation des pratiques (maîtrise des points critiques) et personnalisation du parcours du patient ;
- faciliter l'implication du patient dans sa prise en charge.»

Des guides définissant les parcours de soins ont été développés par la HAS pour les professionnels de santé et quelques-uns existent à destination des patients.

Ces outils devraient se multiplier : trois associations de lutte contre le sida ont saisi la HAS en 2012 pour définir un parcours de soin pour les personnes vivant avec le VIH. Et en 2014, la FNAIR et Renaloo ont saisi la HAS pour créer des outils à destination des patients souffrant d'insuffisance rénale.

La HAS mais aussi d'autres institutions ont produit des guides à destination des personnes vivant avec une pathologie chronique.

Les associations de patients éditent souvent leurs propres guides d'information.

Depuis 2015, avec le soutien de l'ARS, l'AFA organise, région par région, des groupes de travail avec les professionnels de santé destinés à proposer un livre blanc du parcours de soins pour les malades de MICI entre ville et hôpital.

D'une manière générale, ces guides édités par les associations ou en collaboration avec elles expliquent les étapes de la bonne prise en charge de la pathologie, du diagnostic aux traitements proposés, sans oublier de présenter les différents professionnels qui peuvent intervenir, les éventuels soins de support, des conseils sur la vie avec la maladie et parfois lorsqu'elle existe, l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit ainsi l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en 1998 :

« L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, évènements intercurrents, etc.), mais aussi, plus généralement, tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. »

Dix ans plus tard, en France, la HAS publie des recommandations⁽⁴⁾ en matière d'ETP et un guide méthodologique pour la structuration des programmes, en lien avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), intégré dans l'agence Santé publique France créée en 2016.

En voici les grands principes :

- l'ETP est intégrée à la prise en charge thérapeutique, complémentaire et indissociable des traitements et des soins ;
- elle est centrée sur la personne malade et prend en compte ses besoins spécifiques. Elle intègre les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- la personne malade est appelée à être actrice de sa santé ; les priorités, les prises de décision sont partagées par les soignants et le patient ;
- les programmes d'ETP peuvent donc être personnalisés ;
- l'intervention est un travail d'équipe multiprofessionnelle et interdisciplinaire. Les professionnels de santé sont formés à la démarche éducative, une coordination des professionnels et des activités est mise en place. Une évaluation est réalisée.



(4) "Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques", HAS, Inpes, juin 2007 - http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

L'ETP a fait l'objet de nombreux débats et expérimentations... Ciblée sur quelques pathologies, financée uniquement à l'hôpital, elle n'a pas rempli tous les objectifs attendus tant quantitatifs que qualitatifs.

Ainsi, en 2012, les programmes d'ETP sont à 80% réalisés dans des établissements de santé, 87,5% concernent les adultes et 12,5% les enfants ; 30% concernent le diabète et 15% la cardiologie.

Les associations de patients ont longtemps réclamé de pouvoir participer à l'ETP, ce que la loi permet. Or selon la prise de position du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss) avant la présentation du projet de loi de modernisation de notre système de santé, « *le modèle français de l'éducation thérapeutique, contre toute attente, n'a pas décollé* ».

Les critères de qualité de l'éducation thérapeutique devraient être selon nous :

- une bonne information des personnes malades ;
- une totale liberté de choix ;
- une vigilance du respect et de l'éthique ;
- une approche globale fondée sur l'écoute de la personne malade,
- une co-construction des programmes avec les associations et des équipes pluridisciplinaires ;
- une complémentarité dans cette équipe intégrant des soignés, des soignants et des associations ;
- de favoriser le partage d'expériences ;
- une auto-évaluation et d'une évaluation externe des programmes mis en place ;
- un soutien méthodologique et financier des structures animant ces programmes ;
- une formation prenant en compte les réalités des personnes concernées.

Mais les choses évoluent doucement. Selon Anne-Françoise Pauchet-Traversat, responsable de projet du service Maladies chroniques et Dispositif d'accompagnement des malades à la HAS : « *Plus de 3 600 programmes environ ont été mis en place depuis 2011, et deux tiers de ces programmes vont être renouvelés. Les résultats sont très positifs concernant l'amélioration de la qualité de vie des patients, et aussi la diminution du recours aux urgences car les malades connaissent mieux leurs symptômes, savent gérer les crises et donc, agissent en prévention.* »

Quelques associations membres d'[im]Patients, Chroniques & Associés ont développé ou ont participé et coordonné des programmes d'ETP.

Voici quelques exemples :

L'Association François Aupetit (AFA)

(maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) est partenaire de plus de 80 hôpitaux pour l'ETP. Avec le programme EDU MICI co-construit avec des médecins, elle a mis en place des ateliers co-animés par des patients intervenants formés à l'ETP qui interviennent également dans les entretiens individuels avec les patients.

L'Association française des hémophiles (AFH)

porte un intérêt fort à l'ETP, et propose également des formations de « patient ou parent ressource » pour qu'ils puissent intervenir dans les stages d'éducation thérapeutique de leur région aux côtés des soignants.

La Fédération d'aide nationale aux insuffisants rénaux (Fnair Lorraine)

participe depuis 2012 à l'implication des patients et parents ressources dans trois programmes d'éducation thérapeutique en collaboration avec neuf établissements de santé dans cette région. En 2015, 140 séances ont été co-animées par cette association et plus de 500 patients ont pu bénéficier de cet accompagnement.

Témoignages issus du Guide ETP de l'Alliance Maladie Rares :

Virginie, de Vaincre la mucoviscidose : « L'éducation thérapeutique fait aujourd'hui partie intégrante de la prise en charge des malades atteints de mucoviscidose. Cette démarche d'information et d'apprentissage participe à l'amélioration de leur qualité de vie et renforce leur autonomie. »

Mireille, patiente experte, Association française contre l'amylose : « Ce qui a changé avec l'ETP ? Le regard que nous portons les uns sur les autres, sortir les malades de leur persécution et les soignants de leur certitude pour faire le chemin ensemble. »

Sandrine, patiente experte : « J'ai suivi la formation d'éducation thérapeutique en tant que patient ressource/patient expert. Je suis animée par le besoin de transmettre mon expérience et d'améliorer la qualité de l'accompagnement d'autres patients souffrant de maladie chronique. »

OÙ TROUVER UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Il n'existe pas de recensement au niveau national des programmes d'ETP. **Certaines agences régionales de santé (ARS) ont développé des outils pour les identifier** : L'ARS Île-de-France et le Laboratoire Éducatif et Pratiques de santé de l'Université Paris 13, ont mis en place une cartographie régionale sur les programmes d'ETP autorisés depuis 2010,

Cart'Ep : http://www.educationtherapeutique-idf.org/_front/Pages/page.php



Un Outil de suivi cartographique des actions régionales de santé, Oscars, a été conçu par le Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur et recense des programmes d'ETP dans plusieurs régions (Aquitaine, Paca).
http://www.oscarsante.org/oscars_etp/

Par ailleurs un site simplifié, orienté pour tous publics (patients, entourage, professionnels de santé), adapté au web mobile, facile d'interrogation et de manipulation est également disponible pour la région Paca : <http://etap.paca.ars.sante.fr>



En Corse, une cartographie réalisée par l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) est accessible sur Google maps :
<https://www.google.com/maps/d/u/0/viewer?mid=zZRi8XdV9twl.koE4m5RYDGLk>

N'hésitez pas à vous renseigner sur le site internet de votre Agence régionale de santé, auprès de votre médecin ou des associations.

UN ACCOMPAGNEMENT PAR L'ASSURANCE MALADIE

En 2008, l'assurance maladie a développé un « **service pour mieux vivre avec une maladie chronique** », Sophia, d'abord à destination des personnes diabétiques. Le programme a été généralisé sur le territoire national depuis 2013. Il s'agit d'un accompagnement à distance des patients, avec envoi de documentation ciblée et entretiens téléphoniques avec des infirmières spécifiquement formées qui conseillent régulièrement les malades, les encouragent et vérifient qu'ils sont bien inscrits dans un processus de soins.

Depuis la fin de l'année 2014, les patients asthmatiques peuvent bénéficier de ce programme d'accompagnement personnalisé. Selon la Caisse nationale d'assurance maladie, 610 000 personnes adhèrent à ces programmes (595 000 avec du diabète, 15 000 avec de l'asthme) sur une population éligible de 2 300 000 personnes.

En 2014, 85% des adhérents ont déclaré que Sophia les aidait à mieux comprendre leur maladie et ses implications, 73% déclarent manger plus équilibré et 63% disent prendre leur médicaments plus régulièrement qu'avant d'entrer dans le programme.

<https://www.ameli-sophia.fr/>

LE DÉVELOPPEMENT DE L'ACCOMPAGNEMENT

Les associations de patients demandent depuis plusieurs années la mise en place de dispositifs permettant d'accompagner les patients dans leur parcours de santé et leur vie avec la maladie. La loi de modernisation de notre système de santé adoptée le 26 janvier 2016 prévoit la mise en œuvre d'expérimentations de projets d'accompagnement des malades chroniques. « *Il s'agit de leur offrir des services susceptibles d'accroître leur capacité à s'orienter au quotidien dans leur parcours de santé et dans leur parcours de vie* » lit-on sur le site du ministère de la Santé. Un rapport confié à Christian Saout, secrétaire général délégué du Ciss, décrit les formes d'accompagnement qui se situent dans une logique de « **renforcement des capacités** » des patients, qui devraient inspirer les expérimentations⁽⁵⁾.



5 - "Cap Santé, Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé", Christian Saout, juillet 2015 http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20_07_15_-_RAPPORT_-_M-_Saout.pdf

La Fédération française des diabétiques (AFD) développe depuis 2008 un dispositif d'accompagnement par les pairs, animés par des bénévoles patients experts, Élan solidaire.

L'objectif vise à aider les personnes diabétiques à devenir «acteur de leur santé» en bénéficiant du partage d'expérience, du soutien et de l'encouragement d'autres patients.

Avant d'animer les actions de proximité, les bénévoles doivent suivre le cursus de formation patient expert de l'AFD.

Cette formation est assurée par l'AFDET (Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique). L'ensemble des étapes du cursus permet aux bénévoles de développer leurs qualifications et aptitudes aux techniques de communication, à la connaissance et prise en compte de soi et de l'autre vivant avec la maladie et les contradictions que cela comporte.

Une fois formés, les bénévoles, proposent aux personnes diabétiques de suivre un cycle d'accompagnement d'une durée de huit à neuf mois au rythme d'une rencontre par mois. Ce cycle est constitué de huit séances. Des rencontres individuelles sont également proposées en fonction des besoins des patients.

À ce jour, 250 bénévoles ont d'ores et déjà bénéficié de cette formation sur une cinquantaine de départements.

Un appel d'offres de la Direction générale de la Santé lancé en 2016 sélectionnera des projets qui seront expérimentés et évalués.

L'accompagnement des patients est la spécialité des associations de patients, qui ont malgré de maigres financements, créé de nombreux groupes de parole ou des groupes d'entraide pour que les patients puissent échanger entre eux sur les difficultés à vivre au quotidien avec une maladie chronique.

N'hésitez pas à vous rapprocher d'une association.



SE REPÉRER DANS L'OFFRE DE SOINS

La médecine de premier recours

Il existe en France de nombreuses structures dispensant des soins dits de premier recours (médecins généralistes, pharmaciens). Les soins de premier recours incluent la prévention, l'éducation à la santé, le dépistage, le diagnostic, le traitement, la surveillance et le suivi des patients. À partir de ces soins de premier recours, les usagers peuvent être orientés vers le système de soins plus spécialisés ou soins de second recours.

Au niveau local, de nouvelles formes d'exercice ont émergé au cours des dernières années, sous l'effet des besoins de la population et de la démographie médicale. Ainsi, les maisons de santé, les centres de santé ou les pôles santé doivent répondre sur des territoires différents aux besoins de santé des Français. Les prestations des médecins libéraux «conventionnés» sont remboursées par la Sécurité sociale suivant un tarif fixé. Il existe différents secteurs conventionnels dont les principaux sont les secteurs 1 et 2. Un médecin en secteur 1 ou à honoraires opposables respecte les tarifs fixés par la Sécurité sociale. Il ne peut facturer de dépassements d'honoraires qu'à titre exceptionnel, en cas d'une exigence particulière du patient. Un médecin en secteur 2 ou à honoraires «différents» a choisi de fixer lui-même ses honoraires.

Il doit pratiquer des dépassements modérés, selon le code de la santé publique :
«Les honoraires du médecin doivent être déterminés avec tact et mesure, en tenant compte de la réglementation en vigueur, des actes dispensés ou de circonstances particulières.»

En 2014, l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) recensait près de 1 175 000 professionnels de santé en France dont :
- 355 000 personnes appartenant aux professions médicales et pharmaceutiques ;
- 820 000 auxiliaires médicaux (infirmières, masseurs-kinésithérapeutes, opticiens).

En France, on compte 219 834 médecins généralistes et spécialistes.

Les tarifs des consultations et des soins doivent être affichés très clairement. En règle générale, ils sont disponibles à l'accueil ou dans les salles d'attente des professionnels. Selon le décret du 10 février 2009, doivent être précisés le montant des honoraires et le tarif de remboursement par l'assurance maladie pour les prestations les plus courantes.

L'hôpital public et privé

En second recours, les hôpitaux publics (62 % des lits) et privés (38 %) assument des missions d'intérêt général.

Le secteur hospitalier regroupe les établissements relevant des secteurs sanitaire, social et médico-social (hôpitaux, centres hospitaliers spécialisés, maisons de retraite, maisons d'accueil spécialisées).

Sont regroupés sous l'appellation hôpital public :

- les centres hospitaliers régionaux universitaires (CHRU) présents dans les grandes métropoles régionales. Ils rassemblent près de 200 sites hospitaliers et près de 3 000 services ou départements.
- les centres hospitaliers (CH), qui assurent la gamme des soins aigus en médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) ainsi que les soins de suite de longue durée. Ils sont près de 1000 en 2014.
- les centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie qui assurent la prise en charge des patients en matière de santé mentale. Ils sont 88.
- les hôpitaux d'instruction des armées, sous l'autorité du chef d'état major des armées. Considérés comme des CHU, ils sont accessibles à tous les assurés sociaux.

Les établissements privés regroupent des MCO (cliniques de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie). Sans oublier certains centres de dialyse, les centres spécialisés en cancer, les centres gériatriques, la psychiatrie, etc. qui constituent l'offre d'établissements en France et qui peuvent relever du privé comme du public.

La loi de modernisation de notre système de santé crée les groupements hospitaliers de territoires (GHT), qui seront mis en place en janvier 2017. Ces GHT gèreront, en accord avec les Agences régionales de santé, l'offre de soins conventionnés sur les territoires.

Pour vous repérer et trouver l'établissement proche de chez vous, la Haute autorité de santé et le ministère des Affaires sociales et de la Santé ont développé un outil « Scope santé », qui recense près de 5 000 établissements publics et privés et vous permet d'accéder à de nombreuses données relatives à la qualité des soins.

Il suffit d'indiquer une activité, une spécialité et/ou un équipement pour que le site affiche celui qui correspond à vos besoins. « Scope santé » vous offre également la possibilité de faire une sélection par niveau de certification ou selon des indicateurs de qualité et sécurité de soins.

<http://www.scopesante.fr/#/>

Le portail Ameli de l'assurance maladie dispose aussi d'un annuaire sur l'offre de soins territoriale qui permet de comparer les tarifs des établissements et des professionnels de santé.

<http://annuaresante.ameli.fr/>

3^e PARTIE : LE DROIT À L'INFORMATION SUR SA SANTÉ



LES PRINCIPES DU DROIT À L'INFORMATION DU PATIENT

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé consacre le droit à l'information dans son chapitre premier, sous le titre « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté. » Transposé dans le code de la santé publique, ce droit est ainsi décrit (article L.1111-2) :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, **traitements ou actions** de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur **urgence** éventuelle, leurs **conséquences**, les **risques** fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les **autres solutions possibles** et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des **risques nouveaux** sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »

Tout usager du système de santé dispose également d'un droit d'accès à son dossier médical, dont il peut demander une copie. C'est parfois un peu compliqué, chacun des professionnels de santé pouvant réaliser un dossier (à l'hôpital, chez le généraliste, chez les spécialistes, etc.), mais en droit toutes les informations sont accessibles aux personnes, qui doivent en faire la demande (de préférence par courrier recommandé avec accusé de réception) à chaque médecin ou spécialiste. Souvent les hôpitaux disposent d'un service de relation avec les patients capable de traiter ces demandes. Le nouvel essor du dossier médical partagé devrait faciliter l'accès à ces informations.

Vous êtes le **premier destinataire** des informations relatives à votre état de santé. Cependant, vos proches, toujours avec votre accord, peuvent recevoir (ou pas) ces informations ! Vous pouvez imposer votre volonté : autoriser le médecin à transmettre à vos proches les informations relatives à votre santé, ou vous y opposer !

LE CAS PARTICULIER DES MALADIES GÉNÉTIQUES

Les maladies génétiques transmises et transmissibles ont nécessité un aménagement de ce droit. Le législateur a considéré qu'il existait un intérêt particulier à ce que les maladies génétiques transmises et transmissibles soient connues par la famille. Ainsi, la loi relative à la bioéthique (Art. L. 1131-1-2 du code de santé publique) précise que la personne – sauf si elle a exprimé par écrit sa volonté d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic – est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés, dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées.

Si la personne a exprimé par écrit sa volonté d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic ou si elle ne souhaite pas informer elle-même les membres de sa famille potentiellement concernés, elle peut demander – toujours par écrit – au médecin prescripteur de procéder à cette information.

Le médecin informe alors les intéressés et les invite à se rendre à une consultation de génétique.

Le nom de la personne ayant fait l'objet de l'examen n'est pas révélé, ni l'anomalie génétique, ni les risques associés.

Le dossier médical partagé nouveau

Le dossier médical partagé (DMP) est né d'un projet public lancé par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Initialement appelé « Dossier médical personnel », il a été redéfini et rebaptisé « Dossier médical partagé » par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

La loi de 2016 et le décret du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé définissent le nouveau régime juridique du DMP, précisant également le rôle et le champ d'intervention de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), en charge de la maîtrise d'œuvre du DMP.



Le DMP contient des informations personnelles de santé relatives au suivi des usagers : traitements, antécédents médicaux et chirurgicaux, comptes-rendus hospitaliers, examens d'imagerie, vaccinations, analyses de laboratoires, etc. Les coordonnées des proches à prévenir en cas d'urgence, ainsi que celles du médecin traitant, l'identité des représentants légaux pour les mineurs, les données relatives au don d'organes et aux directives anticipées pourront également figurer dans le DMP.

Avec l'accord de la personne, les professionnels de santé chargés de son suivi peuvent ajouter des documents relatifs à sa santé ainsi que des informations utiles à la coordination de ses soins.

Plusieurs principes ont été retenus pour sa mise en œuvre :

- Vous pourrez créer votre DMP et y accéder en ligne, notamment à partir du compte Ameli (déjà 19 millions de comptes en ligne). Vous pourrez dresser la liste des professionnels à qui vous souhaitez interdire l'accès au DMP et également masquer les données que vous ne voulez pas rendre visibles dans le DMP (à l'exception du médecin traitant et de l'auteur de la donnée qui la verra toujours). Les professionnels de santé faisant partie de l'équipe de soins ont, sauf opposition de votre part, accès à votre DMP. En revanche, le consentement expresse de la personne est requis pour l'accès au DMP par des professionnels de santé ne faisant pas partie de l'équipe de soins.

- Le DMP sera alimenté de manière automatique par les données de remboursements de soins de l'assurance maladie.
- Concrètement, tous les professionnels de santé n'auront pas accès à l'ensemble des données de votre DMP, certaines seront masquées selon une « matrice d'habilitation » en fonction de leur spécialité médicale. Un dermatologue n'aura pas accès aux mêmes informations qu'un psychiatre.
- Un historique des personnes ayant consulté le DMP vous sera accessible.

Les secrétariats médicaux exerçant sous la responsabilité d'un professionnel de santé, peuvent alimenter le DMP, sans toutefois pouvoir le consulter.

Afin d'apporter les ajustements nécessaires avant le déploiement à l'échelle nationale à l'été 2017, la CNAMTS a sélectionné neuf caisses primaires d'Assurance maladie (CPAM), pour sa mise en place. Bas-Rhin, Bayonne, Côtes-d'Armor, Doubs, Haute-Garonne, Indre-et-Loire, Puy-de-Dôme, Somme, Val-de-Marne. Le déploiement national interviendra ensuite, d'abord en médecine de ville, puis dans les hôpitaux, les cliniques et enfin les Ehpad (établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes).

Il existe également un dossier pharmaceutique (DP) qui peut être créé avec votre accord par votre pharmacien. Il recense les médicaments qui vous ont été délivrés au cours des quatre derniers mois ainsi que les traitements en cours. Les médicaments figurant sur le dossier peuvent avoir été prescrits par un médecin ou avoir été achetés librement, si vous avez mentionné votre DP lors de leur achat. Le pharmacien peut ainsi contrôler d'éventuels risques de contre-indication (pour cause d'interactions médicamenteuses par exemple) et vous conseiller.

Le DP ne contient pas vos ordonnances. La délivrance de médicaments en cas d'oubli de celle-ci (sur un lieu de vacances par exemple) reste à la discrétion du pharmacien.

ATTENTION : certains pharmaciens peuvent créer un dossier pharmaceutique sans vous demander votre accord, auquel cas vous pouvez exiger sa fermeture.

CONSENTEMENT, DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE

Une bonne information est la première marche sur laquelle construire son autonomie, afin d'aboutir à une prise de décision en toute conscience. La loi encourage en ce sens : le droit à participer aux décisions concernant sa santé est en effet inscrit dans le code de la santé publique (article L. 1111-4).

Il établit que *« toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. [...] Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. »*

Ainsi, la personne malade est reconnue comme autonome : elle peut accepter ou refuser un acte médical après avoir été informé des bénéfices attendus et des risques encourus.

Or, selon le Baromètre 2015 du CISS sur les droits des malades⁽¹⁾, seuls 19% des Français connaissent leur droit à refuser un traitement et 50% l'estiment bien appliqué... Dans le même ordre d'idées, 12% des patients ne connaissent pas leur droit à être informé sur les soins reçus (diagnostic et traitements). Encore un idéal à atteindre, selon la Haute autorité de santé qui a comparé



Étape supplémentaire, le droit à être acteur de la « **décision médicale partagée** » ou « **décision partagée** », c'est-à-dire le droit d'échanger et délibérer avec le médecin en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord.

¹ - Le baromètre des droits des malades, Ciss février 2015 http://leciss.org/sites/default/files/150304_BarometreDroitsMalades_CISS-LH2.pdf

plusieurs études en France et à l'étranger⁽²⁾. La France est ainsi dernière de la classe en ce qui concerne la négociation avec le médecin : 31 % de nos compatriotes considèrent n'être jamais ou rarement impliqués dans les décisions.

Le médecin a-t-il une obligation d'information ?

Le code de déontologie médicale leur confère le droit, contradictoire avec la loi, de ne pas informer les patients. L'article 35 est ainsi rédigé : « *dans l'intérêt du malade et pour des raisons que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose un tiers à un risque de contamination.* »

Cette contradiction génère un peu de crispation, mais la loi prévaut sur le code de déontologie et vous pouvez donc exiger qu'elle soit appliquée.

Puis-je refuser cette information ?

Autre contradiction apparente : vous avez le droit de ne pas TOUT savoir, de refuser d'entendre un diagnostic, ou un pronostic SAUF s'il existe un risque de transmission à un tiers.

Et si je dois subir une intervention ?

Le chirurgien DOIT vous informer sur les risques et les bénéfices de cette intervention. Mais si vous lui avez indiqué que vous ne souhaitez pas connaître le diagnostic donc le nom de votre maladie, il ne peut vous informer qu'au sujet de l'intervention en elle-même, de la balance bénéfices/risques, des risques et des bienfaits attendus.

Dois-je signer un document indiquant que j'ai été informé des risques ?

En France, un consentement écrit ne peut être demandé que dans les cas suivants :

- diagnostic prénatal (pour chercher une maladie sur le fœtus par exemple) : consentement de la femme enceinte ;
- prélèvement d'organes du vivant de la personne ;
- recherche biomédicale ;
- procréation médicale assistée : le consentement écrit des deux membres du couple ;
- réalisation des examens de vos caractéristiques génétiques ;
- transfusions sanguines.



2 - "Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée", HAS, http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iexo4_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Il est possible de désigner à tout moment une personne de confiance : quelqu'un de l'entourage (parent, proche, ou médecin traitant) qui accepte de jouer ce rôle. Concrètement, la personne de confiance aide à prendre des décisions, peut recevoir l'information et être consultée lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Elle peut aussi accompagner dans les démarches et assister aux entretiens médicaux. Le professionnel de santé **ne peut pas** invoquer le secret médical et refuser la présence de la personne de confiance lors des consultations.

Pour les malades chroniques, cette désignation peut se faire à tout moment, par écrit, et est révoquée à tout moment également. Lorsqu'une hospitalisation est prévue, la désignation d'une personne de confiance est proposée au moment de l'admission. Cette désignation n'est valable que pour la durée de l'hospitalisation. Si vous souhaitez qu'elle soit prolongée, vous devez le faire savoir par écrit.

La personne de confiance peut être la personne à prévenir en cas de problème mais leur rôle est différent. Seule la personne de confiance peut avoir accès aux informations médicales et être associée à la prise de décision du patient.



PLUS D'INFOS :

Fiche « La personne de confiance » ; ministère de la Santé http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_personne_de_confiance.pdf

LA QUESTION DE LA FIN DE VIE

Les associations de patients ont demandé la mise en place des « directives anticipées ». Il s'agit de la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements dans le cas où la personne ne serait pas en mesure d'exprimer sa volonté.

Souvent, c'est à la personne de confiance que sont confiées ces directives qui doivent être écrites et signées, mentionner nom, date et lieu de naissance et coordonnées de la personne à qui elles seront confiées (la personne de confiance ou le médecin généraliste, qui les conserve dans votre dossier médical). Dans l'incapacité d'écrire, les personnes peuvent faire appel à deux témoins (dont la personne de confiance) qui prouveront que le document exprime la volonté libre et éclairée.

PLUS D'INFOS :

Fiche « Les directives anticipées », ministère de la Santé
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_20.pdf

Association pour le droit de mourir dans la dignité,
<http://www.admd.net/admdinteractivite/directives-anticipees.html>

À NOTER :

La Loi Claeys-Léonetti (adoptée au Parlement le 27 janvier 2016) prévoit le droit de limiter ou refuser les traitements pour les patients en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé. Ils pourront demander une sédation profonde. Les directives anticipées deviennent plus contraignantes pour le médecin, qui devra les respecter « sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation » ou s'il les juge « *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.* » Le médecin doit alors prendre une nouvelle décision après avis collégial, l'inscrire au dossier médical et en informer la personne de confiance et les proches.

LIVRET D'ACCUEIL ET CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE

À l'hôpital, un livret d'accueil est remis, **systématiquement**. Il doit comporter un résumé de la « charte de la personne hospitalisée », un questionnaire de sortie, un contrat d'engagement contre la douleur, et des informations sur les droits pendant l'hospitalisation (conditions d'accès aux informations du dossier médical, procédures pour déposer des recours éventuels).

Ainsi, le livret d'accueil doit informer sur la **Commission des usagers** (CDU), qui peut être présidée par un représentant des usagers. La CDU participe à l'élaboration de la politique de l'établissement. Elle peut aussi s'autosaisir pour tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité et est associée à l'organisation des parcours de soins. Le livret d'accueil mentionne la liste de ses membres, ce qui permet de les contacter en cas de besoin de faire respecter ses droits...

On peut aussi écrire au responsable du service hospitalier voire saisir cette commission des usagers en cas de préjudice médical.

À titre d'information, 87% des patients interrogés par le CISS pour le Baromètre 2015 sur les droits des malades ignoraient jusqu'à l'existence des commissions des usagers... Espérons que la nouvelle loi leur donnera plus de poids.



ATTENTION : Si la charte n'est pas respectée, la personne hospitalisée ou ses ayants droits peuvent adresser une réclamation au directeur de l'hôpital.

La charte du patient hospitalisé

Elle décline 11 principes :

- Le droit, pour la personne, de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale.
- Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.
- L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent.
Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement.
- Un consentement spécifique est prévu, notamment pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
- Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.
- La personne hospitalisée peut quitter à tout moment l'établissement. Si la sortie est jugée prématurée par le médecin, une attestation sera signée indiquant qu'elle a été informée des risques éventuels.
- La personne hospitalisée est traitée avec égard. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité. Tout prosélytisme est cependant interdit.
- Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.
- La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit, en cas de décès, bénéficient de ce même droit.
- La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus.

PLUS D'INFOS : Charte de la personne hospitalisée, ministère de la Santé. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

FAIRE VALOIR SES DROITS



Selon le Baromètre 2015 du CISS sur les droits des malades, 57% des Français estiment que les associations de personnes malades et handicapés, les associations de consommateurs ou familiales sont les plus à même de défendre leurs droits. Mais ils ne sont que 35% à connaître la possibilité d'être défendus et représentés à l'hôpital ou à la Sécurité sociale par une association d'usagers.

Les associations déclarées, ayant une activité dans le domaine de la santé, peuvent jouer un rôle dans la représentation des usagers et dans leur participation au système de santé depuis la loi du 4 mars 2002. Elles mandatent leurs membres dans différentes instances (au niveau régional, national ou dans les établissements de santé).

Elles doivent éventuellement être agréées par le ministère de la Santé (liste nationale) pour cela :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/associations_agreees_france-8.pdf, liste par régions : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/associations_agreees_regions-5.pdf.

En 2014, 141 associations interviennent au sein de 35 instances nationales (Conférence nationale de santé, Commission nationale des accidents médicaux, Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales, etc.). Et près de 350 associations agissent dans les instances régionales comme les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ou les Commissions des usagers des établissements de santé.

Les associations disposent de pouvoirs étendus avec la nouvelle loi de Santé. Ainsi, leur importance au sein des instances est reconnue et la loi rend leur présence obligatoire au conseil d'administration des agences sanitaires, y compris celles où les représentants des usagers n'étaient pas présents jusqu'alors :

- l'Agence de la biomédecine,
- l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médicosociaux (Anap)

- l'agence Santé Publique France, créée le 1^{er} mai 2016 et qui regroupe l'institut national de veille sanitaire (InVs), l'Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (l'Eprus) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (l'Inpes).

Les autres agences sanitaires sont :

- l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) ;
- l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses) ;
- l'Établissement français du sang (EFS) ;
- la Haute autorité de santé (HAS) ;
- l'Institut national du cancer (INCa) ;
- l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (INRS) ;
- l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm).

Quant à l'article 45, il introduit la possibilité pour les associations agréées de faire une action de groupe, devant un juge administratif ou judiciaire, suite à des dommages causés par la défektivité ou le mauvais usage de produits de santé. Enfin, une nouvelle instance est en cours de création, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (Unaass), qui a pour mission de donner des avis aux pouvoirs publics, d'animer un réseau associatif et de le former, d'agir en justice, de représenter les usagers auprès des pouvoirs publics et de proposer au ministre en charge de la santé une liste d'associations agréées pour la formation des représentants des usagers du système de santé.

QUE FAIRE EN CAS D'ACCIDENT MÉDICAL ?

Si vous estimez que vous avez subi un préjudice, si vous avez été victime d'accident médical, d'infection nosocomiale, etc. différents modes de recours existent, disciplinaires ou indemnitaires (avec les commissions de conciliation et d'indemnisation et l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux – Oniam).



Cette fiche du Ciss détaille les différents recours selon votre problématique : http://www.leciss.org/sites/default/files/53_Victimes%20accident%20medical_fiche%20CISS.pdf

COMMENT IDENTIFIER L'ASSOCIATION QUI PEUT VOUS AIDER ?

Si les associations ne proposent pas toutes nécessairement de l'accueil ou du soutien direct aux personnes, elles favorisent la rencontre avec des personnes touchées ou proches de personnes malades.

Pousser leur porte, se renseigner sur leur site Internet, connaître ses droits, cela n'engage à rien. Les personnes qui s'y investissent, souvent bénévolement, sont des personnes comme vous !

Les associations peuvent en effet apporter de nombreuses réponses, d'ordre médical, social, administratif ou juridique, voire des groupes de parole, un moyen d'entraide et un formidable réservoir de conseils pour mieux vivre au quotidien. Elles peuvent le cas échéant orienter vers les bons interlocuteurs. Elles peuvent apporter du réconfort lorsque l'on découvre sa maladie, favoriser l'échange, rompre l'isolement. Elles peuvent également être habilitées pour mener des actions en justice.



Pour trouver une association, consultez l'annuaire établi par Santé magazine :

<http://www.santemagazine.fr/annuaire-associations-patients>.

Il suffit de renseigner un nom de maladie, d'association, de région, ou d'afficher la carte des associations.



L'Inserm a mis en ligne une base de données de 400 associations de malades avec lesquelles elle est en contact, la recherche s'effectue par mot clé ou grande thématique de santé :

<http://www.inserm.fr/associations-de-malades/base-associations>.



L'Alliance maladies rares recense également 200 associations dédiées (<http://www.alliance-maladies-rares.org/>).

COMMENT TROUVER DE L'INFORMATION SUR INTERNET ?

60% des Français recherchent de l'information médicale sur Internet, selon un sondage Ipsos. Parce que le cabinet du médecin n'est pas ouvert 24h/24, parce que tous les patients n'ont pas le numéro de portable de leur praticien ou leur adresse mail, parce qu'ils iront quand même vérifier sur le Net, il peut être utile de vous conseiller comment surfer en toute sérénité. Surfer sur internet n'est pas toujours simple : nombreux sont les sites qui parlent de santé, sans véritable sources scientifiques médicales, quand ils ne vendent pas des méthodes ou des compléments alimentaires présentés comme « miraculeux ».

Heureusement, chercher des informations sur Internet sur sa maladie, son traitement, commence à entrer dans les mœurs des équipes médicales, même s'il n'est pas toujours évident d'en parler avec ses soignants...

L'information médicale provient de nombreuses sources :

- journaux généralistes ou spécialisés,
- sites personnels / blogs – de patients, de médecins, de médecine alternative
- sites institutionnels
- sites d'études scientifiques par exemple : Pubmed (site américain : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/>), Entremed (en français : http://www.entremed.fr/rubrique/moteurs_medicaux.php) ;
- sites Internet de l'industrie pharmaceutique ou de dispositifs médicaux,
- communautés de patients en ligne (groupes Facebook, communautés Twitter, forums)
- sites des associations de patients...
- http://www.ipsos.fr/sites/default/files/doc_associe/rapport_ipsos_pour_msd_france_-_digital_et_sante.pdf

Bien sûr, Internet est libre :

Tout le monde peut créer un site Web pour informer et éduquer ou pour désinformer et promouvoir des idées sans preuves scientifiques.

Quelques labels existent qui tentent de certifier l'information en santé, mais l'on peut aussi se laisser guider par des critères de clarté et de transparence.

Lorsque vous cherchez une information sur Internet au sujet de votre santé, essayez **d'identifier la source**. Qui parle ? Une personne anonyme ou identifiée, dont on peut retrouver d'autres écrits ailleurs ? Est-ce un patient, un journaliste santé, un médecin ? Au nom de qui cette personne parle-t-elle ? S'agit-il de vendre des traitements miracles ? Les auteurs des articles doivent être identifiables, citer leurs références, et **mettre régulièrement les articles à jour** (la date de publication doit être bien visible).

De même si l'article cite des études scientifiques, il doit être en mesure de faire des liens vers ces publications ou au moins d'en mentionner explicitement les auteurs.

La plupart des sites Internet affichent un descriptif de leur mission, expliquant leur but. S'il s'agit de sites marchands, ils doivent également l'indiquer, afin de ne pas induire les lecteurs en erreur, qui prennent des publi-reportages pour des études scientifiques... Les créateurs du site doivent être identifiables (raison sociale, coordonnées, contacts).

Le site Web doit vous informer de manière transparente sur la collecte des données, la politique en matière de contenu et de sécurité, ce sont des gages de professionnalisme. Le site doit également mentionner sa responsabilité, en matière de droit de réponse aux lecteurs, de liens vers des partenaires ou organismes dignes de confiance. Et il doit être accessible, notamment pour les lecteurs en situation de handicap.

De même, un des critères à vérifier est la présence de publicités : souvent les sites peu sérieux en regorgent, et attirent le visiteur avec des titres particulièrement accrocheurs et des promesses aguicheuses, du type : « découvrez cette méthode unique pour guérir ! »

LES FORUMS ET COMMUNAUTÉS DE PATIENTS EN LIGNE

Vous avez sans doute déjà surfé sur Doctissimo, leader des sites français et vous vous êtes découvert souffrant d'une pathologie bizarre à la lecture des forums ? Évitez-les pour poser un diagnostic (votre médecin est là pour ça), mais n'hésitez pas à y échanger avec vos pairs.

En effet, des communautés de personnes malades existent sur le Web depuis la fin des années 1990.

La richesse et la qualité des échanges, la rupture de l'isolement, l'apparition de nouvelles formes de solidarité, l'émergence d'une intelligence collective expliquent leur succès. Préférez les communautés de patients fondées par et pour les patients, qui ne revendront pas vos données – même anonymisées – à l'industrie pharmaceutique.

Avant de vous confier sur les forums, vérifiez qui les gère, qui les héberge, s'ils respectent la législation en matière d'hébergement des données, s'ils sont modérés, si une charte de « *bonne conduite* » est proposée, s'ils sont suffisamment actifs pour vous intéresser et utilisez un pseudo qui ne peut être relié à votre identité. En effet, les sociétés d'assurance, les banques ou un éventuel employeur, pourraient y accéder.

Il existe de très nombreux forums consacrés aux maladies sur Internet. Un site précurseur, atoute.org, créé par le Dr Dominique Dupagne en 2000, permet de parler aussi bien de schizophrénie que de diabète, de problèmes de dépendance (alcool et tabac) ou de fibromyalgie, sans oublier un espace dédié à l'humour médical pour la détente (<http://www.atoute.org/n/forum/>).

Difficile de lister tous les forums dédiés à une pathologie en particulier, sachez que les associations membres du collectif [im]Patients, Chroniques & Associés gèrent des forums, parmi ceux-ci :

- la Fédération nationale des insuffisants rénaux (<http://www.fnair.asso.fr/forum.htm>) ;
- AIDES, qui gère les forums de Seronet.info (<http://www.seronet.info/>) ;
- l'Association française des hémophiles (<http://hemophilie.forumactif.org/>) ;
- l'AFA (<http://www.afa.asso.fr/forum/forum.html>)

À NOTER :

La démarche de France Psoriasis qui a créé un réseau social en ligne pour les patients et leurs proches (<http://psolidaires.fr/>).

Facebook possède aussi des groupes de discussions, préférez ceux administrés par des associations comme celui de Aptes (<https://www.facebook.com/groups/tremblementessentiel/>).

Ces groupes peuvent être ouverts (vos amis pourront voir ce que vous y écrivez), fermés (votre appartenance au groupe est visible, les discussions non), secrets (dans ces cas-là on ne voit rien, mais on ne peut pas rechercher ces groupes). Il est bon de noter que Facebook utilise et garde toutes vos données, dans une certaine opacité.

4 PARTIE : LES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE DE L'ASSURANCE MALADIE



Nous avons la chance en France, de bénéficier d'une protection sociale, élaborée à la fin de la Seconde Guerre mondiale.

Son acte de naissance est l'article 1^{er} de l'Ordonnance portant organisation de la Sécurité sociale du 4 octobre 1945 : « Il est institué une organisation de la Sécurité sociale destinée à garantir les travailleurs et leurs familles contre les risques de toute nature susceptibles de réduire ou de supprimer leurs capacités de gain, à couvrir les charges de maternité ou les charges de famille qu'ils supportent. » Universalité, unité, uniformité, sont les trois ambitions à l'œuvre. Ce modèle français « a permis en 1945 la reconstruction nationale, dans les années 1960 la modernisation du pays, dans les années 1980 la relance sociale, dans les années 2000 le soutien économique. C'est un facteur de développement à long terme en même temps qu'un "amortisseur de crise" ponctuel », selon l'institut Montparnasse⁽¹⁾.

« Investissement social, facteur de richesse et composante indispensable de la cohésion sociale », la Sécurité sociale souffre cependant de la crise alors que les innovations médicales, thérapeutiques ou diagnostiques se sont multipliées, elles ont été accompagnées du vieillissement de la population et de l'apparition de nouvelles pathologies chroniques, de plusieurs crises économiques, du chômage endémique.

Aujourd'hui, alors que le « trou de la Sécu » rythme les discussions parlementaires, les soins de ville (ou ambulatoires) dans le cadre du parcours de soins coordonnés, sont pris en charge à 70 % (consultation du médecin traitant) et à 30 % en dehors de celui-ci ; les médicaments le sont de 15 à 100 % selon leur « service médical rendu ».

L'optique, le dentaire et les prothèses auditives sont plus mal remboursés (70% du tarif conventionnel, très en deçà des prix pratiqués). Ces baisses de remboursement contraignent ceux qui en ont les moyens à prendre une assurance complémentaire. Dans un tel contexte, 20 % des Français déclarent avoir renoncé à des soins pour raisons financières.



1 - « Allons enfants... de la Sécu », Institut Montparnasse, juin 2015 - http://www.institut-montparnasse.fr/wp-content/files/Allons_enfants..._de_la_Scu.pdf

LES FRAIS DE SANTÉ PRIS EN CHARGE

La branche maladie assure notamment la prise en charge des dépenses de santé des assurés lorsqu'ils sont malades, mais aussi les « risques » liés à la maternité, à l'invalidité (octroi d'une pension lorsque l'assuré présente une invalidité qui réduit sa capacité de travail) et au décès. La branche maladie est gérée par les trois principaux régimes d'assurance maladie : le régime général (CNAMTS, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés), le régime agricole (MSA) et le régime des indépendants (RSI), tous trois regroupés au sein de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (Uncam).

Le système fonctionne sur le principe de la solidarité et de la compensation :

vous cotisez à proportion de vos ressources lorsque vous travaillez, et vous êtes remboursé selon vos besoins.

La branche maladie couvre les frais de santé suivants :

- frais de médecine générale et spécialisée ;
- frais de soins et de prothèses dentaires ;
- frais pharmaceutiques et d'appareillage ;
- frais d'analyses et d'examens de laboratoire ;
- frais d'hospitalisation et de traitements lourds dans les établissements de soins, de réadaptation fonctionnelle et de rééducation ou d'éducation professionnelle ;
- frais relatifs aux vaccinations dont la liste est fixée par arrêté ;
- frais relatifs aux examens de dépistage effectués dans le cadre de programmes de santé publique ;
- frais d'hébergement et de traitement des enfants ou adolescents handicapés dans les établissements d'éducation spéciale et professionnelle ;
- frais de transport des malades (avec des limites tenant compte de l'état du malade et du coût du transport).

Pour être pris en charge par l'assurance maladie, ces soins et produits doivent être dispensés par un établissement public ou privé **autorisé** ou par un praticien ou personnel paramédical habilité à exercer et figurer dans la **Nomenclature générale des actes professionnels** (NGAP) ou sur la **liste des produits et prestations remboursables** (LPPR).

L'assurance maladie intervient sur la base de tarifs fixés par **convention** ou d'autorité. Tout dépassement par rapport à ces tarifs est à la charge de l'assuré ou d'une protection complémentaire.

LA COMPENSATION DE LA PERTE DE RESSOURCES POUR RAISONS DE SANTÉ

En plus de la prise en charge des frais de santé, des prestations en espèces sont octroyées pour compenser la perte d'un revenu pour les personnes devant cesser leur activité professionnelle pour raison de santé. Il s'agit des **indemnités journalières (IJ)** en cas d'arrêt maladie ou durant les congés maternité et paternité, du **capital décès**, de la **pension d'invalidité**, lorsque l'assuré a une invalidité qui réduit sa capacité de travail.

LA PROTECTION UNIVERSELLE MALADIE (PUMA)



Depuis le 1^{er} janvier 2016, la «protection universelle maladie» (Puma) est en place. Elle permet à toute personne qui travaille ou réside en France de manière stable et régulière de bénéficier d'une prise en charge continue de ses frais de santé. Il s'agit d'une importante mesure de simplification de l'assurance maladie qui devrait être «transparente» pour la plupart des bénéficiaires.

Les conditions d'ouverture de droits sont simplifiées : les salariés n'ont plus à justifier d'une activité minimale, seul l'exercice d'une activité professionnelle est pris en compte ; les personnes sans activité professionnelle bénéficient de la prise en charge de leurs frais de santé au seul titre de leur résidence stable et régulière en France. Les droits sont ouverts sans limite de temps.

La notion d'ayant droit disparaît pour les personnes majeures : tout le monde est assuré autonome ! Les changements de situation personnelle (mariage, divorce, rupture du PaCS, décès, etc.) ou professionnelle (changement ou perte d'activité) ne nécessiteront plus de changement de statut ou de régime et seront sans incidence sur les droits.

PLUS D'INFOS :

<http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/la-protection-universelle-maladie.php>

Ce dispositif conduit à la **disparition de la CMU de base** (prise en charge des frais de santé sur critère de résidence stable et régulière), qui n'a plus de raison d'être, mais ne modifie en rien la CMU complémentaire (CMU-C) : les personnes disposant de faibles ressources continuent à bénéficier de cette complémentaire gratuite.

LA CARTE VITALE

Chaque bénéficiaire dispose d'un numéro d'immatriculation unique, valable toute sa vie, et d'une carte Vitale qui lui permet d'être remboursé plus rapidement (sous cinq jours, selon l'assurance maladie).

Vous présentez votre carte aux professionnels de santé, qui sont équipés d'une carte professionnelle autorisant la lecture de la carte Vitale. Elle ne comprend aucune information d'ordre médical, mais elle atteste de vos droits. À ce titre, pensez à mettre votre carte Vitale à jour une fois par an, soit dans une pharmacie soit aux bornes disponibles dans votre centre de Sécurité sociale.

Si vous ne pouvez pas vous déplacer, contactez la caisse par mail : Via votre compte Ameli, service « messagerie » ou en appelant le 36 46 (service 0,06€/min + prix appel).

À chaque changement de situation (modification de l'état civil, déménagement, mariage, naissance, nouvelle activité, retraite, CMUC-ACS, prise en charge à 100%, droit Protection universelle maladie...), envoyez les justificatifs à votre caisse pour pouvoir mettre à jour votre carte.



Dématérialisation

Créée en 1998 pour moderniser le système de remboursement des assurés et simplifier leurs démarches, la carte Vitale permet la dématérialisation et la télétransmission de la feuille de soins.

Jusqu'alors, les assurés envoyaient une « feuille de soins » sur papier à leur centre de sécurité sociale. La procédure Noémie permet à l'assurance maladie de transmettre une demande de remboursement à votre assurance complémentaire, sans démarche supplémentaire de votre part.

Désormais, la carte Vitale est délivrée aux jeunes à partir de l'âge de 12 ans. Depuis 2007, la carte Vitale comporte la **photo** de son titulaire. Cette nouvelle carte Vitale – dite « carte Vitale 2 » – est plus sûre. Elle dispose d'une sécurité renforcée pour l'authentification de la carte et de son titulaire, et pour la signature des feuilles de soins électroniques.

Suivre ses remboursements

Chaque assuré social du régime général peut créer son compte sur le site d'Ameli (assure.ameli.fr) pour suivre le détail de ses remboursements, télécharger une attestation de droits ou d'indemnités journalières.

Le site de la caisse d'assurance maladie publie également le taux de prise en charge des différentes « prestations » médicales. Vous pouvez donc voir combien vous serez remboursé si vous consultez un dentiste conventionné, combien vos lunettes seront prises en charge, etc.



<http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/combien-serez-vous-rembourse/index.php>

LES FRAIS NON PRIS EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE :

tiers payant, ticket modérateur, franchises

Pour cette partie, nous vous invitons à consulter le site internet de l'assurance maladie. En effet les modes de prises en charge, les forfaits ou les tarifs sont susceptibles d'évoluer selon la réglementation.



Pour vérifier les tarifs des actes et leur prise en charge, consultez : <http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/ce-qui-est-a-votre-charge/index.php>

- Le **ticket modérateur** correspond à la part qui n'est pas remboursée par l'assurance maladie. Il peut être proportionnel ou forfaitaire et varie selon les prestations.

Cette participation est limitée ou supprimée pour les soins les plus coûteux notamment en cas d'hospitalisation ou lorsque le bénéficiaire a été reconnu atteint d'une affection comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulière coûteuse (cas des ALD). En sont également dispensées les personnes en maternité, ou bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C).

- En 1983, un **forfait hospitalier** de 20 francs est créé. Depuis 2010, il est fixé à 18€ par jour en hôpital ou en clinique, et 13,50€ par jour dans le service psychiatrique d'un établissement de santé. Certaines assurances complémentaires peuvent le rembourser, parfois avec une limitation de durée.
- Depuis janvier 2005, une participation forfaitaire de 1€ est demandée aux assurés de plus de 18 ans, elle s'applique pour toutes les consultations (sauf infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, orthoptistes, orthophonistes), mais aussi les examens (radiologie et biologie). Elle est plafonnée à 50€ par an et par personne. **Elle s'applique à tous** quel que soit le médecin consulté, que vous respectiez ou non le parcours de soins coordonnés, que vous souffriez d'une ALD, soyez en arrêt maladie, etc. Seuls les bénéficiaires

de l'aide complémentaire santé (ACS) de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) ou de l'aide médicale de l'État (AME), les moins de 18 ans et les femmes enceintes de plus de six mois en sont exonérés.

- Depuis 2011, un **forfait de 18€** s'applique pour les actes médicaux d'un montant supérieur à 120€ ou ayant un coefficient égal ou supérieur à 60 (selon la nomenclature codée par le médecin). Les personnes prises en charge à 100% en raison de leur situation ou de leur état de santé (en ALD, en invalidité, femmes enceintes...) sont exonérées de cette participation.
- Enfin, depuis le 1^{er} janvier 2008, est instituée une **franchise de 50 centimes** par boîte de médicaments, pour chaque acte paramédical, et de **2€** pour le transport sanitaire dans la limite de 50€ par an et par personne.

Voici donc pourquoi, lorsque vous consultez votre généraliste pourtant conventionné, et dûment déclaré à votre caisse d'assurance maladie, vous n'êtes remboursé que partiellement.

La prise en charge de la consultation par l'assurance maladie est de 70% :

- soit 16,10 €
 - moins 1€ au titre de la participation forfaitaire.
- Vous êtes remboursé de 15,10€ !

BON À SAVOIR :

Le tiers payant et la dispense d'avance des frais

Aujourd'hui, les bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), de l'aide médicale de l'État (AME) ou de l'aide pour complémentaire santé (ACS) bénéficient du tiers payant ce qui les dispense d'avancer les frais. La généralisation du tiers payant a été l'objet d'une vive contestation de la part du corps médical libéral lors des débats concernant la loi de Santé de janvier 2016. Il devrait se mettre en place progressivement, à partir du 1^{er} janvier 2017.

Témoignages recueillis lors des États généraux permanents des personnes concernées par les maladies chroniques :

« Quand on vit avec une pathologie chronique, les rendez-vous médicaux sont nombreux et on atteint très rapidement le plafond de 50€ par an pour l'ensemble des actes ou prestations concernés ».

« J'atteins mon plafond de franchises au bout de six mois, qui peuvent être facturées en une fois plusieurs années plus tard. »

« Les pensions d'invalidité peuvent être amputées par les franchises, de manière brutale ».

LE SYSTÈME DES ALD

Aujourd'hui, 10 millions de personnes bénéficient du régime des affections de longue durée (ALD), un système spécifique qui exonère de ticket modérateur (mais pas des autres restes à charge, tel que le forfait hospitalier par exemple). Les personnes bénéficiant d'une reconnaissance en ALD vivent avec des «affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse». Les ALD ont une durée variable, trois, cinq ou dix ans selon la pathologie.

Bénéficier du régime de l'ALD permet d'être pris en charge à 100% pour tous les soins et traitements nécessaires à la prise en charge de la maladie, tels que définis dans le « protocole de soins. »

ATTENTION : il s'agit d'un remboursement à 100 % du tarif de base de la Sécurité sociale, mais pas des dépassements d'honoraires. Les franchises et forfaits restent à votre charge.

Il existe 32 ALD exonérantes :



- Une première liste de 30 ALD est recensée ici : <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/qu-est-ce-qu-une-affection-de-longue-duree/les-ald-exonerantes.php>

- L'ALD 31 correspond à une forme grave d'une maladie ou une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave ne figurant pas sur la liste des ALD 30 ;

- l'ALD 32 pour les personnes atteintes de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant.

Il existe un régime d'ALD dit ALD non-exonérante, qui permet en cas d'arrêt maladie la prolongation des indemnités journalières de la Sécurité sociale au delà de 6 mois. Cette ALD permet aussi la prescription des transports.

C'est votre médecin traitant qui fait la demande et le renouvellement de l'ALD.

Il n'y plus de contrôle a priori de l'ALD mais un contrôle a posteriori est mis en place six ou douze mois après l'admission en ALD. Le renouvellement est dorénavant facilité si votre médecin suit bien le protocole de prise en charge validé.

Il ne faut pas confondre ALD et maladie chronique : ainsi, l'arthrose et la glaucome (maladies chroniques) ne sont pas reconnues dans la liste des ALD... et certaines maladies ont été supprimées de ce régime, comme l'hypertension.

Si vous avez besoin d'une attestation de la Sécurité sociale pour un employeur par exemple, vous pouvez en obtenir une sur ameli.fr sans mention de votre ALD.

LA NÉCESSITÉ D'UNE COMPLÉMENTAIRE

Selon la Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (Drees,²) chaque Français dépense en moyenne 2900€ par an pour se soigner, en 2014. Après le remboursement de la Sécurité sociale (et des organismes complémentaires), le reste à charge est en moyenne de 209€ par an, un chiffre en baisse depuis trois ans et parmi l'un des plus faibles des pays de l'OCDE, avec malgré tout, de fortes disparités entre les assurés.

La Drees explique ainsi le phénomène : « La diminution du reste à charge des ménages depuis trois ans est liée à des facteurs structurels tels que la croissance plus dynamique des postes de dépense les mieux remboursés (soins d'infirmiers, médicaments rétrocédés ou transports de malades) et la progression des effectifs de personnes exonérées de ticket modérateur au titre des affections de longue durée (ALD). »



Mais les malades chroniques ne sont pas des individus comme les autres...

Une étude de la direction du Trésor Public a révélé qu'un tiers des assurés ayant les restes à charge les plus élevés (plus de 900€ par an) sont des patients atteints d'ALD³. Cela ne signifie pas que ces restes à charge sont liés à leur maladie, mais que le dispositif ALD ne rembourse pas toutes les dépenses. Par ailleurs, certains malades ont des dépenses de soin tout aussi importantes que les patients atteints d'une ALD sans bénéficier de la prise en charge à 100% ; car ils n'entrent pas dans le dispositif.

Ainsi, selon le CISS, la prise en charge des dispositifs médicaux soulève de nombreuses questions. Le 4^e Observatoire citoyen des restes à charge en santé, créé avec 60 Millions de consommateurs et Santéclair, relève que lorsque les Français dépensent 13 milliards d'€ pour des lunettes, prothèses auditives, fauteuils roulants, etc., 5,7 milliards seulement sont remboursés par l'assurance maladie et 7,3 milliards restent à la charge des particuliers ou de leur complémentaire⁴.

Des inégalités de prise en charge existent selon les secteurs : les prothèses auditives sont remboursées à 9% par la Sécurité sociale, les appareils dédiés à l'apnée du sommeil à 74%... Les fauteuils manuels sont remboursés correctement, ceux nécessitant plus d'options et notamment électriques ou verticalisateurs le sont beaucoup moins. Le CISS déplore que certains patients soient soumis à une double peine : plus leur handicap nécessite des techniques de prise en charge précises, moins il est remboursé par l'assurance maladie...

À titre d'exemple, « *avant remboursement complémentaire, une paire de prothèses auditives coûte souvent plus de 2800€ à l'assuré.* »

On estime que près d'un quart des ménages français renoncent à des soins pour des raisons financières, notamment pour les soins mal remboursés (optique, dentaire, audio-prothèses). L'Observatoire réclame ainsi « *une remise à plat complète des conditions de prise en charge des produits et prestations remboursables.* »



3 - Quel avenir pour le dispositif de prise en charge des affections de longue durée (ALD) ? - <http://www.tresor.economie.gouv.fr/File/411847>

4 - "L'Observatoire citoyen des restes à charge en santé", créé par le Ciss, 60 Millions de consommateurs et Santéclair - http://leciss.org/sites/default/files/141120_Dossier_Dispositifs_medicaux_Double_Peine.pdf

La complémentaire santé peut rembourser une part de ces « restes à charge ». Pour choisir celle qui vous convient, déterminez vos besoins en fonction de :

- votre âge ;
- la composition de votre foyer et votre situation familiale (avez-vous besoin de couvrir votre conjoint, vos enfants ?) ;
- vos besoins en soins (fréquence de vos consultations, port de lunettes...) ;
- vos habitudes de consommation de soins (médecins pratiquant des dépassements d'honoraires...) ;
- votre régime d'assurance maladie obligatoire.

ATTENTION : depuis 2012, un dispositif a été créé pour encadrer les dépassements d'honoraires : le contrat d'accès aux soins (CAS). Les médecins autorisés à pratiquer des honoraires libres, notamment les spécialistes, signent un contrat avec l'Assurance maladie dans lequel ils s'engagent à n'augmenter ni leur niveau moyen de dépassements d'honoraires, ni la part de leur activité faisant l'objet de dépassements.

Ils s'engagent aussi à recevoir plus de patients aux tarifs dits opposables (c'est-à-dire conventionnés, sans dépassements possibles). Ce système repose sur la base du volontariat. Pour vérifier que le médecin que vous allez consulter adhère à ce système, vérifiez sur l'annuaire santé d'Ameli.fr.

Si votre mutuelle adopte les contrats dits « responsables », elle limite les remboursements des dépassements d'honoraires à 125% du tarif de la Sécurité sociale pour 2016. Ce seuil est provisoire, il sera abaissé à 100% en 2017. Vous pourrez donc être contraint de consulter des spécialistes ayant signé ces contrats d'accès aux soins, ce qui limite votre « libre choix » et peut vous entraîner à consulter loin de chez vous et avec des délais d'attente.

Le prix de la complémentaire santé constitue bien évidemment un facteur de choix. Si vous ne pouvez pas prendre une complémentaire santé, et selon votre niveau de ressources, vous pouvez bénéficier de l'aide pour une complémentaire santé (ACS) ou de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C).

Maintenant les employeurs ont obligation de mettre à disposition une complémentaire santé à leurs salariés. L'adhésion est obligatoire et l'employeur la finance à 50 % au minimum.

LA CMU-C ET L'ACS

La CMU-C

La loi du 27 juillet 1999 a créé la Couverture maladie universelle (CMU) pour permettre l'accès aux soins à toute personne en résidence stable et régulière sur le territoire, aussi bien métropolitain que dans les DOM ; et pour les plus défavorisés sous condition de ressources, à une couverture complémentaire gratuite, avec dispense d'avance des frais (tiers payant).

La CMU a disparu depuis le 1^{er} janvier 2016 avec la réforme de la Puma (protection universelle maladie) : la CMU complémentaire subsiste. Entièrement gratuite, la CMU-C est accordée sous conditions de ressources. Elle est **renouvelable à votre demande** chaque année, à condition que vous remplissiez les conditions de résidence et de ressources (8645€ pour une personne seule résidant en métropole en décembre 2015, par exemple).



Vous pouvez vérifier les critères sur <https://www.cmu.fr/cmu-c-demarche.php> ou utiliser le simulateur de droits mis en place par l'Assurance maladie pour savoir de quelle aide vous pouvez relever : <http://www.ameli.fr/simulateur-droits>

Grâce à la CMU-C, vous n'avez aucune avance de frais lors de vos dépenses chez le médecin, à la pharmacie, dans un laboratoire d'analyses médicales, à l'hôpital, chez le dentiste, etc. Sous certaines conditions, vous êtes pris en charge pour les frais relatifs aux verres et monture de vos lunettes, les prothèses dentaires (couronnes, appareils dentaires), les prothèses auditives.

Vous êtes exonérés de :

- la **prise en charge** du ticket modérateur (c'est-à-dire la part restant habituellement à votre charge) et du forfait journalier en cas d'hospitalisation ;
- la participation forfaitaire de 1€, de la franchise médicale, du forfait 18€.

Notons que 14% des bénéficiaires de la CMU-C souffrent d'une affection de longue durée (ALD), contre 9% des autres assurés. Ils sont également plus touchés par certaines affections chroniques : dépression, diabète, hypertension, asthme ou obésité.

L'ACS

Afin d'aider les personnes ayant des ressources supérieures au plafond de la CMU-C et à une époque où la complémentaire santé est une nécessité, il existe un nouveau dispositif d'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), pour les personnes dont les ressources des douze derniers mois sont comprises entre le plafond de ressources de la CMU-C et ce même plafond majoré de 35%.



Vous pouvez vérifier les critères et connaître les démarches sur <https://www.cmu.fr/acs-demarche.php> ou utiliser le simulateur de droits mis en place par l'assurance maladie pour savoir de quelle aide vous pouvez relever : <http://www.ameli.fr/simulateur-droits>

L'ACS offre une « attestation-chèque » à faire valoir auprès de l'organisme de protection complémentaire que vous choisissez, et qui vous permet de réduire le montant de votre cotisation. Le montant de l'aide varie selon l'âge de chaque membre du foyer.

Age du bénéficiaire	Montant de l'aide
Moins de 16 ans	100€
De 16 à 49 ans	200€
De 50 à 59 ans	350€
60 ans et plus	550€

Exemple : pour une famille avec deux enfants à charge, le montant de l'aide versée sera de :

- 350€ pour le père de 52 ans ;
- 200€ pour la mère de 45 ans ;
- 200€ pour le premier enfant de 20 ans ;
- 100€ pour le deuxième enfant de 10 ans.

Soit 850€ de réduction totale pour permettre à cette famille de bénéficier d'une complémentaire.



Cette aide reçue sous forme de chèque doit être envoyée à l'organisme complémentaire (à choisir parmi ceux listés ici <http://www.info-acs.fr/comparateur.php>), qui déduira ce montant de la cotisation.

Attention, cette aide doit être utilisée dans les six mois de sa notification.

De plus, vous bénéficiez de tarifs sans dépassement d'honoraire avec l'attestation de « tiers payant social ». En cas d'hospitalisation, le forfait journalier est pris en charge par la complémentaire santé.

Vous ne pouvez pas utiliser votre ACS sur un contrat collectif obligatoire d'entreprise pour lequel une partie de la cotisation est prise en charge par votre employeur.

Comme pour la CMU-C, la demande est à renouveler chaque année. Toutes les informations sur l'ACS : <http://www.info-acs.fr/index.php>

LE NON-RECOURS

Nicolas Revel, directeur général de l'Assurance maladie a indiqué lors d'un colloque sur les inégalités de santé fin 2015, que l'ACS avait permis « d'améliorer le rapport qualité-prix des contrats, 300 000 ont déjà été signés depuis juillet. »

En ajoutant, et c'est une spécificité française : « Il reste que beaucoup de ménages qui pourraient accéder à cette aide ne la demandent pas. Quand nous adressons chaque année un courrier aux bénéficiaires potentiels, seuls 5 % nous répondent pour y souscrire. »

Ce phénomène dit du « non-recours » concerne le revenu de solidarité active (RSA) (68% de non recours pour le RSA activité et 36% pour le RSA socle), l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (59 à 72% de non-recours) et la CMU-C (28 à 40%). La complexité des dispositifs, leur diversité, les formulaires à remplir et le nombre de documents à fournir seraient à l'origine de cet accès fragmentaire aux droits. Par ailleurs, les personnes ignorent bien souvent leurs droits, ou se sentent stigmatisées par le discours ambiant sur l'assistanat. Or, rester à l'écart des droits peut avoir des conséquences graves, notamment en matière de santé ! Retarder les soins courants amène à devoir s'occuper en urgence de soins devenus absolument nécessaires.



Pour améliorer les choses, un simulateur de droits a été mis en ligne : <https://mes-aides.gouv.fr/>

Des rendez-vous du droit ont été institués par la Caisse nationale d'allocations familiales (Cnaf), qui permettent de faire le point sur la situation sociale des personnes et vérifier qu'elles ont ouvert les droits auxquels elles sont éligibles. En 2017, la Cnaf va partager des informations avec Pôle emploi, pour que les demandeurs d'emploi en fin de droit bénéficient des prestations de la Cnaf.

L'AIDE MÉDICALE DE L'ÉTAT

Pour réduire les inégalités dans le domaine de l'accès aux soins, un autre dispositif a été mis en place : l'aide médicale d'État (AME), destinée aux étrangers en situation irrégulière résidant de manière stable sur le territoire français (sauf Mayotte) depuis plus de trois mois. Les personnes sans domicile fixe peuvent élire résidence auprès d'un centre communal d'action sociale ou d'une association agréée pour en bénéficier. L'AME est attribuée sous condition de ressources (le plafond est le même que celui de la CMU-C), pour un an et permet une prise en charge jusqu'à 100 % des tarifs fixés par l'Assurance maladie. L'AME ne donne pas droit à une carte vitale ce qui peut compromettre, en pratique, la dispense d'avance de frais.



Le formulaire de demande pour l'AME est accessible ici :
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R1266>

En cas de difficultés, les services sociaux des hôpitaux, les assistants sociaux (AS), les associations agréées, les établissements de santé, les centres communaux ou intercommunaux d'action sociale, les services sanitaires départementaux peuvent aider les personnes à constituer leur dossier, qui sera transmis à la CPAM.

Ne restez pas seul avec vos soucis administratifs.

5^e PARTIE : VIVRE AVEC...



A/LES IMPACTS DE LA MALADIE. LA VIE PROFESSIONNELLE

Témoignages issus du guide Vie positive de AIDES :

« Je n'ose plus en parler tellement je suis fatiguée d'être fatiguée. J'ai arrêté toute activité professionnelle depuis 13 ans, mais vivre à mon rythme n'enlève rien à cet état permanent ; il faut me faire violence pour bouger. À chacun ses petits remèdes... Moi ce qui me donne vraiment la patate, c'est d'être amoureuse et en bonne compagnie... La belle saison qui arrive, ça redonne aussi la pêche ! »

Les personnes atteintes d'une maladie chronique rencontrent souvent des difficultés professionnelles. Certes, dans une société où le plein emploi n'est qu'un rêve lointain, la performance physique est attendue. Mais la logique de la concurrence est parfois poussée à son extrême : ainsi, certains métiers sont tout simplement interdits aux personnes malades chroniques !

Et le maintien dans l'emploi reste compliqué : à l'époque du diagnostic, 80 % des malades ont un emploi. Deux ans après, ils sont un tiers à l'avoir perdu, à en avoir changé ou à être en arrêt maladie... Une étude de l'Institut national du cancer de juin 2014 relève que 77 % des personnes en poste à l'époque du diagnostic de cancer le sont restés deux ans après, tandis que 12 % étaient en arrêt maladie de longue durée, et 6 % au chômage.

Renaloo, qui a récemment interrogé les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique, a constaté que si le taux d'emploi des 25-65 ans est de 80 %, ce taux tombe à 58 % chez les patients greffés et 17 % chez les dialysés⁽¹⁾.

Mais le travail est une composante de l'équilibre personnel !



1 - "Enquête qualitative sur l'activité professionnelle et les ressources des personnes traitées par dialyse ou transplantation rénale en France", Renaloo, septembre 2015 - <http://www.renaloo.com/images/stories/documents/enquetes-travail/rapport%20enquete%20qualitative%20travail%20ressources%20et%20IRT.pdf>

DES MÉTIERS INTERDITS ?

Témoignages issus du Guide maladies chroniques et emploi, [im]Patients, Chroniques & Associés :

« Je suis fan de généalogie, et heureusement, grâce à l'informatique, j'ai pu trouver un boulot dans ce domaine. Parce qu'autrement, la mucoviscidose ne fait pas toujours bon ménage avec les archives et les vieux papiers. Il y a quand même pas mal de choses qui sont déconseillées. Vaincre la mucoviscidose a fait un guide qui répertorie tous les types de professions, avec : "Je peux faire, je ne peux pas faire, ce qui est conseillé". Ça m'a pas mal servi ! »

« Le problème s'est posé quand j'ai réussi à avoir mon BTS d'informatique de gestion. Je me suis lancée dans une galère pas possible, parce que le métier que je voulais faire - analyste-programmeur - c'est 45 à 48 heures par semaine. Là, c'était plus possible du tout ! Le temps était plus que compté... »

« J'ai voulu faire la préparation au Greta. Je me suis présentée, j'ai vu la coordinatrice qui fait cette préparation. Elle regarde mon CV et elle me dit : "Mais, vous avez été malade ?" Je lui dis : "Ben, oui." Elle me dit : "Vous n'y pensez pas ! Vous n'allez pas rentrer dans l'école d'aide-soignante ! Surtout que c'est conditionné par un certificat médical !" »

Tenez compte des éventuelles incompatibilités entre votre état de santé et le métier que vous exercez, sans présumer de vos forces !

Certaines pathologies sont plus invalidantes que d'autres : La Fédération française des diabétiques (AFD) a réalisé un guide «Diabète et Emploi», qui montre que les contraintes du traitement et les risques d'hypoglycémie inopinée déconseillent certains métiers aux diabétiques⁽²⁾. Il n'est pas possible d'intégrer l'armée, ni certaines des écoles relevant des armées (St Cyr, ou l'École nationale supérieure des ingénieurs des études et techniques de l'armement, etc.).

Certains métiers sont possiblement interdits : impossible d'être personnel navigant, contrôleur aérien, d'effectuer des fonctions de sécurité sur le réseau ferré national ou de devenir sapeur pompier...

L'AFD admet que certaines restrictions sont justifiées par les risques professionnels, encourus par la personne elle-même (travail en hauteur, sur des machines dangereuses), ou par son entourage (sécurité, etc.), mais d'autres restrictions paraissent moins logiques.



2 - "Guide Diabète et Travail", Fédération française des diabétiques, mis à jour en mai 2014 http://www.afd.asso.fr/sites/default/files/guide_diabete_et_travail_260514.pdf

Les textes exigent une condition physique particulière du personnel des armées⁽³⁾ et excluent ainsi les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite. Pour les personnels naviguant de l'aéronautique civile, sont exclues les personnes souffrant de MICI, d'anomalies cardiaques, respiratoires, psychiatriques, neurologiques, etc.

En 2015 et en 2016, l'Association AIDES a publié un rapport sur les discriminations⁽⁴⁾ à l'encontre des personnes concernées par le VIH et les hépatites "VIH/Hépatites la face cachée des discriminations" (Edition de 2015 et 2016). AIDES révèle que les personnes séropositives sont encore et toujours victimes de discriminations notamment en raison de leur état de santé.

AIDES NOTE : « La mobilisation contre les discriminations n'est pas le prolongement de la lutte contre les épidémies, elle en est le cœur même. »

Grâce à la publication du rapport de 2015, l'École polytechnique qui refusait l'accès aux personnes séropositives au VIH, a revu ses procédures d'admission et levé l'interdiction d'inscription des personnes vivant avec le VIH. Ensuite, c'est l'AFD qui a obtenu l'accès à la même École pour les personnes diabétiques, ouvrant son accès à toutes les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques.

ATTENTION : L'article R. 161-33-4 du code de la sécurité sociale prévoit la possibilité de demander le retrait de la mention «ALD» sur l'attestation papier de la carte Vitale en contactant l'assurance maladie. Ce droit peut être utilisé lorsqu'un candidat à l'embauche ne souhaite pas informer son employeur de son état de santé. Sur le site ameli.fr les attestations délivrées ne mentionnent pas l'ALD, sauf si le demandeur en fait la demande expresse.



3 - Arrêté du 27 janvier 2005 relatif à l'aptitude physique et mentale du personnel navigant technique professionnel de l'aéronautique civile <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000632346&dateTexte=20160107>
4 - « VIH/Hépatites : la face cachée des discriminations », AIDES, novembre 2015 <http://www.aides.org/rapport-discriminations>

LES ARRÊTS DE TRAVAIL

Parfois, pour respirer, se reposer, gérer des soins, un arrêt de travail peut vous suffire. Les relations entre l'employeur et le salarié sont régies par le contrat de travail, mais les règles concernant **les arrêts maladie** se trouvent dans le Code de la Sécurité sociale.

Les indemnités journalières versées par la Sécurité sociale ne sont dues qu'après le quatrième jour de l'arrêt de travail initial ; les trois premiers jours non indemnisés constituent ce que l'on appelle le délai de carence pour le régime général (1 jour pour les fonctionnaires.)

Pour pouvoir bénéficier des indemnités journalières (IJ) lors d'un **arrêt de travail inférieur à six mois**, il faut :

- avoir travaillé au moins 150 heures au cours des trois derniers mois ou des 90 jours précédant l'arrêt de travail, ou avoir cotisé sur un salaire égal à 1015 fois le montant du Smic horaire au cours des six derniers mois,
- ou, en cas d'activité saisonnière, avoir travaillé au moins 600 heures ou avoir cotisé sur un salaire au moins égal à 2030 fois le montant du Smic horaire, au cours de l'année précédant l'arrêt de travail.

Pour un **arrêt de travail supérieur à six mois**, il faut pouvoir justifier :

- de douze mois d'immatriculation en tant qu'assuré social à la date de l'arrêt de travail,
- et avoir travaillé au moins 600 heures au cours des douze mois civils ou des 365 jours précédant l'arrêt de travail,
- ou avoir cotisé sur un salaire au moins égal à 2030 fois le montant du SMIC horaire au cours des douze mois civils précédant l'arrêt de travail.

Les prestations des indemnités journalières ne s'élèvent qu'à 50 % du salaire journalier de base et peuvent être majorées : si vous avez trois enfants à charge, elles s'élèvent aux deux tiers du salaire journalier de base. Les systèmes de prévoyance des entreprises, issus des conventions collectives, peuvent améliorer les prestations de base offertes par la Sécurité sociale lors d'un arrêt de travail.

Les conventions collectives ou les accords d'entreprises, ou ces mêmes contrats prévoyance peuvent prendre en charge « le délai de carence », les trois premiers jours non indemnisés par la Sécurité sociale.

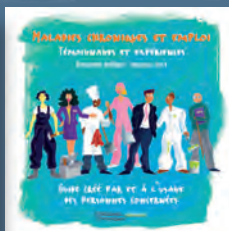


Voir la fiche récapitulative de l'assurance maladie :
http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/arret-de-travail-depliant-06-2011.pdf

À NOTER :

Les personnes en ALD peuvent bénéficier de trois ans d'arrêt maladie (qui ne sont pas forcément consécutifs), le « compteur » de jours d'arrêt étant remis à zéro à chaque fois que l'on passe une année entière sans arrêt maladie. Les personnes qui ne sont pas en ALD peuvent percevoir au maximum 360 indemnités journalières pour un ou plusieurs arrêts maladie pour une période de trois années consécutives.

Les indemnités journalières versées pendant un arrêt de travail pour maladie sont soumises à l'impôt sur le revenu, sauf pour les personnes en ALD. Lorsqu'une personne a épuisé ses droits, elle n'est plus indemnisée. Elle peut dès lors prétendre à la pension d'invalidité si son état de santé le justifie. Si vous relevez d'un régime spécifique (fonction publique par exemple), des dispositions particulières vous sont réservées.



N'hésitez pas à consulter nos guides, le guide « Maladies Chroniques et Emploi » et le guide « Maladies Chroniques et Emploi dans la Fonction publique territoriale »
(https://issuu.com/mnt-vous/docs/guide_maladies_chroniques_emploi_fp).
<http://chronicite.org/publications/le-guide-maladies-chroniques-et-emploi/>

UN MI-TEMPS THÉRAPEUTIQUE ?

Il est possible, à l'issue d'une période de maladie, de bénéficier d'une reprise à temps partiel à titre thérapeutique, sur proposition du médecin traitant et après avis du médecin conseil de la Sécurité sociale.

Votre employeur doit donner son accord. Le temps partiel thérapeutique est une situation transitoire qui permet de se réadapter progressivement au travail. La durée du temps partiel thérapeutique est habituellement de quelques semaines à quelques mois.

Vous recevez une partie du salaire au prorata de votre temps de présence, et les indemnités journalières de la Sécurité sociale viennent compléter pour que vous touchiez votre salaire plein..

Témoignage issu du Guide maladies chroniques et emploi, [im]Patients, Chroniques & Associés :

« Ce qui est déroutant pour les personnes qui ont des maladies chroniques évolutives, c'est que – comme leur nom l'indique ! – ce sont des maladies qui évoluent. Au moment où on obtient le mi-temps thérapeutique, on n'en a peut-être plus forcément besoin. »

Et le télétravail ?

Le télétravail même partiel peut constituer une adaptation du poste de travail qui permet aux personnes souffrant d'une maladie chronique de continuer à travailler, pour éviter par exemple la fatigue des transports, les facteurs environnementaux aggravant de certaines maladies, et concilier travail et soins.

La définition du télétravail par l'accord national interprofessionnel de 2005 est très claire : « C'est une forme d'organisation et/ou de réalisation du travail, utilisant les technologies de l'information et de la communication dans le cadre d'un contrat de travail (ou d'un avenant à celui-ci) et dans laquelle un travail, qui aurait également pu être réalisé dans les locaux de l'employeur, est effectué hors de ces locaux de façon régulière. »

Le télétravail est ainsi encadré juridiquement : le télétravailleur doit laisser l'employeur inspecter son temps de travail et respecter les plages horaires établies par ce dernier pour pouvoir être contacté. L'employeur prend en charge la totalité des coûts découlant de l'exercice du télétravail : coûts des matériels, abonnements (téléphone, Internet), maintenance, etc.

Certaines grandes entreprises ont prévu dans leurs accords d'autoriser des jours de télétravail. Si vous n'avez pas la chance de travailler dans une entreprise innovante, parlez-en à votre manager, quelqu'un de l'équipe de la direction des ressources humaines (DRH), voire un délégué du personnel ou représentant du Comité d'entreprise (CE).

Que faire en cas de discrimination avérée ?

Vous avez été licencié quelque temps après être passé en mi-temps thérapeutique ? On a refusé de transformer votre CDD en CDI, car votre maladie risquait d'évoluer ? Ces pratiques sont discriminatoires et condamnées par les tribunaux.

Le code du travail liste en effet dans les articles L 1132-1 à 4, les principes de non discrimination en raison de :

- son origine, de son sexe, de ses mœurs, de son orientation ou identité sexuelle, de son âge,
- sa situation de famille ou de sa grossesse, de ses caractéristiques génétiques, de son appartenance ou de sa non appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation ou une race,
- ses opinions politiques, de ses activités syndicales ou mutualistes, de ses convictions religieuses,
- son apparence physique, de son nom de famille ou en raison de **son état de santé ou de son handicap** ou en raison de l'exercice normal du droit de grève.

L'état de santé et les multiples arrêts maladie ne sont pas un motif valable de licenciement. Cependant, la jurisprudence de la chambre sociale de la Cour de cassation a admis à plusieurs reprises la possibilité de licencier une personne si, et seulement si, son absence entraîne de graves perturbations dans le fonctionnement de l'entreprise et amène à son remplacement définitif. L'employeur doit le justifier objectivement.

Le tribunal compétent pour les conflits liés au travail est le tribunal des Prud'hommes.

Si vous avez besoin de conseils, adressez-vous à la ligne Santé Info Droits au 01 53 62 40 30, les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h, les mardis et jeudis de 14h à 20h.

Ou remplissez le questionnaire en ligne (<http://www.leciss.org/sante-info-droits/formulaire-sante-info-droits>).

Vous pouvez également contacter les délégués du Défenseur des droits qui doivent traiter par voie de règlement amiable les réclamations relevant de la lutte contre les discriminations. Les 397 délégués du Défenseur reçoivent dans 542 points d'accueil en métropole et outre-mer. Ils travaillent en relation avec les maisons départementales des personnes handicapées.

Trouvez le point d'accueil proche de chez vous : <http://www.defenseurdesdroits.fr/office>



Vous pouvez également remplir une saisine en ligne : <https://formulaire.defenseurdesdroits.fr/defenseur/code/afficher.php?ETAPE=informations>

Les associations de patients s'occupant de votre maladie disposent parfois d'un service d'aide juridique, pour vous aider à vous défendre. Contactez-les, elles pourront parfois agir en justice à vos côtés.

L'INVALIDITÉ

Il existe deux dispositifs : une carte d'invalidité délivrée par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui donne des avantages notamment en terme d'impôts et de transports, et l'invalidité octroyée par la sécurité sociale. Nous traiterons de l'invalidité de la Sécurité sociale. Suite à un arrêt de travail long, ou à une constatation médicale d'invalidité, une mise en invalidité peut être proposée par votre Caisse d'assurance maladie. Mais vous pouvez aussi prendre vous-même l'initiative de la demander.

L'invalidité a pour objectif d'apporter une aide financière (la pension d'invalidité). Elle peut être une solution pour vous permettre de continuer à travailler malgré les difficultés liées à votre état de santé.

Le montant de la pension varie selon l'appartenance à l'un des trois groupes suivants :

1^{re} catégorie: Personnes invalides capables d'exercer une activité rémunérée - pension égale à 30 % du salaire de base, dans la limite du plafond de la Sécurité sociale ;

2^e catégorie: Personnes invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque - pension égale à 50 % du salaire de base ;

3^e catégorie: Personnes invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque et dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne.

À NOTER :

Si vous bénéficiez d'une pension d'invalidité de 3^e catégorie, votre pension d'invalidité est majorée de 40 % (on appelle cela la « majoration pour tierce personne ».) Cette majoration ne peut pas être inférieure à un montant fixé par décret (1103,08 € par mois au 1^{er} avril 2015).

Le montant des pensions d'invalidité est revalorisé chaque année.

Pour l'obtenir, il faut bien sûr avoir cotisé ! Notamment, il faut avoir effectué au moins 600 heures de travail ou avoir cotisé sur un salaire au moins égal à 2030 fois le Smic horaire pendant les douze derniers mois.

Pour calculer votre pension d'invalidité, l'assurance maladie prend en compte votre salaire annuel moyen à partir des dix meilleures années d'activité (salaires soumis à cotisations dans la limite du plafond annuel de la Sécurité sociale).

Au 1^{er} janvier 2015, le tableau des prestations est le suivant :

	Calcul de la pension en % sur la base du salaire annuel moyen perçu pendant les dix meilleures années d'activité	Montant mensuel minimum	Montant mensuel maximum
Pension d'invalidité de 1 ^{re} catégorie	30 %	281,66 €	951 €
Pension d'invalidité de 2 ^e catégorie	50 %	281,66 €	1585 €
Pension d'invalidité de 3 ^e catégorie	50 % + majoration pour tierce personne	281,66 € + 1103,08 €	1585 € + 1103,08 €



<http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/votre-pension-d-8217-invalidite/montant-et-versement-de-la-pension-d-invalidite.php>

Pour en savoir plus : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/invalidite-depliant.pdf

À noter : Si vous résidez en Île-de-France, c'est la Caisse régionale d'Assurance maladie d'Île-de-France (Cramif) qui sera chargée de votre demande de pension d'invalidité et de son versement.

LA RQTH

La Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est un statut provisoire, donné pour une période de un à cinq ans. Ce statut peut s'avérer précieux en période de recherche d'emploi, pour envisager une reconversion ou pour aménager son poste de travail.

La RQTH permet en effet d'accéder aux Cap emploi, services présents dans tous les départements pour accompagner les travailleurs handicapés. Les conseillers des Cap emploi connaissent les contraintes des travailleurs handicapés et les aides dont ils peuvent bénéficier... Ils peuvent aider à définir un projet professionnel, à trouver une formation, assister dans la recherche d'un emploi

et sensibiliser les entreprises à l'intégration de la personne, en fonction de son handicap.

La RQTH permet d'accéder à des ressources supplémentaires, telles celles de l'Agefiph (l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées), l'opérateur central de la politique de l'emploi des personnes handicapées en France. L'Agefiph peut participer au financement des formations, contribuer à l'obtention d'un permis de conduire ou trouver des solutions pour financer un aménagement du poste de travail.

Et bien sûr, la RQTH permet d'accéder aux offres d'emploi dédiées aux personnes en situation de handicap dans les entreprises, afin qu'elles soient en conformité avec la loi Handicap du 11 février 2005 (et l'obligation d'employer 6% de travailleurs handicapés ; au risque de payer des amendes à l'Agefiph...).

Si l'entreprise a clairement exprimé sa volonté de recruter une personne en situation de handicap, vous pouvez mentionner votre RQTH sur le CV, rien ne vous obligeant (y compris lors de l'entretien d'embauche) à préciser quel handicap vous concerne. Ce statut est personnel, vous pouvez ne pas en informer votre employeur (80% des handicaps sont d'ailleurs invisibles...). On peut en effet faire la demande dès que l'on en a la possibilité et n'utiliser la RQTH qu'au moment opportun.

Enfin, la RQTH permet d'obtenir une compensation pour frais professionnels (frais de transport, aménagement d'un véhicule), une subvention si vous voulez créer votre activité (6000 €), la suppression de l'âge limite de participation aux concours de la fonction publique, l'aménagement des épreuves d'examen et de concours (temps supplémentaire ; aide d'une tierce personne ; possibilité d'avoir un matériel adapté).



Pour la liste complète des avantages liés à la RQTH : <http://travail-emploi.gouv.fr/emploi/insertion-dans-l-emploi/recrutement-et-handicap/article/emploi-et-handicap-la-reconnaissance-de-la-qualite-de-travailleur-handicape>

Cependant, demander la RQTH est souvent mal vécu. À cause du stigmate lié au handicap, dont la société a bien du mal à se défaire... Pesez le pour et le contre, mais n'oubliez pas que les associations conseillent en règle générale d'utiliser le statut, car il est protecteur.

Témoignages issus du Guide maladies chroniques et emploi, [im]Patients, Chroniques & Associés :

« Pour nous, en tant que malades, c'est déjà très compliqué d'accepter ce mot, puisque les handicapés, comme dans la tête de tout le monde, c'est des gens en fauteuil. On peut donc accepter que les autres aient du mal à le comprendre aussi, mais ce serait bien que ça change ! »

« Je ne cherchais pas à avoir une reconnaissance d'handicapé, mais la reconnaissance que ma maladie me handicape pour faire certaines choses. C'est important que le terme soit bien défini dans la tête, cela permet vraiment d'avancer sur autre chose. La RQTH, ça a été la première étape, c'est vraiment ce qui m'a ouvert toutes les portes. La totalité de mon parcours a été lié à la reconnaissance de ce handicap. »

PARLER DE SON ÉTAT DE SANTÉ AU TRAVAIL, UNE BONNE IDÉE ?

Aucune obligation légale ne vous oblige à révéler votre état de santé au travail. La médecine du travail est soumise au secret médical, comme le reste de la profession ! Vous pouvez dire au médecin du travail ce que vous jugez nécessaire pour obtenir des aménagements de poste (si vous ne souhaitez pas demander la RQTH). Il est d'abord là pour vous protéger en vous déclarant apte ou non à un emploi.

Si vous pensez qu'informer vos collègues vous facilitera la vie, faites-le ! La question s'est posée notamment autour du VIH. Un cadre retraité de l'Agence française de développement et ancien militant de AIDES, ne conseille pas de révéler sa séropositivité au travail : « On ne sait jamais à qui on va le dire, sur qui on va tomber. Ce ne sont pas des agressions directes, ce sont des attitudes qui changent, des regards en coin... ».

Les problèmes se posent tout aussi cruellement avec d'autres maladies, le cancer notamment.

Il est pourtant montré que, dans un environnement où la personne vivant avec la maladie chronique peut évoquer sa maladie, sa qualité de vie au travail s'en trouve améliorée. Néanmoins, dans une société de plus en plus concurrentielle, où le moindre handicap ou problème personnel effraie l'entreprise, en parler à ses collègues peut s'avérer risqué. Réfléchissez aux liens qui vous unissent et à vos attentes suite à cette révélation.

Témoignages issus du Guide maladies chroniques et emploi, [im]Patients, Chroniques & Associés :

« Ce qui m'a le plus embêtée, c'est que dès que je disais le mot "cancer", les gens se disaient : " Elle va mourir. Elle va passer de l'autre côté." Je savais que ce n'était pas le cas, je disais : "J'ai un cancer facile." Du coup, je n'avais plus envie de le dire. Quand on en a rencontré cinq qui pensent ça, puis dix, puis quinze, puis vingt (...), au bout du compte, on n'en a pas envie. »

« On faisait le bilan annuel de chaque employé. On se retrouvait forcément avec son supérieur et puis d'autres personnes. Alors j'en ai parlé avec ma supérieure. C'était assez privé, l'entretien était entre nous. Elle m'avait dit : " Si jamais tu as besoin de te reposer, tu pourras venir dans mon bureau dormir quelques heures ". »

LA MDPH

La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est chargée de déterminer la nature et le taux d'incapacité et d'attribuer ou non la RQTH. Créées par la loi de 2005 sur le handicap, ces structures sont chargées d'« informer et accompagner les personnes handicapées dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution. » Elles sont notamment chargées d'évaluer les besoins sur la base « d'un projet de vie » et de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap.

La prise en compte du handicap est très hétérogène selon les départements. Il arrive que pour une même pathologie et un même handicap, on reçoive une acceptation dans un département et un refus dans un autre. De même, les délais et les organisations sont différents dans chaque MDPH.

Il est possible de faire appel des décisions des MDPH et de se faire représenter devant le tribunal du contentieux. Les MDPH faisant systématiquement appel de ces décisions du tribunal, les patients restent sans leur dû et beaucoup abandonnent la procédure.

Au sein des MDPH, les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prennent toutes les décisions concernant les aides et prestations auxquelles vous pouvez prétendre.

En pratique, pour toute aide, les personnes handicapées s'adressent donc aux MDPH et remplissent un dossier de huit pages, accompagné d'un certificat médical rempli par le médecin traitant et des pièces justificatives de leur identité

Le dossier médical en est une pièce essentielle, n'hésitez pas à demander à votre médecin de détailler tous les impacts au quotidien de votre maladie. Et joignez toutes les pièces complémentaires nécessaires à l'examen de votre dossier : comptes rendus d'examen spécialisés, bilan, rapport social...

Signalez les co-infections, les troubles de l'humeur, les retentissements de la maladie sur votre vie professionnelle ou affective, les douleurs, les effets secondaires de tous ordres (perte de cheveux, pilosité excessive, etc.) ; la fatigue chronique, les difficultés liées au fardeau des traitements quotidiens (séances de kiné plusieurs fois par jour, aérosol tous les jours, perfusions, etc.), la gêne liée aux dispositifs médicaux (pompe à insuline, chambre implantable, sonde gastrique, anus artificiel, etc.).

Témoignages recueillis pour le guide « Vie positive » de AIDES

« Le certificat [ndlr : médical] se doit d'être le plus exhaustif possible afin de conduire à la juste reconnaissance du handicap causé par la maladie. Le but étant une réelle adéquation entre la situation médicale, psychologique et sociale et les aides accordées par la MDPH. »

« Il est essentiel que l'équipe de la MDPH puisse apprécier le retentissement de la maladie sur l'autonomie. Des choses aussi simples que la fatigue ou des diarrhées peuvent avoir un retentissement important dans votre vie quotidienne. »

Ce dossier comporte également une page intitulée « projet de vie », qui sert à recueillir vos attentes et besoins en matière de santé, de formation, d'emploi, de logement, de vie quotidienne, familiale, de loisir, etc. C'est sur la base du projet de vie que la MDPH réfléchit aux réponses à apporter pour compenser, si possible, votre situation de handicap.



N'hésitez pas à vous faire aider par un assistant social pour remplir ce dossier ou consultez ce document : http://www.seronet.info/sites/default/files/shared/admin/images/mdph_-_guide_aides-cnsa.pdf

SE FAIRE ASSISTER PAR UN OU UNE ASSISTANTE SOCIALE (AS)

Se faire aider par un-e assistant-e social-e n'est pas réservé aux personnes en situation de grande précarité. Il/elle pourra vous aider dans les démarches administratives, identifier l'interlocuteur qu'il vous faut, faire avancer votre dossier dans telle ou telle administration. Vous pouvez même lui demander de vous aider à remplir les formulaires qui ne manqueront pas de vous laisser exsangues.

En tant qu'assuré social, vous pouvez prendre contact avec le service social de l'assurance maladie, qui vous mettra en relation avec un assistant social. Certaines associations de patients peuvent éventuellement disposer de contacts de professionnels spécialisés dans votre pathologie.

Les MDPH peuvent ensuite vous adresser au Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou au Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) qui proposent des modes de prise en charge diversifiés. Les SAVS offrent une série de prestations parmi lesquelles l'assistance, le suivi éducatif et psychologique, ou encore l'aide dans la réalisation des actes quotidiens et l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale. Les Samsah ajoutent à cette prise en charge des soins, un accompagnement médical et paramédical. L'existence de SAVS et des Samsah est variable selon les départements.

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH détermine si l'accompagnement dont vous bénéficiez sera permanent, temporaire ou par séquences.

TAUX DE LA MDPH ET PRESTATIONS

C'est la MDPH qui décide de votre taux d'incapacité, et détermine les aides dont vous pouvez bénéficier :

- Si votre taux d'incapacité est inférieur à **50%** : vous n'avez droit à aucune aide...
- Si votre taux d'incapacité se situe entre **50 et 79%** : vous pouvez bénéficier de l'allocation adulte handicapé (AAH) si la CDAPH reconnaît que vous avez des difficultés d'accès à l'emploi qui ne peuvent pas être compensées par les mesures d'aménagement du poste de travail. Cette restriction doit durer au moins un an à partir du dépôt de la demande d'AAH. À partir de l'âge du départ à la retraite, c'est le régime de retraite pour inaptitude qui s'applique.

- Si votre taux d'incapacité est supérieur à **80%** : vous avez droit à l'Allocation adulte handicapé (AAH).
L'AAH peut continuer à vous être versée de manière réduite en complément de votre retraite si vous êtes à 80 %.

Pour percevoir l'AAH à taux plein, vos ressources ne doivent pas dépasser ce plafond (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242>)

Plafond de ressource en fonction de la situation familiale		
Nombre d'enfants	Revenus annuels maximum	
	Vous vivez seul	Vous vivez en couple
0	9 691,80€	19 383,60€
1	14 537,70€	24 229,50 €
2	19 383,60€	29 075,40€
3	24 229,50€	33 921,30€
4	29 075,40€	38 767,20€

Le montant de l'AAH est de 807,65€ par mois (depuis le 1^{er} septembre 2015) si aucun autre revenu n'est perçu. Elle est ainsi cumulable avec le **complément de ressources** qui a pour objectif de compenser l'absence durable de revenus d'activité des personnes dans l'incapacité de travailler.

Le montant du complément de ressources est fixé à 179,3€. Il n'est plus versé en cas de reprise d'une activité professionnelle ou à 60 ans.

Il porte la garantie de ressources (AAH + complément de ressources) à 986,96€. L'AAH permet à une personne seule de déduire une demi-part d'impôt en plus, exonère de la redevance TV et de la taxe d'habitation.

L'AAH est également cumulable avec la **majoration pour vie autonome** (105€ mensuels) qui est versée aux personnes qui :

- perçoivent l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente accident du travail,
- ont un taux d'incapacité au moins égal à 80%,
- disposent d'un logement pour lequel elles bénéficient d'une aide au logement et résident en France,
- ne perçoivent pas de revenu d'activité à caractère professionnel.

Bien sûr, **complément de ressource et majoration pour vie autonome ne sont pas cumulables...**

LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

La PCH est une prestation destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Elle couvre **les aides humaines et techniques, les aménagements** du logement et du véhicule, les surcoûts de transport, **les aides animalières** et les aides dites spécifiques ou exceptionnelles. C'est une aide personnalisée, évaluée par l'équipe de la MDPH en fonction des besoins décrits dans le « projet de vie » de votre dossier.

Pour en bénéficier, il faut avoir une difficulté absolue pour une activité essentielle ou une difficulté grave pour deux activités essentielles – la mobilité (les déplacements), l'entretien personnel (par exemple la toilette), la communication, et la capacité générale « à se repérer dans l'environnement et à protéger ses intérêts. »

Chaque type d'aide a un plafond, le taux de prise en charge variant en fonction des ressources de l'intéressé. Renseignez-vous auprès d'une association ou d'un assistant social.

PLUS D'INFOS : <http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/prestations-du-handicap,1897/prestation-de-compensation-du,12301.html>

BON À SAVOIR :

L'Association des paralysés de France (APF) et le magazine Faire Face ont créé un dispositif d'évaluation des MDPH par les bénéficiaires de la PCH.

Une fois inscrit (<http://www.compensationhandicap.fr/>), vous pouvez évaluer :

- l'accueil, l'information et l'accompagnement ;
- l'évaluation des besoins ;
- les délais d'instruction ;
- les aides accordées ;
- la gestion et le suivi des aides ;
- et participer à la carte de France des dysfonctionnements d'application de la loi : inégalités de traitement selon les territoires, lenteur des services... La carte nationale relève une mince satisfaction : les 1551 participants notent le dispositif 4,6/10. Le Territoire de Belfort semble être (en janvier 2016) le n°1 des départements, la Haute-Corse se traînant au dernier rang...

B- LES IMPACTS DE LA MALADIE. LA VIE À DOMICILE

LES AIDES POUR L'AMÉNAGEMENT DU DOMICILE



La France ne dispose que de 6% de logements adaptés⁽⁵⁾, loin derrière les Pays-Bas (16%). Certes la problématique de la vie au domicile est aujourd'hui une question politique : l'adoption récente de la loi d'adaptation de la société au vieillissement en est la preuve manifeste. Mais en-dehors de la problématique du vieillissement, les personnes vivant avec une maladie chronique ou handicapées peuvent avoir besoin d'adapter leur logement.

De nombreux acteurs se sont positionnés sur le secteur, sans clarifier l'offre. Quelles aides sont disponibles?

Pour qui? Quel acteur contacter? Les mutuelles, l'hôpital, les assistants sociaux? Il manque un guichet unique d'information pour s'y retrouver...

En France, **l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (Anah)** apporte des informations techniques et peut subventionner des travaux d'aménagement du domicile. **Les propriétaires** doivent habiter leur logement, qui doit avoir plus de 15 ans à la date de l'acceptation de la demande d'aide, et ils ne doivent pas avoir bénéficié d'un prêt à taux zéro depuis cinq ans.

L'Anah peut financer des travaux pour adapter le logement aux fauteuils roulants (élargissement des portes, construction d'une rampe d'accès au logement) ou encore des travaux d'aménagement de la salle de bains (installation d'une douche de plain-pied), l'amélioration des revêtements de sols, l'installation de mains courantes, de barres d'appui, etc.

Il existe par ailleurs des conditions de ressources : (<http://www.anah.fr/proprietaires/proprietaires-occupants/les-conditions-de-ressources/>)



5 - "Adaptation des logements pour l'autonomie des personnes âgées », rapport de l'Anah et de la Cnav, décembre 2013 : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Anah_Cnav_decembre_2013_V2.pdf

Elle peut financer jusqu'à la moitié de vos travaux jusqu'à 10 000€ si vous êtes dans la catégorie « ressources très modestes » ou jusqu'à 35 % si vous êtes dans la catégorie « ressources modestes » dans la limite de 7000€ de travaux.

Vérifiez si votre projet est recevable en contactant votre Point Rénovation Info Service au 0820 15 15 15 (0,05€/minutes) ou en consultant le moteur de recherche sur le site : <http://www.anah.fr/proprietaires/proprietaires-occupants/adapter-votre-logement-a-votre-handicap/>

Si vous êtes **locataire** et que votre propriétaire est d'accord pour financer des travaux, vous pouvez déposer une demande d'aide à sa place pour adapter votre logement. Dans ce cas, vous financez les travaux et bénéficiez des mêmes aides que les propriétaires occupants.

Vous pouvez être aidé par d'autres organismes comme la MDPH ou votre Conseil départemental, et éventuellement votre mutuelle.

ASSURANCES ET PRÊTS BANCAIRES

Pour financer un projet immobilier ou professionnel, il est nécessaire d'obtenir à la fois un crédit et une assurance emprunteur qui protège l'emprunteur, sa famille ou ses ayants droit en cas de maladie, d'invalidité ou de décès et permet d'éviter des difficultés financières pouvant conduire à la mise en vente du bien.

Les personnes malades chroniques devraient être assurées comme les autres. Or l'accès à ce droit est compliqué, parfois impossible. Elles préfèrent souvent mentir, ce qui n'est pas sans conséquence. Les assurances de prêts demandent un questionnaire de santé simplifié.

L'Ordre des médecins nous informe : « *Il comprend une série limitée de questions (entre 10 et 15 questions) demandant au candidat à l'assurance de déclarer les affections, traitements en cours, interventions chirurgicales, hospitalisations... dont il a fait l'objet. L'assureur ne peut pas exiger que ce soit le médecin traitant du candidat à l'assurance qui remplisse ce questionnaire de santé préalable à la souscription d'un contrat d'assurance.* ». Néanmoins en cas de risque de santé aggravé, le médecin traitant est sollicité.



Pour faciliter cet accès à l'assurance et à l'emprunt en cas de problème de santé, une convention dite Aeras (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) a été signée en 2006 entre les pouvoirs publics, les professionnels de l'assurance, les associations de consommateurs et les associations représentant les personnes malades ou handicapées.

Avant elle, d'autres dispositifs existaient : en 1991, le premier texte concerne l'assurance décès des prêts immobiliers des personnes séropositives. En 2001, **la convention Belorgey** étend le dispositif à d'autres pathologies, sous la pression des associations de patients, et met en place un code de bonne conduite. En 2006, la convention Aeras couvre la garantie invalidité, en plus de la garantie décès, renforce les facilités prévues dans le cadre du processus d'instruction des demandes d'emprunt, et crée une commission d'instruction de médiation. La loi 2007-131 du 31 janvier 2007 « relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque de santé aggravé » apporte une consécration législative au dispositif.

Un avenant a été adopté en février 2011 pour améliorer le dispositif : **la garantie spécifique assurance invalidité** a été mise en place, et lorsqu'elle ne peut être offerte, les assureurs se sont engagés à proposer la couverture du risque de perte totale et irréversible d'autonomie (PTIA). Des améliorations ont aussi eu lieu dans les domaines de l'information des emprunteurs et de la facilitation de leurs démarches.

Dernière amélioration en date : la mise en place d'un « **droit à l'oubli** » le 2 septembre 2015. Cet avenant prévoit que les anciens malades du cancer ont la possibilité, passés certains délais, de ne pas déclarer leur maladie lors de la souscription d'un contrat d'assurance emprunteur et, en conséquence, de ne se voir appliquer aucune exclusion de garantie ou surprime du fait de ce cancer. Si dans ce cadre, la personne déclare son ancienne pathologie, le « droit à l'oubli » statue que l'assurance emprunteur ne doit pas en tenir compte. Par ailleurs, une grille de référence listant les maladies a été créée, qui permettra de réduire les surprimes ou exclusions des malades notamment chroniques. Cette grille est en évolution, n'hésitez pas à vous renseigner auprès de Santé Infos Droits (01 53 62 40 30) ou de l'association qui vous représente.

Malgré ces nouvelles garanties, il est à noter que l'accès à l'assurance pour les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques reste souvent difficile.



Pour des infos sur le droit à l'oubli :
http://www.aeras-infos.fr/site/aeras/Accueil/AERAS-en-pratique/Les-points-cles/Le_droit_a_loubli_2402

Concrètement, lorsque vous voulez souscrire un prêt immobilier, le banquier doit vous informer de l'existence de la convention Aeras et vous mettre en relation avec un service médical spécialisé. Ce service vous permet d'obtenir trois propositions d'assurance, dès lors que le cumul de vos prêts ne dépasse pas 320 000 € et que vous aurez au plus 70 ans en fin de prêt.

Les propositions sont supposées être « raisonnables », Aeras étant un outil d'incitation des banques et des assurances à pratiquer des tarifs et des conditions raisonnables. Ainsi, les surprimes ne doivent pas dépasser 1,4 point en plus du taux effectif global de l'emprunt.

Pour un prêt à la consommation, vous pourrez bénéficier d'une assurance emprunteur, sans avoir à remplir un questionnaire de santé, si vous remplissez les conditions suivantes :

- vous êtes âgé au maximum de 50 ans ;
- la durée du crédit est inférieure ou égale à quatre ans ;
- le montant cumulé de vos crédits entrant dans cette catégorie ne dépasse pas 17 000 € ;
- vous signez une déclaration sur l'honneur de non cumul de prêts au-delà du plafond de 17 000 €.

Sachez que certaines associations ont mis en place des assurances groupes spécifiques aux malades chroniques : c'est le cas de l'AFD (<http://www.afd.asso.fr/diabete-et/assurances/prets>) et de l'AFA (Assur Mici <http://www.afa.asso.fr/article/vivre-avec/assurances/assur-mici-l-assurance-pret-immobilier-de-l-afa.html>) ainsi que de Life is Rose (Assurose pour le cancer du sein, <http://www.lifeisrose.fr/pages/mon-cancer/assurose>).

Puis-je mentir ?

Cela n'est pas conseillé : une fausse déclaration se traduit par la nullité du contrat et la déchéance de la garantie. Le remboursement du capital dû reste à votre charge, ou à celle de vos héritiers.

Pour information, le CISS relève dans son Baromètre du droit des malades, un recul des déclarations de refus d'assurance en raison de l'état de santé, auquel plus d'une personne sur dix (et près du quart des personnes en ALD) dit avoir été confrontée. 41 % des personnes indiquant ne pas avoir pu bénéficier d'un prêt ou d'une assurance pour raisons de santé ne connaissent pas le dispositif Aeras.

Pour se faire aider :

Les associations signataires de la convention peuvent vous aider à toutes les étapes de la procédure : <http://www.aeras-infos.fr/site/aeras/Accueil/La-convention-AERAS/Les-signataires/Les-associations>

En cas de souci :

Contactez la commission de médiation Aeras : 61, rue Taitbout - 75009 Paris

VOYAGES ET VACANCES

Ce n'est pas parce que vous êtes atteint d'une maladie chronique que vous perdez le droit de prendre des vacances ou de voyager. Bien évidemment, il vaut mieux que votre état soit stabilisé pour envisager un séjour à l'étranger. L'anticipation est cependant nécessaire, afin de bien préparer les conditions de votre séjour.



Au préalable, une visite chez le médecin est conseillée pour faire le point sur votre état de santé, vérifier les vaccinations et les éventuelles interactions de vos médicaments avec le soleil, par exemple. Prévoyez cette visite suffisamment tôt avant le départ, car si vous voyagez dans une région tropicale vous aurez probablement besoin d'être vacciné...

Partez avec la quantité de médicaments suffisante pour votre séjour. Emballez ces traitements avec soin dans deux bagages séparés et isothermes, si nécessaire.

Afin d'éviter le stress causé par notamment une perte de bagages ou des moyens de transports retardés, prévoyez le double de médicaments et gardez les avec vous (attention à la réglementation du transport de liquides des compagnies aériennes). Si vous êtes atteint d'une insuffisance rénale, prévoyez vos séances de dialyse, qui sont parfois possibles à l'étranger. Quelques agences de voyage et des associations proposent des séjours en France ou à l'étranger destinés aux personnes greffées ou dialysées. Une ordonnance en anglais doit être rédigée en Dénomination Commune Internationale (DCI - nom de la molécule).

Si vous voyagez en Europe, demandez la **carte de Sécurité sociale européenne**, qui vous permettra de bénéficier de la prise en charge des soins médicaux dans les 27 pays de l'Union européenne, ainsi qu'en Islande, au Liechtenstein, en Norvège et en Suisse. Elle est gratuite, n'oubliez pas d'en faire la demande au moins 15 jours avant votre départ à votre caisse d'assurance maladie qui vous l'enverra par la poste.

Selon votre état de santé, demandez une assurance rapatriement adaptée, et partez avec l'adresse des ambassades, consulats, etc.

Les assurances des cartes bancaires : Pensez à vérifier au préalable dans les contrats d'assurance de vos cartes bancaires quelles sont les conditions d'assistance et de rapatriement pour vos voyages surtout hors de l'Union européenne. Il peut être judicieux de contracter une assurance supplémentaire pour la durée de votre voyage.

Sur place, si votre destination est un tant soi peu exotique, respectez ces consignes de bon sens :

- Préférez les boissons en bouteilles ouvertes devant vous, évitez les glaçons, désinfectez éventuellement l'eau avec des comprimés ;
- Pelez les fruits, ne mangez que des légumes, viandes et poissons cuits ;
- Évitez les produits locaux à base de produits laitiers crus.

Aujourd'hui, il reste encore des restrictions d'accès pour les personnes séropositives, une quinzaine de pays leur interdisant d'entrer sur leur territoire en tant que touriste (Arabie saoudite, Arménie, Brunei, Corée du Sud, Irak, Moldavie, Qatar, Russie, Soudan, Canada, Lybie). Les États-Unis n'ont levé leur interdiction d'entrer sur leur territoire que récemment, avec l'administration Obama, suivis par la Chine. Les anglophones peuvent consulter le site HIV Travel (<http://www.hivtravel.org/>) qui recense les conditions d'entrée, de séjour et de résidence dans les pays du monde.

Les conseils aux voyageurs du site du ministère des Affaires étrangères sont difficiles à naviguer mais permettent de s'informer sur les **conditions politiques et sanitaires des différents pays** (<http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/>).



Conseil de lecture : le dossier «Voyager malgré la maladie» de Doctissimo - <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/vacances/niv2/voyager-malgre-maladie.htm>

VIEILLIR

En France, c'est un critère d'âge qui distingue le monde du handicap de celui du vieillissement. Même si la dépendance – état d'impossibilité dans lequel se trouve une personne d'accomplir, sans le concours d'un tiers, les actes essentiels du quotidien – est identique. Ainsi, après 60 ans, les personnes handicapées sortent de certains dispositifs et peuvent relever de nouveaux...

L'allocation personnalisée d'autonomie

C'est le cas des personnes qui ont pu obtenir l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) avant 60 ans et qui peuvent déposer une demande d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) deux mois avant leur soixantième anniversaire. L'APA est accordée selon un plan d'aide, établi à partir d'une évaluation portant sur la toilette, l'habillement, l'alimentation, les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur, la communication, la cohérence et l'orientation de la personne.

Octroyée sans condition de ressources, le montant de l'APA dépend toutefois des revenus, du classement des personnes en fonction des différents stades de perte d'autonomie (groupe isoressources - GIR) et du lieu de vie de l'allocataire. Le montant médian du plan d'aide s'élève à 466 € par mois.

Ainsi, **si vous êtes classé en groupe 5 ou 6**, c'est-à-dire relativement autonomes dans vos activités ou très autonomes, vous ne pouvez pas disposer de l'APA, mais vous pouvez accéder à l'aide ménagère des régimes de retraite ainsi qu'à l'aide pour une garde à domicile. Vous serez alors orienté vers votre caisse de retraite ou vers le Conseil départemental pour bénéficier de ces prestations.

L'allocation de solidarité aux personnes âgées

L'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) remplace l'ancien « minimum vieillesse ». C'est un complément éventuel aux petites ressources (petite pension de retraite, invalidité, salaire) qui permet de les porter à 800€ maximum.

L'Aspa est destinée :

- aux personnes de plus de 60 ans avec un taux d'incapacité d'au moins 80% ;
- aux personnes de plus de 62 ans avec un taux d'incapacité compris entre 50 et 79% et ayant une reconnaissance définitive d'inaptitude au travail, ou en cas de retraite anticipé pour handicap ;
- aux personnes de plus de 65 ans.

Adressez-vous à votre caisse de retraite ou par défaut à la mairie de votre domicile. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16871>

6^e PARTIE : LES OUTILS POUR MIEUX VIVRE AVEC...



AIDER LES AIDANTS

En France, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap. Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans. Il s'agit le plus souvent de femmes (57%), de personnes membres de la famille (79% dont 44% des conjoints), de personnes exerçant une activité professionnelle (47%) ou étant retraitées (33%).

Au fur et à mesure des années, la prise en compte de la place des aidants a pris de l'ampleur : membres de la famille restreinte et élargie, ils contribuent à permettre à la personne de continuer à vivre à son domicile, malgré les difficultés liées à la maladie chronique ou au handicap. Mais à un prix parfois lourd...

Selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) :

- 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique
- 29% se sentent anxieux et stressés
- 25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale...

Françoise Ellien, psychologue clinicienne, directrice du réseau de santé SPES, présidente de la fédération des réseaux de soins palliatifs d'Île-de-France, note que les aidants vivent « *un isolement, une désinsertion sociale, une très grande négligence de soins. Les personnes qui accompagnent leur conjoint avec une maladie Alzheimer ou apparentée décèdent avant le conjoint malade...* » Selon elle, il faudrait sensibiliser les professionnels de la santé et du social pour qu'ils se préoccupent davantage de l'aidant.

L'Association française des aidants (<http://www.aidants.fr>) organise depuis plusieurs années des formations pour les aidants, des solutions de répit, et propose des Cafés des aidants afin de les soulager, en lien avec un travailleur social et un psychologue. Elle a également publié un guide pour la santé des aidants pour apporter des réponses et permettre de mieux concilier vie d'aidant et santé (http://www.aidants.fr/images/Fiches-Conseils_sant%C3%A9_AIDANTS.pdf).

Récemment, la loi d'Adaptation de la société au vieillissement a reconnu

le statut d'aidant familial et prévoit de leur accorder un droit au répit, afin de permettre par exemple, de profiter de séjours adaptés en compagnie des personnes dépendantes qu'ils accompagnent.

Cette nouvelle mesure permettra aux aidants de « *prendre un temps de repos en finançant l'accueil de la personne aidée dans une structure adaptée à ses besoins* », indique le ministère de la Santé.

L'État octroiera 500€ par an pour aider à financer un hébergement temporaire, un accueil de jour ou un renforcement de l'aide à domicile. Les conditions pour accéder à cette aide sont similaires à celles de l'APA et ce sont les départements qui évalueront la demande de droit au répit.

Cette mesure symbolique vient compléter la possibilité de prendre un « congé de proche aidant » : ouvert aux salariés ayant au moins deux ans d'ancienneté dans une entreprise, non rémunéré par l'employeur, n'ouvrant pas de droits (indemnisation Sécurité sociale, cotisation retraite...), il permet de prendre un congé pour s'occuper d'une personne de son entourage.

La loi d'Adaptation de la société au vieillissement élargit la liste des bénéficiaires (au-delà du cercle familial), et assouplit les modalités : le congé est ouvert aux aidants de personnes placées en établissement ou chez un tiers, et peut se transformer en période de travail à temps partiel avec l'accord de l'employeur. Ce congé, qui peut être fractionné, ne pourra pas dépasser la durée maximale de trois mois renouvelables, toujours avec l'accord de l'employeur.



Plus d'infos : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>

Notons enfin, que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a retenu neuf projets dans son appel à projets « aide aux aidants », trois visant une amélioration de l'accessibilité et du recours à l'offre de services destinés aux aidants, et six développant des solutions d'autoformation des aidants à distance.

L'HYGIÈNE DE VIE

En 2003, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est penchée sur les liens entre alimentation et maladies chroniques, en partant du constat que les maladies chroniques liées à une mauvaise alimentation (obésité, diabète, maladies cardiovasculaires, cancer, ostéoporose...) étaient la première cause de mortalité dans le monde. L'OMS rappelait à cet effet qu'une « *alimentation saine et la pratique d'une activité physique sont essentielles pour une bonne nutrition et une vie longue et en bonne santé.* »

L'Organisation rappelait également que « *pour prévenir plus efficacement les maladies chroniques liées à la nutrition, les stratégies et les politiques devraient pleinement reconnaître le rôle essentiel de l'alimentation comme de l'activité physique en tant que facteur de bonne nutrition et de santé optimale. Les politiques et les programmes doivent tenir compte des changements nécessaires au niveau individuel ainsi que des modifications sociales et environnementales qui rendront les choix plus sains accessibles et préférables.* »



En France, le Programme national nutrition santé (PNNS) décline depuis 2001 cet objectif « d'amélioration de l'état nutritionnel de la population » considéré comme un enjeu majeur pour les politiques de santé publique.



C'est ainsi que vous avez entendu parler du programme « Manger, bouger » (<http://www.mangerbouger.fr/>) ou des neuf repères nutritionnels.

Les neuf repères :

- 5 portions de fruits et/ou légumes par jour ;
- 3 produits laitiers par jour (4 pour les adolescents et les personnes âgées) ;
- des féculents à chaque repas ;
- des protéines une à deux fois par jour ;
- de l'eau sans modération ;
- limiter sa consommation de sucres ;
- limiter sa consommation de matières grasses ;

- limiter sa consommation de sel ;
- au moins 30 minutes de marche rapide par jour (1h pour les enfants).



Le site mangerbouger met à disposition de chacun une « fabrique à menus » pour concocter des menus de saison variés, afin de manger équilibré toute la semaine en accord avec les repères nutritionnels du PNNS. <http://www.mangerbouger.fr/Manger-Mieux/Vos-outils/Fabrique-a-menus>

La nutrition reste liée au plaisir et préparer à manger ne devrait pas être un assemblage de minéraux ou vitamines, « bons pour la santé. » Cependant, la santé passe par l'assiette et s'il ne faut pas surestimer le pouvoir magique de l'aliment, ou de l'alicament (mot valise formé par aliment et médicament), s'approprier une bonne diététique est un passage obligé lorsque l'on se découvre malade chronique.



C'est évident pour certaines pathologies (le diabète par exemple, voir les « ressources » mises à disposition par **l'AFD sur son site** : <http://www.afd.asso.fr/recettes>) et c'est protecteur pour les autres.

Les insuffisants rénaux ont en effet intérêt à contrôler leur alimentation pour faciliter le travail des reins, en consommant par exemple moins de protéines difficiles à éliminer, en contrôlant les apports en eau et en sels, et la consommation des aliments riches en sels minéraux.



La Fnair publie des recettes dans sa revue et a édité un livre de recettes (<http://www.fnair.asso.fr/nutrition.htm>).



L'AFA a publié également un livre de recettes et de conseils diététiques pour les personnes souffrant de maladies de Crohn et apparentés : <http://www.afa.asso.fr/boutique/produit/offre-standard-bien-manger-avec-une-mici.html>

L'éducation à la nutrition peut parfois faire l'objet de l'éducation thérapeutique. Elle permet au patient de mieux comprendre les recommandations individuelles pour son alimentation en fonction de son état de santé et de réfléchir à la manière de les appliquer au quotidien.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Un des axes du Programme national nutrition santé 2011-2015 consiste à développer l'activité physique et sportive adaptée (APS) chez les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladies chroniques.



Les bénéfices de l'activité physique sont reconnus aussi bien sur la santé mentale, le métabolisme, les muscles, les os, l'état cardiovasculaire, la réponse immunitaire, le cerveau, etc. qu'en prévention de complications de santé comme l'hypertension artérielle, le diabète, les lipides, le cancer, l'appareil pulmonaire, les maladies ostéo-articulaires, etc. Il est recommandé de pratiquer une activité physique 150 minutes par semaine (2h30) pour qu'elle soit efficace.

La Haute autorité de santé estime que les activités physiques et sportives font partie des règles hygiéno-diététiques validées comme thérapies non médicamenteuses. Elle recommande pour les personnes souffrant de maladie chronique de plus de 50 ans :

- soit une activité physique de type aérobie (endurance) d'intensité modérée pendant une durée minimale de 30 mn au moins cinq fois par semaine ;
- soit une activité de type aérobie d'intensité élevée pendant une durée minimale de 20 mn au moins trois fois par semaine ;
- et des exercices de renforcement musculaire (contre résistance) au minimum deux jours non consécutifs par semaine ;
- et des exercices de souplesse et d'équilibre.

Quand on est concerné par une maladie chronique, les excuses sont toutes trouvées pour ne pas « bouger », mais les études sont formelles. Une pratique physique régulière et encadrée permet de réduire la mortalité de 30 à 40% pour les

femmes atteintes d'un cancer du sein et améliore la tolérance aux radiothérapies et chimiothérapies. Un bénéfice analogue de moins de 40% à 60% de mortalité est observé pour les patients masculins atteints par un cancer du côlon ou de la prostate. L'impact positif d'une pratique sportive personnalisée a également été démontré par de nombreux travaux pour les patients souffrant d'un diabète, de maladies chroniques ou victimes d'un accident cardiovasculaire⁽⁶⁾.

À condition d'être dans un état stable, en-dehors des crises, d'adapter les activités à vos envies, de vous entraîner régulièrement sans céder au découragement, de progresser en intensité gentiment, l'activité physique devrait vous être bénéfique. Essayez de trouver des personnes qui pourraient vous accompagner. À plusieurs, c'est plus facile de se motiver.

Les tarifs des activités varient selon que vous pratiquez en club, en association, ou grâce à la mairie de votre domicile. Certains acteurs se sont positionnés sur le créneau du « sport sur ordonnance » : l'assurance la MAIF a lancé une offre avec la Mutuelle des sportifs, qui permet la prise en charge d'activités sport et santé pour les personnes bénéficiant du dispositif des ALD. Cette garantie prend en charge la consultation chez un médecin du sport et les frais d'inscription à une activité physique prescrite médicalement.

<https://www.maif.fr/particuliers/sante-prevoyance/sport-sur-ordonnance.html>

Suite aux expérimentations positives menées à Strasbourg depuis 2012, où 180 médecins prescrivent de la marche, de la natation ou du vélo à leurs patients, une centaine de villes s'étaient inscrites dans cette démarche du sport sur ordonnance. C'est le cas de Biarritz qui a mené une expérimentation avec la Société française de médecine de l'exercice et du sport et des partenaires privés tels que Chèque Santé® et le Groupe Pasteur Mutualité, qui ont permis de payer la consultation du médecin consacrée à la prescription d'activité physique et l'accueil dans les clubs...



6 - "Généralités sur l'activité physique et/ou sportive, outils de santé publique, les effets bénéfiques de l'activité physique et sportive sur la santé, la sécurisation de la pratique sport-santé", Docteur Jacques Roussel, médecin conseiller de la DRJSCS Centre, 2014 http://www.ffsa.asso.fr/Pages/InCadres/GestClient/Communication/SportSante/Rassemblement/Evaluation_outils/Livret_SS.pptx

Désormais, la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016 consacre le « sport sur ordonnance », avec l'article 35 bis A, qui prévoit que « dans le cadre du parcours de soins des patients atteints d'une maladie de longue durée, le médecin traitant peut prescrire une activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient.

- Les activités physiques adaptées sont dispensées par des organismes soumis au Code du sport et labellisés par l'agence régionale de santé et par les services de l'État compétents, dans des conditions prévues par décret.
- Une formation à la prescription d'une activité physique adaptée est dispensée dans le cadre des études médicales et paramédicales. »

Au-delà des organismes labellisés, n'hésitez pas à vous renseigner auprès des clubs sportifs de votre région, et à discuter de vos possibilités de pratique sportive avec votre médecin. À suivre, donc, pour se remettre en forme, à son rythme.

LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES

Témoignages issus du Guide Vie positive de AIDES :

« Pour réduire mes douleurs articulaires et musculaires, j'utilise des produits à base de pulpe d'aloë vera. Ça a aussi une action sur le système digestif et les voies urinaires. Pas d'inconvénient à dose raisonnable (éviter en cas de grossesse). Je fais des cures tous les deux mois. En gel buvable, goût pas top, mais dans un jus de fruit, ça passe. »

« Quand je fais de l'automédication, ce qui n'est pas bien, c'est grâce à l'information que je cherche sur internet. »

Selon l'OMS, il existe près de 400 thérapies alternatives ou complémentaires, qui vont des méthodes fondées sur des produits naturels (phytothérapie, aromathérapie, etc.), aux techniques axées sur la manipulation (ostéopathie, chiropraxie, etc.), en passant par les thérapies du corps et de l'esprit (hypnothérapie, méditation, sophrologie, etc.) ou des systèmes complets reposant sur des théories (acupuncture, homéopathie, etc.).

Près de 39% des Français y auraient recours selon un sondage de l'Ifop de novembre 2007, alors que ces soins sont laissés à la charge des patients et de

leurs assurances privées le cas échéant. En effet, notre système de santé repose sur l'allopathie, la médecine fondée sur la validation scientifique des essais cliniques, un consensus de la communauté professionnelle et l'administration de médicaments contenant des substances actives (à la différence de l'homéopathie, par exemple qui est partiellement remboursée par la Sécurité sociale). Cependant, quatre diplômes de médecines complémentaires font l'objet de titre et mention autorisés sur les plaques des médecins et leurs ordonnances par le Conseil de l'ordre des médecins : l'acupuncture, l'homéopathie, la « médecine manuelle ostéopathie », et la mésothérapie.

Hors de ce système, point de remboursement ! Parfois les mutuelles peuvent rembourser une ou deux consultations par an, relisez votre contrat.

Les Français sollicitent en priorité l'homéopathie, l'ostéopathie et la phytothérapie, alors que les preuves scientifiques de leur efficacité ne sont pas apportées. En ce qui concerne l'homéopathie, le débat fait rage depuis son invention, elle est pourtant prescrite par un quart des médecins !

Un rapport de l'Académie des sciences de 2013⁽⁷⁾ conclut à une très grande hétérogénéité des pratiques en matière de thérapies complémentaires et souligne « L'engouement probablement excessif du public en leur faveur. » L'Académie souhaite que « ces pratiques restent à leur juste place : celle de méthodes adjuvantes pouvant compléter les moyens de la médecine. Elles ne doivent être préconisées que dans les cas où leur utilité est plausible, et au terme d'une démarche médicale par laquelle on se sera assuré qu'il n'y a pas (...) une solution plus nécessaire ou plus recommandable. En conséquence elles ne **doivent jamais être choisies par le patient comme une solution de premier recours**, ni comme une solution de remplacement qui exposerait à des erreurs ou retard de diagnostic et à des pertes de chance. Une attention particulière doit d'autre part être portée au risque de complications (notamment des manipulations cervicales), au risque de diffusion abusive de méthodes d'utilité improbable (...), et au risque de dérive sectaire avec éloignement définitif de la médecine conventionnelle, particulièrement redoutable en cancérologie. » 39%



des saisines de la Miviludes (Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires) concernent le domaine de la santé.

7 - « Thérapies complémentaires – acupuncture, hypnose, ostéopathie, tai-chi – leur place parmi les ressources de soins », Daniel Bontoux, Daniel Couturier, Charles-Joël Menkes, Académie nationale de médecine, mars 2013 http://www.academie-medicine.fr/wp-content/uploads/2013/07/4_rapport-Th%C3%A9rapies-compl%C3%A9mentaires1.pdf

L'Inserm a également passé sur le gril plusieurs de ces médecines complémentaires et force est de constater que rien ne permet de plaider définitivement en leur faveur⁽⁸⁾. En attendant une plateforme grand public recensant les connaissances actuelles sur les médecines complémentaires, comme il en existe en Angleterre, aux États-Unis, en Norvège, nous ne pouvons que vous recommander la prudence...

Des interactions médicamenteuses peuvent en effet compromettre l'efficacité des traitements, en créant une sous-exposition ou une surexposition aux molécules actives des traitements anticancéreux, de certains antibiotiques. Ainsi, le jus de pamplemousse et les compléments alimentaires basés sur ce fruit, sont interdits à certaines personnes vivant avec une maladie chronique, notamment les personnes sous immunosuppresseurs. Le millepertuis, une plante utilisée contre la dépression, est déconseillé aux personnes prenant des antirétroviraux, et la bêta-carotène s'est révélée augmenter les risques de cancer du poumon chez les fumeurs.

Bref, pour éviter les interactions médicamenteuses, et même si votre médecin ne regarde pas d'un très bon œil tout ce qui est alternatif, prévenez-le ou prévenez votre pharmacien habituel si vous avez des compléments alimentaires dans votre coin. Surtout, ne prenez pas les promesses de traitement miracle au pied de la lettre ! Si on pouvait guérir le cancer avec des pépins de raisins, ça se saurait !

Enfin, pour consulter un ostéopathe, préférez dans la mesure du possible un praticien digne de confiance, un kinésithérapeute-ostéopathe ou un praticien listé sur le site du Syndicat des médecins ostéopathes : <http://www.medecin-osteopathe.org/rubriques/liste.htm>



Pour en savoir plus :

https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_webzine/2015-07/www/index.php#/intro

E-SANTÉ

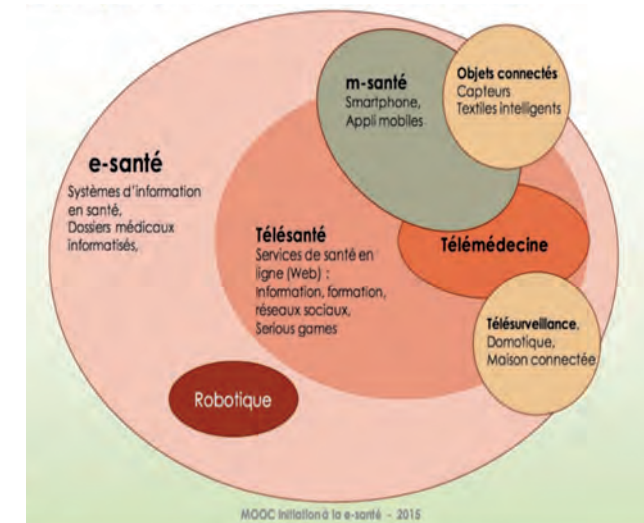
Témoignages recueillis lors des États généraux permanents des personnes concernées par les maladies chroniques :

« La e-santé est peut-être une solution pour améliorer la coordination des soins si le médecin accède plus rapidement aux données. »

« La e-santé permettra aux personnes isolées d'accéder facilement à des soins. C'est un enjeu financier énorme pour l'assurance maladie, mais il faut que chacun d'entre nous s'adapte. Certains n'ont pas les capacités d'utiliser ces outils, il faudrait que des gens soient disponibles pour les former. »

La e-santé englobe tout ce qui touche à Internet et aux nouvelles technologies appliquées à la santé. Longtemps assimilée à la télémédecine (consultation à distance), la e-santé est un domaine très large qui touche potentiellement le patient, son entourage et l'équipe médicale dans tous les aspects de la prise en charge et de l'organisation des soins.

Quels sont les principaux domaines que recouvre aujourd'hui la e-santé ?



La e-santé intègre aussi bien la numérisation dans le système de soins, avec **les dossiers médicaux des patients**, la gestion numérique du patient à l'hôpital, le répertoire des données de la Sécurité sociale (Sniiram) que **la télésanté, les services et informations en ligne**, les dispositifs de **m-santé** (les applications mobiles couplées ou non à des dispositifs médicaux, les objets connectés). Sans oublier **la télémedecine** (diagnostic ou prise en charge à distance), la **télé-surveillance** (domotique et récupération des données des patients à distance) ou la **robotique médicale**.

La e-santé a le potentiel de révolutionner une nouvelle fois la médecine et la relation médecin-patient. Cette «révolution» concerne notamment le secteur de la m-santé, ces applications qui permettent aux personnes, malades ou non, de suivre leur état de santé. À la fin de l'année 2014, dans le monde entier, plus de 100 000 applications mobiles en santé/médecine étaient disponibles, dans un marché de plus de 5 milliards de \$ qui devrait atteindre 26 milliards de \$ en 2017⁽⁹⁾. Pour nuancer cette impression d'engouement, il faut signaler que la durée moyenne d'utilisation d'une application mobile liée à la santé est de trois semaines.

Témoignages recueillis lors des États généraux permanents des personnes concernées par les maladies chroniques :

« J'utilise l'application My Dystonia, une application sur iPad, qui permet de suivre les troubles. Mon médecin peut entrer des informations, concernant le traitement et accéder à mon suivi avec les graphiques. Je suis persuadé que ce genre d'applications va se multiplier. »
<http://www.mydystonia.com/>

« J'enregistre mes données sur le glucomètre et je les envoie à mon diabétologue avant un rendez-vous. C'est moi qui ai proposé cette solution. Je conserve ces données sur mon ordinateur. »

Les capteurs et outils connectés médicaux sont au premier plan du développement de la santé mobile et modifient déjà la pratique de certains médecins. Dans ce marché en évolution constante, il existe quelques outils pour s'y retrouver : la plateforme **DMD santé** a ainsi



9 - "L'irrésistible développement de la santé mobile", le Figaro, Pauline Léna, 7 janvier 2015
<http://sante.lefigaro.fr/actualite/2015/01/07/23239-lirresistible-developpement-sante-mobile?position=6&keyword=connect%C3%A9>

été créée par un médecin dans le but d'aider les patients et leurs médecins à se repérer dans la « jungle » des applications. Les applications et objets connectés sont évalués à la fois par des professionnels de santé et des patients avec à la clef une labélisation mHealth Quality. Les évaluations sont publiées sur le site dmdpost.com.

Une autre startup a été créée, **MedAppCare** (<http://www.medappcare.com/>) : elle partage cet objectif de certifier les applications pertinentes, mais n'offre pas pour l'instant d'accès grand public.

Bien souvent, ces applications sont développées sans les patients. Les associations promeuvent une co-construction de ces nouveaux outils numériques, c'est la raison pour laquelle la Fédération française des diabétiques a lancé le **Diabète LAB**, qui permet au patient de donner son avis, de co-construire et de tester les produits en cours de création.

Pour devenir « diabète'acteur », c'est par ici : <http://www.afd.asso.fr/webform/patients-participez-au-diabete-lab>

En 2016, le marché de la santé mobile et des applications pour les malades chroniques peine à trouver son public. L'innovation fait beaucoup de bruit, mais n'est pas encore la révolution attendue. Hormis dans le diabète, avec l'avènement des glucomètres connectés qui permettent d'avoir, sur un smartphone, les mesures et les courbes de la glycémie.

Il est en effet fastidieux de devoir rentrer ses données médicales dans une application smartphone, ou de noter jour après jour ses symptômes, surtout si l'outil ne s'interface pas avec le dossier médical partagé ou ne constitue par un moyen de dialogue, de partage avec l'équipe médicale.

COMMENT RECONNAÎTRE UN DISPOSITIF MOBILE DE SANTÉ ?

Souvent, les fabricants commercialisent leur produit en indiquant qu'il s'agit d'un produit de « bien-être » et non pas de santé. Certains de ces produits peuvent néanmoins avoir une finalité médicale, ce sont donc des « dispositifs médicaux » (DM). À ce titre, ils peuvent obtenir un marquage CE, une démonstration de conformité à la réglementation et c'est l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) qui le délivre. Les produits entrent alors dans le champ de surveillance de l'ANSM.

Certaines applications du suivi du diabète ou du calcul du taux d'insuline disposent d'un tel marquage. Mais ce n'est pas le cas des milliers d'applications disponibles. L'Agence recommande ainsi « *d'être vigilant sur les informations données par (les) magasins d'application en ligne* ». Elle préconise de choisir une application en concertation avec un professionnel de santé, « *en particulier lorsqu'une application permet le suivi d'une maladie chronique* ».

LES ENJEUX ÉTHIQUES

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a réalisé un livre blanc sur la e-santé⁽¹⁰⁾ qui précise qu'en 2014, la Commission nationale informatique et liberté (Cnil) et ses 26 homologues dans le monde ont relevé lors d'une opération d'audit sur 1200 applications mobiles que la collecte de données personnelles est généralisée, mais pas toujours justifiée. « *Seul un quart des applications fournit une information satisfaisante concernant l'utilisation des données personnelles. Pour ce qui concerne la France, où 121 applications parmi les plus populaires ont été examinées, 15% d'entre elles ne fournissent aucune information sur le traitement des données collectées ; et lorsque l'information existe, la Cnil observe qu'elle est difficilement accessible, voire incompréhensible* », précise le livre blanc.



10 - "Santé connectée, de la e-santé à la santé connectée", livre blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins, janvier 2015 - https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_pdf/janvier2015/master/sources/index.htm

Où vont ces données ? Est-il possible qu'un jour les mutuelles y aient accès et lient leurs contrats ou surprimes au fait que les patients mangent bien, ne fument pas, fassent leurs 10 000 pas quotidiens ? Ces enjeux sont cruciaux, et les associations de patients veillent au grain.

SURVEILLER L'USAGE DE SES DONNÉES

Vos propres données de santé peuvent intéresser la science. De plus en plus de registres sont constitués à partir de votre suivi médical ; certains le sont par les médecins, théoriquement avec votre consentement, pour obtenir des données épidémiologiques. Ainsi, il existe le Rein (Réseau épidémiologie et information en néphrologie) ou le réseau FranceCoag concernant l'hémophilie, le registre Francim pour les cancers, etc. Ces registres permettent de mieux connaître les disparités régionales, de mettre en évidence certains facteurs de risques et de manière globale, de faire réfléchir à une meilleure prise en charge diagnostique et/ou thérapeutique des patients. L'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP) a créé une cohorte de personnes vivant avec une maladie chronique. Ce projet permettra de connecter les patients, les médecins et les chercheurs en facilitant la réalisation d'études sur ces maladies.



Pour participer : <https://www.cohorte-compare.fr>

Cependant, une autre utilisation peut être faite à votre insu des « données » que vous laissez échapper des dispositifs connectés, qu'ils soient reconnus comme dispositifs médicaux ou de simples accessoires de bien-être.

Malheureusement les fameuses CGU (conditions générales d'utilisation) sont encore bien obscures et surtout bien trop longues pour être lues en entier... Les associations de patients militent pour une plus grande transparence et pour que l'on reconnaisse aux patients la propriété de leurs données et la nécessité du recueil du consentement à chaque fois que la société qui les héberge souhaite les utiliser. Pour ce qui est des podomètres, bracelets connectés qui mesurent les pas, ou même pèse-personnes connectés, certains industriels du secteur utilisent les données et les revendent, sans que cela soit véritablement explicité, et cela conditionne même parfois l'accès au service et donc à l'objet connecté.

Si l'on décide d'utiliser ces objets, il faut être conscient des dangers de cette éventuelle récupération de données et de leur mésusage. N'hésitez pas à anonymiser vos profils et à ne pas renseigner vos véritables coordonnées sur les sites internet et autres applications mobiles liées à ces objets connectés.

Les associations de patients disposent souvent d'espaces communautaires, qu'ils soient constitués par des plateformes, des forums, ou des groupes Facebook. Il existe aussi des opérateurs privés qui ont créé des communautés de patients... Méfiez-vous de leur attractivité supposée car leur modèle économique repose probablement sur la revente de vos données et les garanties de sécurité et d'hébergement de données sont parfois insuffisantes. Si vous confiez vos problématiques et vos données à une association, vous participez à la connaissance de la vie avec la pathologie, à l'expression de vos besoins, au sein d'une association de patients attentive à vous et qui vous représente.

Témoignages recueillis lors des États généraux permanents des personnes concernées par les maladies chroniques :

« Les personnes qui dévoilent les infos privées sur Internet devraient savoir que c'est livré à tout le public. Pour certaines pathologies, on peut se retrouver discriminés, face à des assureurs par exemple. Il ne faut pas livrer des infos confidentielles ou intimes, à partir du moment où on dévoile quelque chose sur soi, tout le monde peut faire ce qu'il en veut. »

« Sur Facebook, les données sont utilisées sans que vous ayez aucun contrôle. Quand on écrit sur sa santé, on ne sait pas ce qui se passe après, les données et les paroles des patients méritent des études et méritent d'être écoutées. Tout ce qu'on écrit quelque part pourrait être utilisé pour améliorer le système ; cela peut être utilisé pour l'écoute entre patients, le savoir expérimentiel de la maladie, le soutien entre pairs, l'appropriation de la maladie ou rompre l'isolement. »

LES SIGLES ET ACRONYMES

AAH	Allocation adulte handicapé	CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
ACS	Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé	CDD	Contrat à durée déterminée
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne	CDI	Contrat à durée indéterminée
Aeras	S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé	CDU	Commission des usagers
Agefiph	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées	CISS	Collectif interassociatif sur la santé
ALD	Affection longue durée	CMU	Couverture maladie universelle
AME	Aide médicale de l'État	CMU-C	Couverture maladie universelle complémentaire
Anah	Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat	Cnaf	Caisse nationale d'allocations familiales
ANSM	Agence nationale de la sécurité du médicament et des produits de santé	Cnam	Caisse nationale d'assurance maladie
APA	Allocation personnalisée d'autonomie	CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
APF	Association des paralysés de France	Cnav	Caisse nationale d'assurance vieillesse
APS	Activité physique et sportive	Cnil	Commission nationale de l'Informatique et des Libertés
ARS	Agence régionale de santé	Cnom	Conseil national de l'Ordre des médecins
AS	Assistant social	CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Aspa	Allocation de solidarité aux personnes âgées		

LES SIGLES ET ACRONYMES

CR	Complément de ressources	PCH	Prestation de compensation du handicap
DGS	Direction générale de la santé	PNNS	Programme national nutrition santé
DMP	Dossier médical partagé	Puma	Protection universelle maladie
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
ETP	Éducation thérapeutique du patient	RSA	Revenu de solidarité active
HAS	Haute autorité de santé	RSI	Régime social des indépendants
IJ	Indemnités journalières	SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé	Samsah	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
InVs	Institut national de veille sanitaire	Uncam	Union nationale des caisses d'assurance maladie
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques	VIH	virus de l'immunodéficience humaine
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées		
Mici	Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin		
MSA	Mutualité sociale agricole		
MVA	Majoration pour vie autonome		
OMS	Organisation mondiale de la santé		

PRÉSENTATION DES ASSOCIATIONS MEMBRES

[im]Patients, & Associés Chroniques

Un collectif, une association

[im]Patients, Chroniques & Associés est une association loi de 1901 créée en avril 2011. Cette association, est née de la transformation du collectif informel Chroniques associés qui existait depuis 2005. **Elle regroupe des associations de patients atteints par une maladie chronique et se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé.** Elle représente une alliance inter-pathologies et multi-pathologies de personnes atteintes de maladies chroniques faisant valoir une parole indépendante. [im]Patients, Chroniques & Associés atteint ses objectifs grâce à sa capacité de créer du lien et des espaces de travail entre les différentes associations, et vise à leur montée en puissance, ainsi que la mise en lumière de leurs problématiques et ce quelque soit leur type d'organisation et leur taille.

Un collectif, une association

La naissance du collectif en 2005 s'est faite dans un paysage où il n'existait pas de réelle alliance inter-pathologie de personnes atteintes de maladies chroniques malgré les problématiques communes. Ce caractère reste d'ailleurs constitutif et spécifique de notre mouvement, qui est à distinguer d'autres collectifs réunissant pour leur part d'autres types d'associations (consommateurs, familles, etc.). Nous portons une parole indépendante de personnes malades, la seule du genre à ce jour. Cette différence n'empêche pas - bien au contraire - les échanges, spontanément créés par la convergence des sujets de travail, et favorisés par l'appartenance de plusieurs associations à d'autres collectifs.

Pour une alliance de malades et leurs proches

À ce jour, nous comptons 11 associations : AIDES, l'AFA - Association François Aupetit, l'AFD - Fédération française des diabétiques, l'AFH - Association française des hémophiles, l'AFSEP - Association française des sclérosés en plaques, Amalyste, APTES - Association des personnes concernées par le tremblement essentiel - Fibromyalgie France, la FNAIR - Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux - France Psoriasis et Keratos.

L'association [im]Patients, Chroniques & Associés a les objectifs suivants :

- de faire valoir les attentes et les besoins des patients regroupés en son sein, notamment ceux qui vivent avec des maladies chroniques ;
- de concourir à la réforme du système sanitaire et social par des propositions et le cas échéant, par des services, qu'elle met en œuvre pour le profit des personnes relevant des associations membres ;

- de mener toutes actions visant à la transformation des pratiques, des structures et des réglementations dès lors qu'elles constituent une entrave aux conditions de vie et à la qualité de vie des patients ou lorsqu'elles portent atteinte à la dignité et aux droits des personnes malades ;
- de publier ou de favoriser la diffusion de documents de tous types de supports relatifs aux attentes des patients ;
- de mener des actions de formations en lien avec son objet, notamment pour faire prévaloir les approches communautaires et participatives.

Notre plan stratégique 2016-2018

En 2016, forts d'une dynamique nouvelle, les [im]Patients, Chroniques & Associés mettront en œuvre le plan stratégique approuvé par les associations membres d'ICA. Son action s'organisera autour de quatre thématiques fortes :

ACCOMPAGNEMENT

- Développer l'accompagnement des personnes malades chroniques et leurs proches,
- Former les bénévoles à cet accompagnement ;
- Former les professionnels à l'accompagnement des personnes.

PLAIDOYER

- Améliorer notre « agir ensemble » et assurer le plaidoyer des personnes ;
- Plaider, revendiquer, porter collectivement ;
- Recueillir : ICA producteur de données sur les maladies chroniques ;
- Bénévole/volontaire : définir, investir ;
- Créer un événement annuel Maladie Chronique.

E-SANTÉ

- Faire de l'e-santé un réel gain pour les malades.

CONTINUITÉ DE L'ACTION COLLECTIVE

- Garantir la continuité de l'action collective.

Twitter : @chronicite - Facebook : coordination.ica

E-mail : coordination@chronicite.org

www.chronicite.org



Objectifs et principales activités de notre association :

Créée en 1982, l'Association François Aupetit (AFA) est aujourd'hui l'unique organisation française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI) dont les deux principales sont la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique qui touchent 250 000 personnes. L'association s'est donnée plusieurs missions : guérir en finançant des programmes de recherche fondamentale et clinique ; représenter tous les malades ainsi que leurs proches auprès des décideurs politiques et de santé ; agir avec ses 22 délégations régionales.

ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT

Mici infos services 0 811 091 623 - Site web : www.afa.asso.fr - Twitter : @afacrohnRCH

Facebook : Afa Vaincre Les MICI - Application smartphone : afa MICI



Objectifs et principales activités de notre association :

La Fédération Française des Diabétiques contribue à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète. Créée en 1938, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1976 et agréée par le ministère de la Santé depuis 2007. Regroupant près de 90 associations fédérées sur l'ensemble du territoire national, elle est pleinement engagée dans la gouvernance de la santé et représente un partenaire reconnu et entendu au sein des différentes institutions.

Basées sur des valeurs d'entraide, d'engagement et de solidarité, ses actions s'articulent autour de cinq missions fondamentales :

- Informer les personnes diabétiques afin d'améliorer leur qualité de vie et d'éviter ou retarder les complications ;
- Prévenir les personnes à risque à travers des actions de sensibilisation ;
- Accompagner au quotidien et offrir un cadre d'échange entre pairs grâce aux « Patients-Experts » ;
- Défendre les droits d'accès aux soins de qualité et lutter contre toutes les discriminations liées à la maladie à titre individuel ou collectif ;
- Soutenir la recherche médicale ;

Depuis dix ans, la Fédération Française des Diabétiques est le premier partenaire associatif de la recherche sur le diabète. Elle finance chaque année les projets de recherche les plus prometteurs.

ASSOCIATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES

37-39 avenue Ledru-Rollin - 75012 Paris

Tél. : 01 40 09 24 25 - E-mail : afd@afd.asso.fr - www.afd.asso.fr

Site dédié à la pompe à insuline : <http://pompeainsuline.afd.asso.fr/>

Twitter : <https://twitter.com/FederationAFD@FederationAFD>

Facebook : <https://www.facebook.com/Federation.francaise.des.diabetiques/>

AFH



En France, 9 000 personnes sont atteintes d'hémophilie ou de trouble rare de la coagulation :

- 37 % hémophiles sévères, 13 % hémophiles modérés et 50 % hémophiles mineurs
- 5 000 personnes sont concernées par le Willebrand

• 1 000 personnes avec une Pathologie plaquettaire dont certaines formes graves s'apparentent, dans leurs manifestations, à l'hémophilie.

Fondée en 1955 et reconnue d'utilité publique depuis 1968, l'Association Française des Hémophiles s'est donnée un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits des malades et leur famille atteints d'hémophilie et de la maladie de Willebrand. Elle est présente au sein des plus importantes instances et agences nationales de santé et milite pour une amélioration des connaissances, des traitements et de la prise en charge de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand. Très active sur le terrain de l'éducation thérapeutique du patient, l'AFH organise un Congrès tous les ans, réunissant professionnels de santé, malades et proches. Pour être plus forte, l'AFH est membre de la Fédération mondiale de l'hémophilie et du Consortium européen de l'hémophilie et compte des comités régionaux dans toute la France métropolitaine et dans les DOM. Dotée d'un conseil scientifique, elle édite également une revue trimestrielle rassemblant l'ensemble des informations relatives à l'hémophilie et la maladie de Willebrand dans les domaines associatif, médical, social et juridique.

ASSOCIATION FRANÇAISE DES HÉMOPHILES

6, rue Alexandre Cabanel - 75739 Paris cedex 15

Tél. : 01 45 67 77 67 - Email : info@afh.asso.fr - www.afh.asso.fr

Twitter : @afh_officiel - Facebook : AssociationFrancaiseDesHemophiles

Groupe de soutien : Hémophilie, maladie de Willebrand, pathologie plaquettaire (AFH OFFICIEL)

AFSEP



Créée en 1949 par Pierre HANZEL, mise en sommeil à son décès, l'Association Française des Sclérosés En Plaques renaît en 1962. Elle est reconnue d'utilité publique (1967), agréée par le ministère de la santé et a pour but d'apporter aide et assistance aux personnes

atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie. Relayée par ses 100 délégués départementaux, l'afsep :

- Propose écoute et soutien aux personnes malades et à leurs aidants
- Les renseigne, les représente, défend leurs intérêts ainsi que ceux des familles
- A créé cinq des six établissements de soins spécifiques, français, destinés aux personnes atteintes de sclérose en plaques ne pouvant plus vivre à domicile notamment en Haute-Garonne, Jura, Cantal et région parisienne.
- Favorise la création de structures et services d'accueil et des soins pour les personnes malades les plus dépendantes
- Forme des acteurs de soins et d'accompagnement soit au domicile, soit en établissement spécialisé
- Informe sur la maladie notamment par sa revue trimestrielle «Facteur Santé»
- Avec l'aide de ses donateurs, l'afsep finance chaque année des projets de recherche médicale et scientifique. Reconnue d'utilité publique depuis 1967 l'afsep affecte l'ensemble de ses ressources à des actions en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques.

ASSOCIATION FRANÇAISE DES SCLÉROSÉS EN PLAQUES

2, rue Farman-Technoclub C -31700 BLAGNAC

Tél. : 05 34 55 77 00 - Fax : 05 61 30 49 73 - E-mail : afsep@afsep.fr - www.afsep.fr

Twitter : @AFSEP_fr - Facebook : Association Françaises des Sclérosés en Plaques

[im]Patients, & Associés
Chroniques

AIDES



Créée en 1984, AIDES est l'une des plus importantes associations européennes de lutte contre le VIH et les hépatites. AIDES est reconnue d'utilité publique depuis 1990. Association de santé communautaire avec une forte implication des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite, ou séroconcernées. La démarche

en santé communautaire de AIDES est fondée sur quatre principes d'action (mobilisation, autonomie, prise en charge globale, transformation sociale). L'association privilégie le travail dans et hors de AIDES avec les communautés concernées par une même problématique pour trouver collectivement des solutions à leurs problèmes.

Les actions de AIDES s'organisent dans cinq groupes : soutien ; information et prévention; défense des droits humains ; dépistage rapide du VIH ; innovation et recherche. Pour ses actions, AIDES s'appuie sur 820 volontaires formés et 420 salariés.

AIDES

0805 160 011 (gratuit depuis un poste fixe)

www.aides.org - www.seronet.info

Twitter : @assoaides - Facebook : Aides

www.youtube.com/aides - www.dailymotion.com/AIDES-association

AMALYSTE



AMALYSTE est l'association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson, maladie rare (150 cas par an en France). Ce sont des réactions graves, en grande majorité médicamenteuses, provoquant un décollement brutal et parfois étendu de la peau et des muqueuses.

95% des survivants gardent des séquelles de type oculaires, pulmonaires, dentaires, esthétiques, psychologiques... Elles sont invalidantes et évolutives et bouleversent leur vie.

AMALYSTE est une association de loi 1901, créée en 2002, agréée en 2007 par le Ministère de la santé comme représentative des usagers du système de santé.

Elle se concentre autour de 3 objectifs :

- Rompre l'isolement des victimes et de leur famille,
- Promouvoir la recherche médicale fondamentale et thérapeutique, collaboration étroite avec le centre de référence,
- Création d'un fond spécial d'indemnisation et de prise en charge des victimes d'accidents médicamenteux grave.

Pour contacter l'association

- Demande de soutien ou partage d'expérience :
coordinatrices : 01 60 29 63 74 et 06 86 87 72 28 - entraide@amalyste.fr
 - Pour toute autre question : contact@amalyste.fr
 - Page facebook : <https://www.facebook.com/AMALYSTE-349868769554/>
 - Contacts administratifs et institutionnels : AMALYSTE 4 rue Toudic 75010 Paris
- www.aides.org - www.seronet.info

[im]Patients, & Associés
Chroniques

APTES



L'association des personnes concernées par le tremblement essentiel (Aptes), est créée en 2004 par Monsieur Henri GIRIN.

Cette association qui n'a aucune tendance, politique ou religieuse, est régie par la loi de 1901 et ne fait aucun profit des dons ni des cotisations versés par ses adhérents, au nombre de 2000 au premier trimestre 2016.

Tous les postes de Aptes (conseil d'administration, délégations régionales, Aptes info service, etc...) sont tenus par des bénévoles.

Association active et dynamique, Aptes est reconnue par les neurologues. Elle soutient, informe, aide, rassemble et accompagne les personnes malades; sensibilise les professionnels de la santé et le grand public au tremblement essentiel. Aptes représente les personnes concernées par le tremblement essentiel auprès du ministère de la Santé, de l'Education nationale, de la Haute autorité de la santé ou de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Elle travaille avec le club des mouvements anormaux et l'association des neurologues libéraux de langue française. Grâce aux dons de ses adhérents et de ses partenaires, Aptes peut financer la majorité des projets de recherche en France.

Aujourd'hui, Aptes est présente dans les pays francophones comme la Belgique, la Suisse romande, le Canada.

Toute personne qui le souhaite peut nous joindre par téléphone sur notre ligne d'écoute :

0 970 407 536, par mail à l'adresse : contact@apt.es.org ainsi que sur le groupe Facebook de Aptes. Le site de notre association peut également être consulté sur : www.apt.es.org.

Il est également possible de nous écrire à l'adresse postale suivante :

Aptes, 34 route de Corcieux, 88600 Laveline devant Bruyères

FIBROMYALGIE FRANCE



Fibromyalgie France, créée en avril 2001, est une association agréée au niveau national par le ministère de la Santé depuis 2007 et est reconnue d'intérêt général.

Elle a pour objectifs :

- **de susciter et développer** toutes actions de recherche, entraide, information et revendication en France et en Europe ;
- **d'aider à la mise en place de structures de proximité** sous forme d'antennes, pour une meilleure diffusion de l'information nationale ;
- **de contribuer à la diffusion d'éléments d'information** de type médical ou social sur la fibromyalgie et les syndromes associés ;
- **d'être le porte parole des membres** auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgies ;
- **diffuser toute information médicale**, institutionnelle ou sociale concernant le domaine des douleurs chroniques, dont fait pleinement partie la fibromyalgie, et de mener toute réflexion, toute étude et toute action se fondant sur les acquis et les expériences obtenus en la matière.

FIBROMYALGIE FRANCE

www.fibromyalgie-france.org - Twitter : @fibromyalgiefra
Facebook : <https://www.facebook.com/francefibromyalgie>

[im]Patients, & Associés
Chroniques

FNAIR



Créée en 1972, la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux est une association loi 1901, Reconnue d'Utilité Publique depuis 1991, qui représente les 79 000 personnes dialysées ou greffées recensées en France et leurs proches. A ce titre, la FNAIR est agréée par le ministère de la Santé pour représenter les usagers du système de santé.

La FNAIR réunit 24 associations régionales et 11 000 adhérents et proches autour du combat contre les maladies rénales.

Grâce à son implantation régionale et nationale, elle s'engage chaque jour pour :

- Améliorer et développer la prévention de la maladie rénale chronique et sa connaissance épidémiologique à tous les stades,
- Améliorer l'accompagnement thérapeutique des personnes malades, impliquant la mise en place d'un dispositif structuré et homogène d'orientation, d'information et de suivi des personnes sur le territoire national,
- Obtenir que la greffe devienne le traitement de première intention pour les personnes dont l'évolution de l'insuffisance rénale vers le stade terminal a été confirmée,
- Exercer le rôle de porte-parole des personnes insuffisantes rénales et leurs proches pour faire évoluer au mieux le système de santé.

FNAIR

10, rue Mercœur 75011 PARIS - Tél. : 01 40 19 92 85
contact@fnair.asso.fr - www.fnair.asso.fr

FRANCE PSORIASIS



Créée en 1983, reconnue d'utilité publique en 1999, et agréée par le ministère de la Santé en 2012, l'association France Psoriasis (anciennement APLCP) est la seule association de patients, en France, au service exclusif des personnes atteintes de psoriasis et/ou de rhumatisme psoriasique, et de leurs proches.

Elle a pour missions :

- De soutenir et d'informer les malades afin de rompre leur isolement, en leur permettant une meilleure compréhension de la maladie, et en leur redonnant espoir par une meilleure prise en charge et une amélioration du parcours de soin ;
- De lutter contre les discriminations que génère cette maladie affichante en luttant contre les idées reçues par une meilleure information du grand public (ex : notre slogan de campagne 2016 : « Psoriasis : mal connu, mal vécu ») ;
- D'œuvrer pour une meilleure reconnaissance de la maladie auprès des acteurs de santé et des institutions (suite à la résolution de l'OMS de mai 2014 reconnaissant le psoriasis comme grave, invalidant et source de discrimination) ;
- De participer à la recherche et d'initier des enquêtes médico-sociales.

Elle s'appuie sur un maillage d'une vingtaine de délégués bénévoles en régions. Parce que cette maladie, qui touche plus de deux millions de personnes en France est souvent considérée comme avilissante, voire « honteuse », toute l'action de l'association est centrée sur le malade, pour lui permettre de mieux vivre son psoriasis et de retrouver une certaine qualité de vie.

FRANCE PSORIASIS

53, rue Compans - 75019 PARIS - Permanence nationale d'écoute : 01 42 39 02 55
info@francepsoriasis.org - facebook : Psoriasis, ensemble on aura sa peau !
Forum France Psoriasis : www.psolidaires.fr - twitter : @francepsoriasis
www.francepsoriasis.org

KERATOS



Bref historique de notre association :

L'association est créée fin 2004 et publiée au JO le 1er janvier 2005. Cependant l'association de fait remonte à 2003, quand un groupe de personnes communiquant sur des problèmes oculaires, notamment sur des forums, constatent qu'ils ont des enjeux

thérapeutiques et socioprofessionnels semblables alors qu'ils souffrent de diverses pathologies de la surface oculaire (troubles lacrymaux, allergiques, de la cicatrisation, etc.). Parmi ces pathologies, des kératites neurotrophiques, sèches ou atopiques/vernales voire des pathologies de la surface oculaire à la suite d'une kératotomie, de la maladie du greffon, d'une iatrogénie (chirurgicale ou médicamenteuse), d'accidents et autres maladies systémiques.

Ainsi, plus qu'une association de patients d'une pathologie précise, Keratos se veut une association regroupant un certain nombre de personnes souffrant de pathologies qui ont en commun un dysfonctionnement lacrymal, de la cicatrisation et parfois des réactions allergiques ou autres formes d'intolérance de la surface oculaire.

Le constat est le même : indigence des soins avec peu d'options disponibles voire errance thérapeutique en France ou en Europe (Belgique, Norvège, Portugal), indifférence fréquente des milieux médicaux malgré la douleur oculaire et le handicap qui en découle, méconnaissance desdites pathologies, exclusion socioprofessionnelle totale.

Objectifs et principales activités de notre association :

- Briser l'isolement des personnes souffrant de pathologies de la surface oculaire,
- Combattre l'exclusion socioprofessionnelle induite par ces pathologies et l'incompréhension de ceux qui entourent les malades et notamment promouvoir le télétravail quand le travail en milieu classique est devenu impossible,
- Sensibiliser l'opinion publique sur nos pathologies et nos enjeux environnementaux spécifiques (intolérance à la pollution, aux pollens, à la climatisation, au tabac, au chauffage, aux parfums et diffuseurs, etc.),
- Informer le malade pour qu'il puisse être acteur de sa maladie,
- Faire connaître les nouveaux traitements et les promouvoir (ex : verres scléreaux, ciclosporine).

KERATOS

10 square Prosper Mérimée - 78330 FONTENAY-LE-FLEURY
<http://perso.numericable.fr/keratos/francais/keratos-francais.htm>
keratos_contact@hotmail.com
 Twitter : @KeratosAsso.

Ce guide a été réalisé par [im]Patients, Chroniques & Associés



[im]Patients, & Associés
 Chroniques

www.chronicite.org

[im]Patients, Chroniques & Associés est un regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique



Des numéros de téléphones utiles

Le CISS : Santé Info Droits : 0810 004 333

(n° Azur, tarif selon l'opérateur téléphonique)

ou au 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale)

Imprimé avec des encres à base d'huile végétale.



n° 183684



Près du quart de la population est concernée par au moins une maladie chronique et ce taux va augmenter dans les années qui viennent. En 2016, dix millions d'entre eux sont en ALD (affection longue durée).

Les malades chroniques ont besoin d'outils pour mieux vivre au quotidien, ils ont besoin d'être orientés dans leur parcours de santé, notion qui comprend à la fois le parcours de soins (le parcours médical) mais aussi tout ce qui leur permettra de prendre soin d'eux-mêmes et de les aider dans leurs difficultés de vie, comme une éventuelle prise en charge sanitaire et sociale, un accompagnement virtuel, une activité physique adaptée, un soutien associatif, etc.

Fondé sur des témoignages de personnes concernées par la maladie chronique, élaboré en co-construction au sein de notre collectif d'associations, c'est une réelle boîte à outils que nous proposons aux personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et à leurs aidants. Boîte dans laquelle les personnes pourront piocher, et qui contient des informations d'ordre administratif, ou pratico-pratiques.

Notre association sait bien que chaque personne vivant avec une maladie chronique a des besoins bien spécifiques. Mais notre travail collectif nous a permis de développer un savoir commun. La diversité des personnes et des structures nous composant nous a permis de rassembler nos marteaux et nos clous associatifs et de construire notre propre boîte à outils ! Nous avons essayé d'être le plus exhaustif possible. Nous vous invitons, non pas à le lire de bout en bout, mais à y revenir au gré de votre parcours et de vos besoins, pour y chercher l'outil qui vous convient.

Nous tenons à remercier chaleureusement notre partenaire, la Fondation Adrea.