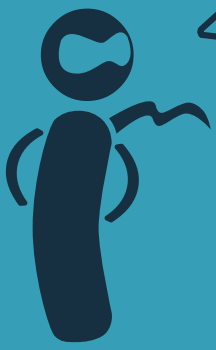
COLLECTIF ica (Im)patients Chroniques & Associés

Les maux prennent la parole !



PARCOURS DE SANTÉ DES PERSONNES MALADES CHRONIQUES

Édition 2019

Guide créé par et à l'usage des personnes concernées

Ce guide à été réalisé
par (Im)patients, Chroniques & Associés

COLLECTIF ICA (Im)patients Chroniques & Associés
Les maux prennent la parole !

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

(Im)patients, Chroniques & Associés
est un regroupement d'associations de personnes touchées
par une maladie chronique

Fibromyalgie France
afsep association française des sclérosés en plaques
Renaloo ASSOCIATION DE PATIENTS Maladies rénales, greffe, dialyse
ENDOmind
AMADYS
Association française des hémophiles
Ramalyste Contre le Lyell et le Stevens-Johnson
ding ding dong Institut de coproduction de savoirs sur la maladie de Huntington
AIDES Membre de la Coalition Internationale Sida PXUS
EndoFrance Association française de lutte contre l'endométriose Soutenir • Informer • Agir www.endofrance.org
afa Crohn · RCH · France
KERATOS
aptes
FRANCE REIN RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

Mention légale ICA : « Association régie par la loi du 1er juillet 1901, enregistrée en date du 2 juillet 2011 »

ÉDITOS

Les expériences de vie sont la colonne vertébrale du parcours de santé

(Im)patients, Chroniques & Associés vous présente la nouvelle édition de son guide *Parcours de santé des personnes malades chroniques*. Cet ouvrage a été conçu collectivement par les associations membres de notre coalition et je salue leur engagement. L'implication des personnes vivant avec une ou des maladies chroniques a été essentielle pour concevoir ce guide, souvent basé sur leur savoir-faire, leur vécu, leur expérience de vie.
Ces expériences de vie sont la colonne vertébrale du parcours de santé. Il est essentiel de faire avec les personnes, de se servir de leur vécu pour identifier leurs besoins et construire des parcours de santé en tenant compte de leurs situations de vie.
Un bon parcours de santé repose sur l'importance de toutes les dimensions suivantes : respecter, écouter, protéger, informer, soulager, soigner, coordonner. Chacun de ces aspects est essentiel dans des accompagnements communautaires faits avec et par les personnes elles-mêmes, en s'adaptant, dans la durée, à la personne et ses besoins, pour permettre l'amélioration de la prise en charge et la qualité de vie des personnes.

Pour garantir une bonne réponse aux besoins des personnes, il est nécessaire que les associations, en collaboration avec les différents acteurs de la santé, assurent la mise en œuvre de cet accompagnement par les pairs, et que les pouvoirs publics leur donnent les moyens pour cela.
La mobilisation des personnes repose sur une démarche ascendante qui consiste à « aller vers », « faire avec les personnes ». Cette mobilisation, accompagnée d'une évaluation, permettra de faire évoluer le parcours de santé en impactant sur les bonnes pratiques des différents acteurs concernés. Tout en étant associée au projet des associations, elle permet d'analyser les manques, les besoins de recherches et d'innovations pour faire bouger les lignes et entraîner une transformation des pratiques en matière de santé, mais aussi une transformation sociale avec pour finalité, donc, une amélioration de notre société.

À quand le droit à l'accompagnement ?

Frédéric Lert
Président des (Im)patients, Chroniques & Associés

Il faut saluer ce petit ouvrage aux « grandes conséquences ».

Il constitue d'abord une sorte de phénoménologie de la maladie chronique en détaillant les étapes auxquelles la personne doit se confronter et réagir au mieux de ses intérêts personnels, ce qui n'est pas si simple dans un système de santé qui voit plus facilement un organe ou un traitement plutôt qu'une personne dans ses dimensions individuelles et sociales.
C'est aussi un outil concret pour se situer dans un parcours, en gérer les écueils et se donner de l'espoir quand tout va si mal. Et ça arrive, trop souvent sans nul doute, tant il manque de facilitateurs de parcours.
C'est encore un outil pour l'engagement en santé. Pour soi-même, en montrant comment chacun peut être un acteur de sa propre santé : activer une protection sociale, trouver une aide, améliorer son bien-être. Du déni à l'agir pour soi-même, tout s'y trouve, rien n'est caché, non pas pour subir mais pour s'autodéterminer, car c'est avant tout de SA santé dont il s'agit.
C'est enfin un outil qui montre la voie du construire ensemble : c'est dans le partage d'expériences que se construit l'expertise collective dont témoigne ce document. Façon de rappeler que malgré la maladie, il faut que chacun contribue à la fabrique de l'échange entre pairs si l'on veut que notre pays progresse dans la pertinence et la qualité des solutions mises en œuvre pour les personnes malades. Façon d'exiger la meilleure efficience de la dépense de soins !

Christian Saout,
Président d'honneur de AIDES,
Membre du Collège de la Haute Autorité de santé.

Associations contributrices
AIDES
Amadys
Amalyste
APTES
Association française des hémophiles
AFSEP
Association François Aupetit
Dingdingdong
EndoFrance
ENDOmind
France Rein
Fibromyalgie France
Keratos
Renaloo

Remerciements à
Charlotte Glémarec, Caroline Izambert, Chloé Le Gouëz, Giovanna Marsico, Audrey Musto, Franck Barbier, Jean-François Laforgerie, Christian Saout, Matthias Thiébaud, ainsi qu'à la Direction générale de la santé du ministère des Solidarités et de la Santé.

Réalisation :
Directeur de la publication : Frédéric Lert
Conception et rédaction : Christelle Destombes
Chargé de projet pour la coordination de la publication : Antoine Fasné
Design : Élise Belin www.grafiliz.com
Imprimé en France par Inneo Solutions

FSC IMPRIM'VERT®

SOMMAIRE

1 *Quand la maladie survient*

11. L'errance, l'annonce
13. Le dispositif d'annonce
14. Réagir à l'annonce
16. Je suis malade, et je continue à vivre !
18. Quiz : que savez-vous des maladies chroniques ?

2 *S'approprier son parcours de santé*

22. Une organisation autour du médecin traitant
24. Choisir son médecin
27. Le parcours de santé et de soins
29. Le cadre de l'éducation thérapeutique du patient
34. Le développement de l'accompagnement
36. Se repérer dans l'offre de soins

3 *Le droit à l'information sur sa santé*

40. Les principes du droit à l'information du patient
43. Consentement, décision médicale partagée
45. La personne de confiance
47. Livret d'accueil et charte de la personne hospitalisée
50. Faire valoir ses droits
52. Comment identifier l'association qui peut vous aider ?
53. Comment trouver de l'information sur Internet ?
54. Les forums et communautés de patients en ligne

4 *Les dispositifs de prise en charge de l'assurance maladie*

60. Les frais de santé pris en charge
62. La protection universelle maladie
63. La carte Vitale
64. Les frais non pris en charge par l'assurance maladie
67. Le système des ALD
68. La nécessité d'une complémentaire
71. Le refus de soins

5 *Vivre avec...*

74. A. Les impacts de la maladie : la vie professionnelle
77. Les arrêts de travail
81. L'invalidité
83. La RQTH
87. La MDPH
90. Taux de la MDPH et prestations

92. B. Les impacts de la maladie : la vie à domicile
94. Assurances et prêts bancaires
96. Voyages et vacances
97. Vieillir
98. Les aidants

6 *Préserver sa santé*

103. Un peu d'histoire
105. Préserver son capital santé
105. La vaccination
108. Les dépistages
109. Tabac, alcool, des facteurs de risques évitables
111. L'hygiène de vie
114. L'activité physique
116. Santé buccodentaire
117. Sante sexuelle
118. L'e-santé

122. Glossaire
126. Ica & associations membres

1

QUAND **LA MALADIE** SURVIENT

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 comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète ;
- des maladies qui peuvent être lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques et d'autres maladies neuro-évolutives ;
- des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
- des maladies transmissibles persistantes, comme le VIH ou l'hépatite C ;
- enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie...), et la douleur chronique.

Cinq critères peuvent être retenus pour définir ces maladies longue durée :

1. la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
2. une ancienneté de plusieurs mois ;
3. l'impact de la maladie sur la vie quotidienne ;
4. la dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ;
5. le besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation 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, 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.

L'ERRANCE, **L'ANNONCE**

Se voir annoncer une maladie chronique peut bouleverser la façon de se considérer, de se projeter dans l'existence. Surtout en l'absence d'antécédents familiaux ou lorsque le diagnostic est inattendu.

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, parfois lourd, d'être confronté à une éventuelle perte d'autonomie à plus ou moins long terme...
L'errance diagnostique concerne souvent les maladies rares, échappant à l'expertise des médecins. L'enquête 2015 de l'Observatoire des maladies rares montre que 21 % des personnes malades concernées par l'enquête et disposant d'un diagnostic ont connu 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 "crues", ni "entendues" pendant de longues années », peut-on lire dans l'enquête. Des souffrances psychiques qui viennent s'ajouter à une absence de solution médicale !

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. »*

Plus d'infos

1 - Enquête maladies rares : Rapport Observatoire des maladies rares 2015, *www.maladiesraresinfo.org/assets/pdf/ Rapport_Observatoire_maladies_rares_15_02_28_web.pdf*

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. »

L'ANNONCE 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. »

LE DISPOSITIF D'ANNONCE

Un dispositif d'annonce spécifique a été créé pour les malades du cancer, suite aux demandes formulées par les patients lors des États généraux des malades organisés par la Ligue nationale contre le cancer de 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 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'approprie sa maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix éclairés.

Plus d'infos

2 - Guide annonce HAS : "Guide Parcours de soins, Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique", février 2014 www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.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 de la maladie constituant un acte de baptême, 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 de reconstruire le futur.

Les étapes du travail de deuil ont été décrites par la psychiatre et psychologue helvético-américaine Elizabeth Kübler Ross qui a décrit en 1976 un « modèle » de l'acceptation des maladies terminales :

- **Choc initial :** « Sur le coup, ça m'a fait un choc ! »
- **Déni :** « 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 les patients, mais il peut s'avérer utile de consulter un psychologue en cas de difficulté. Il est essentiel d'accepter sa maladie pour apprendre à vivre avec elle.

Témoignages

EXTRAITS du « Guide Maladies chroniques et emploi », (Im)patients, Chroniques & Associés

« 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 ».*

Interview

FRANÇOISE ELLIEN

Psychologue clinicienne, directrice du réseau de santé plurithématique SPES, présidente de la fédération des réseaux de soins palliatifs d'Île-de-France, Françoise Ellien 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 a produit des recommandations, il n'y a pas de process à respecter comme dans le cas du 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 ?
F. E. 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 sont-ils intégrés dans ce dispositif ?
F. E. Les patients sont souvent accompagnés d'un proche, d'un conjoint, d'un 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, ce sont 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 gays 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 ».

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, celle 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 texte 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 des personnes vivant avec le VIH 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 2001, jusqu'à 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 contrepouvoir 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 [3] :

« 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

Témoignage

Plus d'infos

3 - Martin Winkler cité dans : "Médecin-malade : maux croisés. Les états généraux de la santé mettent en lumière la nécessité d'un nouveau langage entre les patients et le corps médical", Éric Favereau, *Libération*, 30 mars 1999.

QUE SAVEZ-VOUS DES MALADIES CHRONIQUES ?

1

QUEL EST LE NOMBRE DE MALADES CHRONIQUES EN FRANCE ?

20 M

Selon les chiffres de l'assurance maladie, 20 millions de personnes seraient atteintes de maladies chroniques en France en 2016, soit 35 % de la population. Dix millions de personnes sont en affection longue durée (ALD) avec 1,6 million de nouvelles entrées dans le dispositif ALD en 2016. Avec le vieillissement de la population, les facteurs environnementaux et la chronicisation de certaines maladies dues aux progrès thérapeutiques, le nombre de malades chroniques ne cesse d'augmenter.

2

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'(Im)patients, Chroniques & Associés « Vivre comme les autres » [4] : « 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 plaques 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. Elles 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.

Plus d'infos

4 - *www.coalition-ica.org/wp-content/uploads/2ndeEdit_Livre-Blanc_Vivre-comme-les-autres_2011-1.pdf*

3

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 porteuse 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 compréhensibles les difficultés des personnes vivant avec la fibromyalgie ou des rhumatismes psoriasiques par exemple, rendant compliquées leurs relations sociales.

4

UN MALADE CHRONIQUE, C'EST UNE PERSONNE PLUTÔT ÂGÉE QUI NE TRAVAILLE PAS.

Non !

50 % des 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. Les enfants et les adolescents peuvent être également touchés par la maladie chronique.

5

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 malades chroniques peuvent d'ailleurs profiter à l'ensemble des salariés.

6

LES MALADES CHRONIQUES GARDENT TOUS LEUR EMPLOI.

Malheureusement Non

Selon une enquête de l'Institut national du cancer de juin 2018, 20 % des personnes âgées entre 18 et 54 ans et en emploi au moment du diagnostic ne travaillent plus cinq ans après. 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.

2

S'APPROPRIER SON PARCOURS DE SANTÉ

UNE ORGANISATION AUTOUR DU MÉDECIN TRAITANT

En France, chacun dispose du libre choix de son praticien et des établissements de santé, « un principe fondamental de la législation sanitaire »

(article L. 1110-8, 1er alinéa du code de la santé publique).

Ce principe est cependant mis à mal par la démographie médicale, modifié par la nouvelle organisation sanitaire mise en place par la loi Hôpital, patients, santé, territoires de 2009 (dite « loi HPST »), et par l'instauration du médecin traitant par la loi du 13 août 2004.
En effet, pour réduire le nomadisme médical et les dépenses qui en découlaient, les autorités ont quelque peu restreint le choix des patients, en obligeant les assurés sociaux à déclarer un « médecin traitant », qui conditionne le remboursement des soins.

Le médecin traitant peut être un médecin généraliste ou un médecin 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 du médecin traitant.
Vous disposez cependant d'un accès direct aux spécialistes suivants : gynécologue, ophtalmologue, psychiatre, neuropsychiatre, stomatologue. Vous êtes remboursé normalement si vous consultez chirurgien-dentiste et sage-femme sans passer par votre médecin traitant.

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 droit de leurs parents jusqu'à leur majorité.
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.

Si vous choisissez de voir un généraliste autre que votre médecin traitant, en dehors d'une urgence, vous êtes considéré « hors parcours de soins coordonné » 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 – gynécologue, ophtalmologue, psychiatre et neuropsychiatre) restent plus favorables si vous êtes inscrit dans un parcours de soins !
Après un premier rendez-vous avec un spécialiste, il est possible par la suite de le consulter directement pour le même motif.

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.

www.ameli.fr/sites/default/files/formualires/132/s3704_0.pdf

Pour plus d'informations sur les remboursements, consultez le site Ameli.fr (*Remboursements> Ce qui est remboursé*).

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 le 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.

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.

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 profession- ▶

Témoignages

ISSUS du guide Vie positive de AIDES

*« 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**. »*

nelle, affective, familiale, etc. Après tout, le médecin peut 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 (lourdeur, effets secondaires, etc.), de poser toutes les questions que vous souhaitez sur les examens, sur la suite de votre parcours, sur tous les impacts de la maladie. Et d'insister si vous n'obtenez pas de réponse !

Cette optique préfigure une transition du « cure » (traitement) au « care » (soin). 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.

Témoignages

RECUEILLIS lors des États généraux permanents des personnes concernées par les maladies chroniques

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

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

LE PARCOURS DE SANTÉ ET DE SOINS

La progression des maladies chroniques impose une nouvelle organisation de la prise en charge globale des patients.

Les situations de chronicité et de polypathologies, liées au progrès médical et au vieillissement 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 ultra-transformée et mode 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.

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). Elle est consacrée dans le plan Ma Santé 2022, présenté par Emmanuel Macron en septembre 2018, qui met en œuvre pour la première fois le financement au forfait pour la prise en charge à l'hôpital de deux pathologies chroniques **(diabète et insuffisance rénale)** en 2019. Ces financements seront élargis à partir de 2020 à d'autres pathologies et incluront par la suite la prise en charge en ville, pour une meilleure coordination ville-hôpital.

Concrètement, « il n'y aura plus de paiement [de l'hôpital par l'assurance maladie] à chaque consultation, mais un forfait pour solde de tout compte, charge à l'hôpital de faire en sorte que ses patients n'aient pas besoin de revenir vingt fois », selon l'Élysée. C'est une révolution attendue et demandée par ▶

les associations, le système actuel de financement à l'acte étant un frein au développement des bonnes pratiques.

Les conseils nationaux professionnels de spécialités (CNP) vont plancher en concertation avec la HAS sur l'élaboration de guides et de référentiels sur les parcours de soins afin de formaliser la prise en charge des pathologies chroniques et les bonnes pratiques. L'insuffisance cardiaque et l'ostéoporose sont attendues d'ici la fin de l'année.

Pour les institutions, les parcours recouvrent trois catégories :

1 **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 et hospitaliers (soins de premiers recours et hospitalisation, hospitalisation à domicile, soins de suite et de réadaptation, unités de soins de longue durée) ;

2 **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, le retour à domicile des personnes (établissements médico-sociaux, structures d'hébergement temporaire et de répit, services à domicile) ;

3 **les parcours de vie :** la réponse aux besoins de la personne dans son environnement. Ils intègrent donc les facteurs éducatifs, environnementaux, 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...

Pour résumer
Il s'agit 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 » [5].

5 - Agences régionales de santé, "Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie", www.ars.sante.fr/lorganisation-des-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0

LE CADRE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit ainsi l'éducation thérapeutique du patient 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'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements 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 Haute Autorité de santé publie des recommandations[6] en matière d'éducation thérapeutique du patient (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).

En voici les grandes idées :

- 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 entre les soignants et le patient.
- Les programmes d'ETP peuvent donc être **personnalisés**.
- **L'intervention est un travail d'équipe multi-professionnelle** 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.

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, devenu France Assos Santé) 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 ». ▶

Témoignage

ISSU du Guide ETP
de l'Alliance maladies rares

« 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. »*

VIRGINIE, de Vaincre la mucoviscidose

OÙ TROUVER UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Il n'existe pas de recension au niveau national des programmes d'ETP. Certaines agences régionales de santé ont développé des outils pour les identifier :

> **L'ARS Île-de-France et le Laboratoire Éducations 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 : www.educationtherapeutique-idf.org**

> **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 (Occitanie, Nouvelle-Aquitaine, Bourgogne-Franche-Comté et Provence-Alpes-Côte d'Azur). **www.oscarsante.org/**

> En Corse, une cartographie réalisée par l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) est accessible sur Google maps : **www.google.com/maps/d/u/0/viewer?mid=zZRi8XdV9twI.koE4m5RYDGLk**

> En Pays de la Loire, rendez-vous sur le site **www.educationtherapeutique-pdl.fr**

> En Lorraine, c'est par ici : **www.etp-lorraine.fr**

Témoignages

ISSUS du Guide ETP de l'Alliance maladies rares

*« **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.** »*

MIREILLE, patiente experte, Association française contre l'amylose

*« J'ai suivi la formation d'éducation thérapeutique dispensée à Clairval 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. »*

SANDRINE, patiente experte, Onco-partage

▼

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 au respect et à l'éthique,
- une approche globale fondée sur l'écoute de la personne malade,
- une coconstruction des programmes avec les associations et des équipes pluridisciplinaires,
- une complémentarité dans ces équipes intégrant des soignés, des soignants et des associations,
- un partage privilégié d'expériences,
- la mise en œuvre d'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, chef de projet du service Maladies chroniques et Dispositif d'accompagnement des malades à la HAS :** « Plus de 3 600 programmes 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, coordonné, participé à des programmes ETP.

Ainsi, l'AFA (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) est partenaire de plus de 80 hôpitaux pour l'ETP. Avec le programme EDU MICI coconstruit avec des médecins, elle a mis en place des ateliers co-animés par des patients 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 « patients ou parents ressources » pour qu'ils puissent intervenir dans les stages d'éducation thérapeutique de leur région aux côtés des soignants.

France Rein 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.

EndoFrance (association de lutte contre l'endométriose) a monté en 2016 le premier programme d'ETP spécifique à l'endométriose, labellisé par l'ARS d'Occitanie, avec l'équipe du CHU de Montpellier. Des ateliers animés par une patiente experte, formée et diplômée en ETP sont mis en place pour les femmes. D'autres projets sont en cours d'élaboration dans plusieurs régions.

Plus d'infos

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

LE DÉVELOPPEMENT DE L'ACCOMPAGNEMENT

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

L'objectif : aider les personnes diabétiques à devenir « acteurs 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 suivent le cursus de formation patient expert de l'AFD, assuré par l'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. Des rencontres individuelles sont également proposées en fonction des besoins des patients.

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. Leur expérimentation a été rendue possible par la loi Santé de Marisol Touraine.

Suite à un appel d'offres de la Direction générale de la santé, lancé en 2016, ICA et le Pôle ETP ont été sélectionnés pour porter le projet Aceso (accompagnement évolutif et solidaire).

SOPHIA, UN ACCOMPAGNEMENT PAR L'ASSURANCE MALADIE

DEPUIS 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 en 2013. Il s'agit d'un accompagnement à distance des patients, avec envoi de documentation ciblée et entretiens avec des infirmières spécifiquement formées qui conseillent régulièrement les malades, les encouragent et vérifient qu'ils sont bien inscrits dans un processus de soins.

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 leurs médicaments plus régulièrement qu'avant d'entrer dans le programme.

DEPUIS LA FIN DE L'ANNÉE 2014, les patients asthmatiques sont également concernés par ce coaching. La Caisse nationale d'assurance maladie revendique 820 000 adhérents à ces programmes.

www.ameli-sophia.fr

Financé pour cinq ans, Aceso vise à développer des démarches innovantes d'accompagnement permettant aux bénéficiaires de disposer de soutien pour renforcer leur autonomie, leurs capacités d'agir et de participer à l'élaboration de leur propre parcours de santé.

Conçu comme une recherche-action participative et coopérative, Aceso rassemble 25 structures partenaires qui interviennent dans l'accompagnement en santé de personnes vivant avec des maladies chroniques (associations de patients, structures du secteur médico-social, fédérations de structures professionnelles et laboratoires de recherche universitaires). Ensemble, ils participent à un travail collectif d'évaluation et d'adaptation de leurs actions.

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 et bientôt les communautés professionnelles territoriales de santé répondent sur des territoires différents aux besoins de santé des Français.

En 2015, l'Insee recensait près de 1,9 millions de professionnels de santé en France dont :

- 222 000 médecins et 74 000 pharmaciens
- 638 000 infirmiers, 155 000 professionnels de la rééducation, 42 000 chirurgiens-dentistes...

En 1968, 59 065 médecins généralistes et spécialistes exerçaient en France, on en compte 226 000 en 2018.

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 dépassement 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...

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 (61 % des lits) et privés (39 %) 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 spécialisé).

Sont regroupés sous l'appellation hôpital public :

- **les centres hospitaliers régionaux universitaires** (CHRU) présents dans les grandes métropoles régionales. Ils rassemblent 178 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 955 en 2016.
- **les centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie** qui assurent la prise en charge des patients en matière de santé mentale. Ils sont 97.
- **les établissements de soins de longue durée** (146)
- **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 les centres de dialyse, les centres spécialisés en cancer, les centres gériatriques etc. qui constituent l'offre d'établissements en France et qui peuvent relever du privé comme du public.

Pour vous repérer et trouver l'établissement proche de chez vous, la Haute Autorité de santé et le ministère des Affaires sociales ont développé un outil, qui recense 3 900 établissements 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.
www.scopesante.fr/#/

3

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 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.

Le 6 novembre 2018, après dix-huit mois d'expérimentations menées dans neuf départements, le DMP nouveau est arrivé. Objectif : 40 millions de DMP ouverts d'ici 2020. Vous pouvez créer votre DMP et y accéder en ligne, sur le site dmp.fr. ▶

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 DMP conserve vos données de santé en ligne, et permet d'accéder à vos informations médicales, de les partager avec votre médecin traitant et tous les professionnels de santé qui vous prennent en charge, même à l'hôpital.

Vous y retrouvez :

- l'historique de soins des 24 derniers mois, automatiquement alimenté par l'assurance maladie,
- vos pathologies et allergies éventuelles,
- les médicaments que vous prenez,
- vos comptes rendus d'hospitalisation et de consultation,
- vos résultats d'examens (radios, analyses biologiques...),
- vos directives anticipées pour la fin de vie, et toutes autres informations utiles à votre prise en charge, comme les coordonnées de vos proches à prévenir en cas d'urgence, etc.

Le médecin traitant est censé y déposer le volet de synthèse médicale, comprenant les antécédents médico-chirurgicaux, les maladies chroniques, les allergies, les traitements en cours. Vous pouvez 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). Un historique des personnes ayant consulté le DMP vous est accessible.

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.

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 celles-ci (sur un lieu de vacances par exemple) reste à la discrétion du pharmacien.

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.

Le droit à participer aux décisions concernant sa santé est 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 informée des bénéfices attendus et des risques encourus. Étape supplémentaire, le droit à être acteur de la « décision médicale partagée » ou « décision partagée », c'est-à-dire le droit d'échanger et de délibérer avec le médecin en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord. Selon le Baromètre 2017 du Ciss, les droits appliqués aux malades sont jugés mieux appliqués par les Français : plus de 8 Français sur 10 disent être bien informés sur leur parcours de soins et leur orientation dans le système de santé. ▶

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 souhaitiez 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.

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.

Plus d'infos

www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_personne_de_confiance.pdf

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 révocable 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.

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.

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

Association pour le droit de mourir dans la dignité, www.admd.net/sites/default/files/2018-09/Directives%20anticip%C3%A9es.pdf

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 pour faire respecter ses droits...

On peut aussi écrire au responsable du service hospitalier voire saisir cette commission des usagers en cas de préjudice médical. Seuls 3 Français sur 10 connaissent la possibilité d'être défendus et représentés à l'hôpital ou à la Sécurité sociale par une association d'usagers, selon le Baromètre 2017 sur les droits des malades. ▶

LA CHARTE DU PATIENT HOSPITALISÉ : ELLE DÉCLINE 11 PRINCIPES.

1 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.

2 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.

3 L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent.

4 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.

5 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.

6 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.

7 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.

8 La personne hospitalisée est traitée avec égard. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité. Tout prosélytisme est cependant interdit.

9 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.

10 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.

11 La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus.

solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

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

FAIRE VALOIR SES DROITS

Selon le Baromètre 2017 sur les droits des malades, 50% des Français estiment que les associations de personnes malades et handicapées, les associations de consommateurs ou familiales sont les plus à même de défendre leurs droits.

Mais ils ne sont que 30% 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. Les associations agréées peuvent mener des actions de groupe, devant un juge administratif ou judiciaire, suite à des dommages causés par la défectuosité ou le mauvais usage de produits de santé. Le collectif France Assos Santé est l'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.

En 2018, 159 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.). Elles doivent être agréées par le ministère de la Santé. La liste nationale, régulièrement mise à jour, est disponible ici : solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_asso_agreees_national_22_02_2019.pdf

Et près de 280 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. Voici la liste par régions : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_asso_agreees_regional_22_02_2019.pdf

Les associations disposent de pouvoirs étendus depuis la loi de Santé de 2016. 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
- l'Agence Santé Publique France, créée le 1er mai 2016 et qui regroupe l'institut national de veille sanitaire (InVs), l'Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (Eprus) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes).

À la fin de l'année 2018, la Haute Autorité de santé (HAS) a annoncé vouloir créer un Conseil pour l'engagement des usagers, présidé par Christian Saout, chargé :

- d'accompagner et évaluer l'ensemble des actions de la HAS en faveur de l'engagement en santé ;
- de participer aux réflexions éthiques dans le cadre de travaux d'évaluations ou de recommandations de la HAS ;
- de concourir par ses travaux aux progrès de l'engagement en santé dans le système de santé français ;
- d'initier la mise en place d'un observatoire de l'engagement en 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 de France Assos Santé détaille les différents recours selon votre problématique : **www.france-assos-sante.org/sites/default/files/Victimes-accident-medical.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.

L'Inserm a mis en ligne une base de données de **500 associations** de malades avec lesquelles elle est en contact. La recherche s'effectue par mot clé ou grande thématique de santé : **www.base-associations.inserm.fr**

L'**Alliance maladies rares** recense également **200 associations** dédiées : **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, voici quelques conseils pour surfer en toute sérénité. Surfer sur Internet n'est pas toujours simple : nombreux sont les sites qui parlent de santé, sans véritables 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 :

- sites des associations de patients
- 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 : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/), littérature scientifique en santé (site français : www.lissa.fr)
- sites Internet de l'industrie pharmaceutique ou de dispositifs médicaux,
- communautés de patients en ligne (groupes Facebook, communautés Twitter, forums)...

Bien sûr, Internet est libre : tout le monde peut créer un site Web pour informer et éduquer ou pour désinformer et promouvoir des idées étranges. Il existe quelques labels pour 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, au nom de qui, pourquoi ? S'agit-il de vendre des traitements miracles ?
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 peuvent prendre des publi-reportages pour des études scientifiques... Les créateurs du site doivent être identifiables (raison sociale, coordonnées, contacts). Les auteurs des articles doivent également être identifiables, citer leurs références, et mettre régulièrement les articles à jour (la date de publication doit être bien visible).

Le site Web doit vous informer de manière transparente sur la collecte des données, la politique en matière de contenu et de sécurité, des gages de professionnalisme et de transparence. 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.

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 **forum.atoute.org/**

Facebook possède aussi des groupes de discussions, préférez ceux administrés par des associations. 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, et on ne peut pas rechercher ces groupes). Il est bon de noter que Facebook utilise et garde toutes vos données, dans une certaine opacité.

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 :

- **AIDES**, qui gère les forums de Seronet. info (www.seronet.info) ;
- **l'Association française des hémophiles** hemophilie.forumactif.org ;
- **l'AFA**, www.afa.asso.fr/forum/forum.html.
- **ENDOmind**, qui administre un groupe de parole, www.facebook.com/groups/endomind.

À noter la démarche de France Psoriasis qui a créé un réseau social en ligne pour les patients et leurs proches **Psolidaires.**

4

LES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE **DE L'ASSURANCE MALADIE**

Nous avons la chance en France, de bénéficier d'une bonne protection sociale, élaborée à la fin de la Seconde Guerre mondiale. Son acte de naissance est l'article 1er 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 »

Plus d'infos

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

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 [7].

« 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, accompagnées du vieillissement de la population et de l'apparition de nouvelles pathologies chroniques, de plusieurs crises économiques, du chômage endémique.

En 2019, le **« reste à charge zéro » ou 100% santé** a été introduit ; il devrait concerner progressivement l'optique, le dentaire et les prothèses auditives, autrefois très mal remboursés et générant des renoncements aux soins pour un tiers des Français.

Attention : vous ne pourrez pas choisir vos montures ! Les professionnels devront proposer 17 modèles pour adultes et dix pour enfants, chacun en deux coloris. Les verres devront être antireflet, durcis et amincis. Leur tarif maximum dépendra du type de correction : pour une myopie modérée (entre -2 et -4) le prix sera limité à 75 € pour les deux yeux. Dans ce cas, la paire de lunettes sera facturée au plus 105 €, entièrement pris en charge par la Sécurité sociale et la complémentaire du patient.

Pour les soins dentaires, le reste à charge zéro sera appliqué pour les prothèses céramiques concernant les dents visibles de devant et métalliques pour les dents non visibles. Les patients pourront aussi opter pour des soins moins remboursés mais avec des tarifs plafonnés. Au total, 45% des pivots, bridges, couronnes devraient être pris en charge à 100%.

Aujourd'hui, 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 ».

LES FRAIS DE SANTÉ PRIS EN CHARGE

La branche maladie assure 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 (CNAM, Caisse nationale d'assurance maladie), 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 :

- médecine générale et spécialisée
- soins et prothèses dentaires
- pharmacies et appareillages
- analyses et examens de laboratoire
- hospitalisation et traitements lourds dans les établissements de soins, de réadaptation fonctionnelle et de rééducation ou d'éducation professionnelle
- vaccinations dont la liste est fixée par arrêté
- examens de dépistage effectués dans le cadre de programmes de santé publique
- hébergement et traitement des enfants ou adolescents handicapés dans les établissements d'éducation spéciale et professionnelle
- **transport obligatoirement en ambulance avec prescription médicale** et sous condition (entrée ou sortie d'hospitalisation, en lien avec une ALD, un accident du travail ou une maladie professionnelle)
- **téléconsultation** dans le cadre du parcours de soins.

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 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 1er 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. 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 (sa fusion avec l'aide complémentaire santé (ACS) est prévue en novembre 2019).

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.

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 (prix d'un appel local hors surcoût imposé par certains opérateurs). À chaque changement de situation (modification de l'état civil, déménagement, mariage, naissance, nouvelle activité, retraite, CMUC-ACS, prise en charge à 100%, protection universelle maladie...), envoyez les justificatifs à votre caisse pour pouvoir mettre à jour votre carte.

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 (ameli.fr), pour suivre le détail de ses remboursements, télécharger une attestation de droits ou d'indemnités journalières, commander une carte Vitale européenne. Le site de la caisse d'assurance maladie publie également le taux de prise en charge des différentes prestations médicales. Vous pouvez savoir combien vous serez remboursé si vous consultez un dentiste conventionné, ce qui restera à votre charge après une opération, etc.

LES FRAIS NON PRIS EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE

L'assurance maladie prend en charge les frais de santé même si un système de franchises a été progressivement mis en place. Pour tout comprendre au tiers payant, ticket modérateur, franchises, c'est par là.

- 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 supprimée pour les personnes en maternité, les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), d'une pension d'invalidité ou en ALD. Attention, si vous n'avez pas déclaré de médecin traitant, le ticket modérateur est majoré.
- En 1983, un **forfait hospitalier** de 20 francs a été créé. Depuis 2018, il est fixé à 20€ par jour en hôpital ou en clinique, et 15€ par jour dans le service psychiatrique d'un établissement de santé. Certaines assurances complémentaires peuvent le rembourser, parfois avec une limitation de durée. Des exonérations existent pour les femmes enceintes, les bénéficiaires de l'aide complémentaire santé (ACS) de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) et de l'aide médicale de l'État (AME).
- Depuis janvier 2005, une **participation forfaitaire de 1€** est demandée aux assurés de plus de 18 ans, elle s'applique pour toutes les consultations ▶

Témoignages

RECUEILLIS lors des États généraux des personnes concernées par une maladie chronique

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

*« 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. »*

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

(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 la CMU-C, de l'ACS ou de l'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 1er 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.

LE SYSTÈME DES ALD

Aujourd'hui, 10,7 millions de personnes bénéficient du régime des affections de longue durée (ALD).

Ce système unique exonère du 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 : www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/presciption-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald

- **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, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse.
- **L'ALD 32** concerne 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 le 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 [8]) la France a dépensé en moyenne 3 000 € par an pour la santé de ses habitants, en 2017.

La Sécurité sociale en prend 77,8% à sa charge, le secteur privé (organismes complémentaires, industrie pharmaceutique et ménages) finance 18,2 %. Le reste à charge pour les ménages est le plus faible de l'OCDE, et décline depuis dix ans : il est évalué à 223 € par habitant, avec de fortes disparités entre les assurés.

La Drees explique ainsi le phénomène : « le reste à charge des ménages diminue, du fait de facteurs structurels tels que le vieillissement de la population, la forte progression des effectifs de personnes exonérées de ticket modérateur au titre des affections de longue durée (ALD), et la modification de la structure de soins des patients en 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'ALD. 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 de santé. Par ailleurs, certains malades ont des dépenses de soins 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.

Plus d'infos

8. « Les dépenses de santé en 2017 - Résultats des comptes de la santé - Édition 2018 », Drees

Le régime des ALD est souvent remis en question en raison de la complexité du dispositif et du coût important qu'il représente. Des pistes sont régulièrement avancées comme un plus strict respect du protocole de soins, la réévaluation des critères d'admission, la baisse du niveau de prise en charge des personnes ou encore la création d'un bouclier sanitaire.

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) devenu « option pratique tarifaire maîtrisée » (OPTAM). 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 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). Ces deux dispositifs fusionneront en novembre 2019.

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.

100 %

Fusion de la CMU-C et de l'ACS

Pour lutter contre le non-recours à l'aide à la complémentaire santé (ACS), qui dépasse les 50%, Agnès Buzyn ministre des Solidarités et de la Santé a annoncé sa fusion avec la CMU-C, à l'issue de la présentation de la stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté. Cette réforme devrait entrer en vigueur en novembre 2019.

L'ACS sera intégrée à la CMU-C avec une participation financière, pour le patient, inférieure à 1 € par jour. Autrement dit, les bénéficiaires de l'ACS passeront au dispositif de la CMU-C avec une contribution mensuelle de 30 € au maximum, selon leur niveau de revenus. Le panier de soins de ce nouveau dispositif sera revu afin de permettre aux bénéficiaires d'avoir accès à des lunettes, à des soins dentaires et à des prothèses auditives sans reste à charge, à partir de 2021 dans le cadre de la mise en place de la réforme dite du « 100 % Santé ».

L'aide médicale d'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.

Le formulaire de demande pour l'AME est accessible ici : 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.

LE REFUS DE SOINS

Les personnes vivant avec une pathologie chronique peuvent subir des discriminations pouvant aller jusqu'au refus de soins.

Les bénéficiaires de la CMU-C ou de l'AME sont particulièrement concernés. Les refus de soins peuvent être directs (refus de recevoir une personne en consultation) ou indirects (orientation systématique vers l'hôpital, refus de dispense d'avance de frais ou de consultation en cas d'absence de carte Vitale, proposition de rendez-vous à très longue échéance, etc.). Ce sont des pratiques discriminatoires et illégales, qui peuvent et doivent faire l'objet de signalements.

En cas de refus de soins, il vous est possible de les signaler auprès de ces organismes :

- la direction et/ou la commission de conciliation de votre caisse locale d'assurance maladie (CPAM),
- le Conseil départemental de l'Ordre du professionnel de santé concerné sur votre territoire (médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, infirmiers-ières, kinésithérapeutes, etc.),
- la Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF) en cas de refus de vente en pharmacie.

Vous pouvez également saisir le Défenseur des droits : www.defenseurdesdroits.fr/fr/depliants/depliant-agir-contre-les-refus-de-soins

Une association de santé peut vous accompagner dans vos démarches, notamment celles réunies au sein de France Assos Santé. Vous pouvez également obtenir conseils et informations auprès de Santé Infos Droits, la ligne d'écoute pour les questions juridiques ou sociales liées à la santé.

VIVRE **AVEC**

LES IMPACTS DE LA MALADIE : LA VIE PROFESSIONNELLE

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. Et la logique de la concurrence est parfois poussée à son extrême : ainsi, certains métiers sont tout simplement interdits aux personnes malades chroniques, notamment les diabétiques !

Il ne leur est pas permis 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.), **d'être personnel navigant, contrôleur aérien, d'effectuer des fonctions de sécurité sur le réseau ferré national ou de devenir sapeur-pompier...** La Fédération des diabétiques a déposé fin 2018 un projet de loi « visant l'ouverture du marché du travail aux personnes atteintes de diabète ». Le texte évoque la création d'un comité interministériel pour évaluer les normes d'aptitude aux métiers en tenant compte des évolutions médicales et technologiques. Il a été renvoyé en Commission des affaires sociales.

Les textes exigent une condition physique particulière du personnel des armées [9] et excluent ainsi les personnes vivant avec le VIH ou, pour certaines fonctions, une hépatite. Pour les personnels navigants de l'aéronautique civile, sont exclues les personnes souffrant de MICI, d'anomalies cardiaques, respiratoires, psychiatriques, neurologiques, etc.

Depuis 2015, **l'association AIDES publie un rapport sur les discriminations** [10] à l'encontre des personnes concernées par le VIH et les hépatites, ses premières éditions montrent des discriminations pour l'accès à l'emploi des personnes séropositives. Grâce à la publication du rapport de 2015, l'École polytechnique a revu ses procédures d'admission et levé l'interdiction d'inscription des personnes vivant avec le VIH. Ensuite, c'est la Fédération des diabétiques qui a obtenu l'accès à la même École, ouvrant son accès à toutes les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques.

Par ailleurs, **le maintien dans l'emploi reste compliqué pour les personnes malades**. L'institut national du cancer estime que 20% des personnes en emploi au moment du diagnostic ne travaillent plus cinq ans après. 24 % des salariés parmi ceux en emploi au moment du diagnostic ont repris à temps partiel thérapeutique et il s'agit surtout des femmes [11]. L'association Renaloo, qui a 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[12]. Or le travail est une composante de l'équilibre personnel.

Plus d'infos

9. Arrêté du 27 janvier 2005 relatif à l'aptitude physique et mentale du personnel navigant technique professionnel de l'aéronautique civile www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000632346&dateTexte=20160107

10. « VIH/Hépatites : la face cachée des discriminations », AIDES, novembre 2015

11. www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Synthese

12. www.renaloo.com/images/stories/documents/enquetes-travail/rapport%20enqute%20qualitative%20travail%20ressources%20et%20IRT.pdf

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 ! »*

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 **dans la limite de 1,8 fois le Smic** mensuel, soit 2 738,20 € bruts au 1er janvier 2019. Elles peuvent être majorées : si vous avez trois enfants à charge, elles s'élèvent à 66% du salaire journalier de base à partir du 31e jour d'arrêt. 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. De même, elles peuvent prendre ▶

▼
en charge « le délai de carence », les trois premiers jours non indemnisés par la Sécurité sociale.

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.

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 certaines maladies, et concilier travail et soin.
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).

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.

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 de **son état de santé ou de son handicap** ou 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 ▶

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 dérangeant 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****. »*

▼

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 (www.france-assos-sante.org/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 500 délégués du Défenseur reçoivent dans 800 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 : www. defenseur desdroits.fr/office

Vous pouvez également remplir une saisine en ligne : formulaire. defenseurdesdroits. fr/code/afficher. php?ETAPE=accueil _2016

L'INVALIDITÉ

En cas d'incapacité à reprendre un emploi à temps plein, vous pouvez prétendre à une pension d'invalidité si votre capacité de travail ou de revenus est réduite d'au moins 2/3.

La pension d'invalidité est une prestation versée par la Sécurité sociale. Le montant de la pension varie selon l'appartenance à l'un des trois groupes suivants :

1. **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. **invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque :** pension égale à 50 % du salaire de base ;
3. **invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque** et dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne.

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).

À noter :

- Si vous bénéficiez d'une pension d'invalidité de 3e catégorie et que vous avez besoin d'une personne pour vous aider, 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 (1 118,57 € par mois au 1er avril 2018).

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

- Si vous résidez en Île-de-France, c'est la Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France (**Cramif, www.cramif.fr**) qui sera chargée de votre demande de pension d'invalidité et de son versement. ▶

AU 1ER JANVIER 2019, 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 1re catégorie	30 %	289,89 €	1013,17 €
Pension d'invalidité de 2e catégorie	50 %	289,89 €	1688,81 €
Pension d'invalidité de 3e catégorie	50 % + majoration pour tierce personne	289,89 € + 1 118,57 €	1688,81 € + 1118,57 €

▼

À compter du 1er janvier 2019, le prélèvement à la source de votre impôt sur le revenu sera effectué sur votre pension d'invalidité versée par l'assurance maladie, en fonction d'un taux calculé et transmis automatiquement par l'administration fiscale.
Depuis votre compte ameli, vous pourrez vérifier le montant imposable de vos prestations, le taux d'imposition appliqué et le montant retenu au titre de votre impôt sur le revenu.

L'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) peut être accordée sous conditions de ressources : moins de 711,86 € si vous vivez seul ; 1 246,87 € si vous vivez en couple. Pour demander cette allocation, il faut remplir l'imprimé de demande d'allocation supplémentaire (téléchargeable sur ameli.fr) en précisant l'ensemble des ressources du foyer, imposables ou non (salaires, placements, biens immobiliers, etc.) et l'adresser à la caisse d'assurance maladie.

Pour en savoir plus
www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/4083/document/accompagnement-invalidite_assurance-maladie.pdf

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. ▶

Témoignage

ISSU 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 ! »

PARLER DE SON ÉTAT 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.

▼

Et bien sûr, la RQTH permet d'accéder aux offres d'emploi dédiées aux personnes handicapées dans les entreprises, afin qu'elles soient en conformité avec la loi de 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 handicapée, vous pouvez mentionner votre RQTH sur le CV, rien ne vous obligeant (y compris pendant l'entretien d'embauche) à préciser quel handicap vous concerne. 80 % des handicaps sont invisibles…

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 (5000 €), 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).

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.

Témoignage

ISSU du Guide maladies chroniques et emploi, (Im)patients, Chroniques & Associés

« 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 liée à la reconnaissance de ce handicap. »*

Témoignages

ISSUS du Guide ETP de l'Alliance maladies rares

*« 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.

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'examens spécialisés, bilan, rapport social... Signalez les coinfections, 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...) ; la fatigue chronique, les difficultés d'observance au traitement (séances de kiné plusieurs fois par jour, aérosol tous les jours, cures antibiotiques par perfusions), le poids du matériel corporel (chambre implantable, sonde gastrique, anus artificiel).

▶

Le dossier médical 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 !

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 en demandant un recours amiable, dit recours administratif préalable obligatoire (RAPO). Ce recours amiable est la première étape incontournable avant de saisir le tribunal compétent (tribunal de grande instance pour l'AAH, ou tribunal administratif pour la RQTH). Les MDPH faisant systématiquement appel de ces décisions du tribunal, les patients restent sans leur dû et beaucoup abandonnent la procédure.

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

Témoignages

RECUEILLIS pour le guide Vie positive de AIDES

*« **Le certificat 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. »*

SE FAIRE AIDER PAR UN ASSISTANT SOCIAL (AS)

Se faire aider par un assistant social 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. 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.

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDPAH) 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 estimé de **0 à 49 %** : vous n'avez droit à aucune aide...
- **De 50 à 79 % :** vous pouvez bénéficier de l'allocation adulte handicapé (AAH) si la CDAPH reconnaît par ailleurs 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.
- **À partir de 80 % et + :** 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 (www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242)

Le montant de l'AAH est de 860 € par mois (et sera de 900 € à partir du 1er novembre 2019) si aucun autre revenu n'est perçu. À partir de novembre 2019, le complément de ressources disparaît. Les bénéficiaires actuels pourront toutefois le percevoir jusqu'en 2029.

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 peut être cumulable avec la **majoration pour vie autonome** (104,77 € 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 indépendant pour lequel elles bénéficient d'une aide au logement,
- résident en France,
- ne perçoivent pas de revenu d'activité à caractère professionnel.

À l'âge de la retraite, les allocataires de l'AAH ayant un taux d'incapacité d'au moins 80 % ne sont plus tenus de demander l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) et peuvent continuer à percevoir l'AAH à taux plein ou une AAH différentielle. Cette nouvelle disposition ne concerne que les personnes ayant atteint leur 62e anniversaire depuis le 1er janvier 2017.

Pour les personnes présentant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % et dont les limitations d'activité ne sont pas susceptibles d'évolution favorable, l'AAH, la carte mobilité inclusion invalidité et l'ACTP seront attribuées sans limitation de durée. Un arrêté doit encore préciser « les modalités d'appréciation ».

La prestation de compensation du handicap (PCH)

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par le département. Elle est destinée à rembourser les dépenses liées à votre perte d'autonomie. Son attribution dépend de votre degré d'autonomie, de votre âge, de vos ressources et de votre résidence.

La PCH est une prestation destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Elle couvre les aides **humaines**, **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.

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 est plafonné, le taux de prise en charge variant en fonction des ressources de l'intéressé. Renseignez-vous auprès d'une association, d'un assistant social.

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 sur 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...

Plus d'infos

solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/droits-et-aides/prestations/article/pch-prestation-de-compensation-du-handicap

B LES IMPACTS DE LA MALADIE : LES AIDES POUR L'AMÉNAGEMENT DU DOMICILE

La France ne dispose que de 6 % de logements adaptés [13], loin derrière les Pays-Bas (16 %). Certes la problématique de la vie à 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 malades chroniques ou handicapées peuvent avoir besoin d'adapter leur logement.

De nombreux acteurs se sont positionnés sur le marché, 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. Il existe par ailleurs des conditions de ressources : **www.anah.fr/proprietaires/proprietaires-occupants/les-conditions-de-ressources/**

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

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 en téléphonant au 0 808 800 700 (service gratuit + prix de l'appel) ou en consultant le moteur de recherche sur le site **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.

Plus d'infos

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

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

ASSURANCES ET PRÊTS BANCAIRES

Pour financer un projet immobilier, 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 qui permet d'éviter des difficultés financières pouvant conduire à la mise en vente du bien.

Pour faciliter l'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, les associations de consommateurs et les associations représentant les personnes malades ou handicapées.

La convention **Aeras** couvre la garantie invalidité, 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.

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.

En 2015, un avenant a mis en place le « **droit à l'oubli** ». Il prévoit que les anciens malades du cancer ont la possibilité, passé certains délais, de ne pas le déclarer 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.

Par ailleurs, une grille de référence listant les pathologies a été créée, qui permettra de réduire les surprimes ou exclusions aux malades notamment chroniques. Par exemple, pour le VIH, une grille de référence a été publiée en mars 2017. 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.

Pour des infos sur le droit à l'oubli :
www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil/aeras-en-pratique/les-points-cles/le-droit-a-loubli.html

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 3 propositions d'assurance, dès lors que le cumul de vos prêts ne dépasse pas 320 000 € et que vous aurez 70 ans en fin de prêt.

Les propositions sont supposées être « raisonnables », Aeras étant un outil d'incitation à l'intention 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 tarif 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 4 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 €.

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 relevait 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:
www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil/la-convention-aeras/les-signataires.html

En cas de difficulté :
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. L'anticipation est cependant nécessaire, afin de bien préparer les conditions de votre séjour.

Au préalable, une visite chez le médecin est nécessaire 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 nécessitant des vaccinations, mieux vaut prévenir !

Partez avec la quantité de médicaments suffisante pour votre séjour. Emballez ces traitements avec soin dans deux bagages séparés et isothermes, si nécessaire. Si vous craignez une perte de bagages, prévoyez le double de médicaments et gardez un sac avec vous (attention à la réglementation des transports de liquides des compagnies aériennes).

Il est conseillé de se renseigner avant de partir sur la législation du pays de destination en termes de médicaments et de santé publique. En effet, tous les médicaments ne sont pas les bienvenus dans certains pays.

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. Demandez-la au moins 15 jours avant votre départ à votre caisse d'assurance maladie.

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

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

- Préférez les boissons en bouteille ouverte 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 (www.hivtravel.org) qui recense les conditions d'entrée, de séjour et de résidence dans les pays du monde.

Les conseils aux voyageurs de l'Ambassade de France permettent de s'informer sur les conditions politiques et sanitaires des différents pays (www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/).

Conseil de lecture :
le dossier «Voyager malgré la maladie» de Doctissimo
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 et 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'allocation personnalisée d'autonomie est accordée selon un plan d'aide, établi à partir d'une évaluation portant sur la toilette, l'habillage, l'alimentation, les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur, la communication, la cohérence et l'orientation de la personne.

Octroyée sans conditions de ressources, 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 remplace l'ancien « minimum vieillesse ». C'est un complément éventuel de ressources (petite pension de retraite, invalidité, salaire) pour les porter à 868,20 €.
Vous pouvez bénéficier de l'Aspa à 65 ans ou avant si vous :

- justifiez d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 50 %,
- êtes reconnu inapte au travail et définitivement atteint d'un taux d'incapacité de 50 %,
- ou percevez une retraite anticipée pour handicap.

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

LES AIDANTS

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 préoccupation 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. Mais à un prix parfois lourd...

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

- **2 aidants sur 10** ressentent une charge importante, physique et morale
- **21 %** se sentent anxieux et stressés
- **20 %** déclarent renoncer aux soins.

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... »
L'Association française des aidants (**www.aidants.fr**) organise depuis plusieurs années des formations pour les aidants, ainsi que des solutions de répit. Elle organise 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 (**www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/fiches-conseils_sante_aidants.pdf**).
La loi portant sur l'adaptation de la société au vieillissement a reconnu le statut d'aidant familial et créé un « droit au répit ». Il peut être activé quand le plafond du plan d'aide APA de la personne aidée est atteint et finance alors dans la limite de 500 € par an :

- l'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou de nuit,
- un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial,
- un relais à domicile.

Pour en savoir plus : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/quest-ce-que-le-droit-au-repit

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 ni indemnisé par la Sécurité sociale, il permet de prendre un congé pour s'occuper d'une personne de son entourage. La loi portant sur l'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 3 mois renouvelable, toujours avec l'accord de l'employeur.

Attention : ce congé n'est pas rémunéré.

Plus d'infos

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920

6

PRÉSERVER
SA SANTÉ

« 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 », selon l'OMS.

Pour préserver cet état de bien-être tout au long de sa vie, la prévention joue un rôle crucial. Si chacun dispose d'un « capital santé », des facteurs externes contribuent à l'améliorer : un environnement sain, une alimentation de qualité, une activité physique adaptée, des interactions sociales ; quand d'autres la dégradent : des comportements à risques, évitables, un habitat insalubre, des épidémies…

UN PEU D'HISTOIRE…

En France, à la fin du XVIII[e] siècle, la santé publique émerge comme une prérogative de l'État, mais si l'on connaît les origines des maladies, on ne sait pas forcément les soigner.

L'adage « mieux vaut prévenir que guérir » prévaut et l'on porte l'attention sur les conditions de travail et les comportements. En 1848, un Comité consultatif d'hygiène publique de France dépend du ministère du Commerce (!) et est chargé des questions sanitaires : salubrité des villes, surveillance de l'eau, des denrées alimentaires, hygiène industrielle et protection des travailleurs. À la fin du siècle, les services sont transférés à l'Intérieur (!!), qui gère également les collectivités locales, en charge des hôpitaux et des hospices. « Dès lors, écrivent J.-F. Picard et V. Viet [14], l'hygiène sociale censée moraliser les comportements individuels (alcoolisme, sexualité, etc.) est prise en charge par l'administration préfectorale et par des associations ou ligues de droit privé avec lesquelles elles sont en relation. »

Avec l'apparition des vaccins et de la médecine pasteurienne, l'hygiénisme trouve une justification scientifique. En 1902, la France vote sa première loi sur l'hygiène publique, alors que l'Angleterre a déjà légiféré sur cette question dès 1848. Cette loi évoque déclaration et vaccination obligatoires contre certaines maladies, organise la puissance publique en matière de contrôle sanitaire, d'épidémiologie et de lutte contre les épidémies.

Si des débats émergent – les tenants d'une médecine libérale curative défendent dès la création de l'ordre des médecins en 1927 leur indépendance vis-à-vis de l'État – les deux guerres mondiales nécessitent un contrôle par les autorités… En 1940, sont créées des directions régionales de la famille et de la santé et la protection maternelle infantile (PMI). Un Institut national d'hygiène voit le jour sous l'égide de la fondation Rockefeller. Il s'agit de lutter contre les carences alimentaires, les « maladies sociales » (tuberculose, syphilis, cancer…)

Les progrès de la médecine dans les années 1950 – antibiotiques, corticoïdes, chimiothérapie – donnent aux médecins le pouvoir de guérir les maladies infectieuses. C'est le triomphe de la médecine curative, même si par ailleurs le pays structure toujours plus avant le système de santé publique : création de ▶

Plus d'infos

14 - J.-F. Picard, V. Viet, « Jalons pour une histoire de la santé publique en France du XIX[e] siècle à nos jours », http://histrecmed.fr/ (MAJ 3-2019)

la Direction générale de la Santé en 1950, réforme hospitalo-universitaire (dite réforme Debré), entérinée par les ordonnances de 1958, installation du Comité français d'éducation pour la santé (CFES) en 1972, qui organise de grandes campagnes nationales, notamment contre le tabac.

Jusqu'aux années 1980, la médecine triomphante n'est pas remise en question. L'épidémie du sida rappelle à tout le monde l'urgence de la prévention : en l'absence de traitement, c'est elle qui reprend des couleurs, avec l'intérêt porté au préservatif et au dépistage. De nouveaux organismes voient le jour : l'Institut de veille sanitaire (InVS, 1998) et l'Institut national pour l'éducation de la santé (Inpes, 2002) destiné à remplacer le CFES dans ses tâches pédagogiques. Avec la multiplication d'alertes sanitaires – vache folle, canicule, etc. – et des préoccupations nouvelles (crise environnementale, OGM…), **le principe de précaution est intégré dans la Constitution en 2005**.

PRIORITÉ PRÉVENTION !

En présentant son Plan national de santé publique en mars 2018, le Gouvernement a évoqué un « retard certain en matière de prévention », citant 100 000 morts évitables par an [15]. Voici venu le temps d'une mobilisation gouvernementale forte en faveur de la prévention : vingt-cinq mesures et un budget de 400 millions d'€ pour quatre ans sont dédiés à l'objectif de « rester en bonne santé tout au long de sa vie ».

Le Plan liste les grands défis auxquels notre système de santé est confronté :

- les risques sanitaires liés à l'augmentation de l'exposition aux polluants et aux toxiques ;
- les risques d'exposition de la population aux risques infectieux ;
- les maladies chroniques et leurs conséquences ;
- l'adaptation du système de santé aux enjeux démographiques, épidémiologies et sociétaux.

Quatre périodes de la vie sont concernées par ces mesures : la grossesse et les 1000 premiers jours des nourrissons, la santé des enfants et des jeunes, celle des adultes de 25 à 65 ans, la prévention de la perte d'autonomie et le bien vieillir. Rappelons que ce plan constitue le premier axe de la Stratégie nationale de santé 2018-2022 du Gouvernement et qu'il se déclinera dans les différents plans nationaux et régionaux de santé. La prévention est donc transversale…

15. Édouard Philippe, premier ministre, édito du Plan national de santé publique, solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_de_sante_publique__psnp.pdf

PRÉSERVER SON CAPITAL SANTÉ

Pour préserver un bon état de santé, la prévention intervient à plusieurs niveaux :

La **prévention primaire** agit en amont de la maladie, avec la vaccination et les actions sur les facteurs de risques.
Au stade précoce de la maladie et pour éviter son évolution, on parle de **prévention secondaire** : le dépistage, par exemple.
Une fois que la maladie est installée, la **prévention tertiaire** agit sur les complications et les risques de récidive.
Les politiques de santé publiques interviennent à tous ces niveaux en incitant chacun à agir pour préserver sa santé.

LA VACCINATION

Les maladies infectieuses sont l'un des premiers déterminants de santé bien connu.

Elles sont responsables d'une partie de la morbidité, notamment des plus fragiles : personnes âgées, atteintes de maladie chroniques.

Le vaccin est un moyen de prévention efficace et sûr pour lutter contre de nombreuses maladies infectieuses : un microbe affaibli (vaccin vivant atténué) ou rendu inoffensif (vaccin inactivé) est inoculé pour provoquer une réponse immunitaire afin que, lors d'une contamination future, l'immunité s'active de façon rapide et efficace. Le vaccin apporte un bénéfice individuel : on se protège soi-même des maladies infectieuses, mais aussi collectif, puisqu'on protège les plus fragiles (nouveau-nés avant l'âge de la vaccination, personnes âgées…). Certaines vaccinations visent ▶

aussi à protéger de cancers favorisés par des pathogènes, comme pour l'hépatite B (cancer du foie) ou le HPV (cancer de l'utérus ou du canal anal). Les vaccinations sont d'autant plus intéressantes pour certaines populations plus exposées ou vulnérables à ces infections.

L'OMS estime que la vaccination est l'une des interventions sanitaires les plus efficaces et économiques, qui a permis par exemple d'éradiquer la variole, de réduire de 99% l'incidence de la poliomyélite, de faire baisser de façon spectaculaire la morbidité et la mortalité dues à la diphtérie, au tétanos, à la coqueluche, à la rougeole, etc. En 2003, la vaccination a permis d'éviter 2 millions de décès. Or, au cours des six premiers mois de 2018, l'organisation alertait sur des faits sans précédent : en Europe, plus de 41 000 enfants et adultes ont contracté la rougeole, soit deux fois plus que pour l'ensemble de 2017. 37 en sont morts, dont 3 en France, le pays de Pasteur. Un triste record dû au recul de la vaccination.

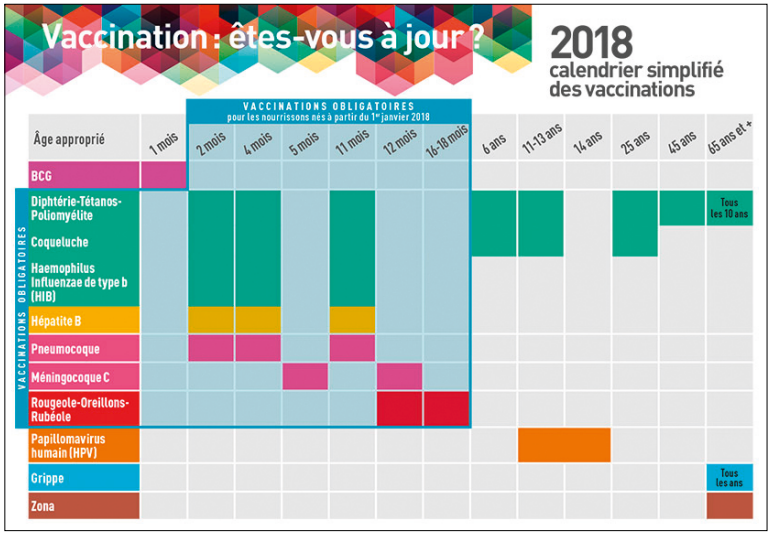
En effet, depuis quelques années règne la suspicion envers les vaccins : ils ont été accusés de déclencher des troubles autistiques (vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole), des scléroses en plaques (hépatite B), quand leurs adjuvants à base d'aluminium seraient suspectés de créer des lésions. La Drees note : « Si la couverture est élevée pour certains vaccins (diphtérie, tétanos, coqueluche, poliomyélite, haemophilius influenzae et pneumocoque), elle peut être nettement améliorée pour la rougeole, les oreillons et la rubéole (ROR) dont les niveaux de couverture actuels sont incompatibles avec l'objectif d'élimination de la rougeole et de l'infection rubéoleuse congénitale ; par le BCG chez les enfants à risque de tuberculose ; contre la méningite à méningocoque du groupe C ; contre l'hépatite B, bien qu'en progression, et pour le vaccin HPV chez la jeune fille. »[16]

C'est la raison pour laquelle le ministère de la Santé a formulé de nouvelles recommandations en 2018, prévoyant 11 vaccins obligatoires avant l'âge de 2 ans, pour les nourrissons nés à partir du 1er janvier 2018.

Pour les malades chroniques ou immunodéprimés, la vaccination recouvre un nouvel intérêt : il est essentiel de se protéger des maladies infectieuses qui peuvent être graves en raison d'un état de santé plus fragile.

Plus d'infos

16 - « L'état de santé de la population en France - Rapport 2017 », drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017



Calendrier des vaccinations recommandées par le ministère de la Santé en 2018.

Ainsi, Santé publique France recommande :

- en cas de diabète et d'insuffisance rénale, de réaliser en plus des vaccinations habituelles de la population adulte, celles contre **la grippe** et **le pneumocoque**.
- en cas de séropositivité au VIH, en plus des vaccins habituels, de se protéger contre **le pneumocoque, la grippe, l'hépatite B**, et les infections à papillomavirus humains pour les garçons et les filles jusqu'à 19 ans (HPV).
  Chez les personnes vivant avec le VIH, lorsque les défenses immunitaires sont bonnes, les vaccins vivants atténués peuvent être **utilisés**.
- en cas d'hémophilie, le rattrapage de la vaccination contre **l'hépatite B** est recommandé pour les adolescents et jeunes adultes.

Pour plus de précisions, consultez le site vaccination-info-service.fr mis en place par Santé publique France. Et si vous voulez prendre en main votre situation vis-à-vis des vaccins, savoir où vous en êtes, ne pas oublier les prochains rappels, adoptez le carnet de vaccination électronique de mesvaccins.net.
Et en cas de doute, n'hésitez pas à aborder la question avec votre médecin.

LES DÉPISTAGES

Les autorités publiques organisent le dépistage d'un certain nombre de pathologies afin d'assurer la bonne santé de la population.

Le dépistage néonatal surveille la phénylcétonurie (une maladie génétique rare) depuis 1972, l'hypothyroïdie congénitale depuis 1978, l'hyperplasie congénitale des surrénales depuis 1995, la drépanocytose (depuis 1989 en outre-mer et 1995 dans la métropole) et la mucoviscidose depuis 2002. L'objectif est d'avoir accès à un traitement efficace pour modifier le cours de l'évolution de la maladie.

Pour les adultes, outre le dépistage des IST (cf. la santé sexuelle), les pouvoirs publics ont mis en place le « dépistage organisé » de plusieurs cancers :

- **le cancer du sein :** les femmes de 50 à 74 ans sont invitées, tous les deux ans, à se faire dépister (mammographie et examen clinique) ;
- **le cancer colorectal :** les hommes et les femmes de 50 à 74 ans sont invités, tous les deux ans, à réaliser à domicile un test de recherche de sang dans les selles.
- **le cancer du col de l'utérus :** ce dépistage repose sur la réalisation d'un frottis cervico-utérin, recommandé chez les femmes de 25 à 65 ans tous les trois ans, après deux premiers frottis normaux réalisés à un an d'intervalle.

Le dépistage permet de détecter un cancer à un stade précoce, avant l'apparition de symptômes, et d'augmenter ainsi les chances de guérison. Pour en savoir plus, consultez le site de l'Institut national du cancer : vosconseilsdepistage.e-cancer.fr/

Au-delà du dépistage, les messages de santé publique recommandent d'arrêter le tabac, de réduire ou arrêter la consommation d'alcool, de manger équilibré et de pratiquer une activité physique régulière. Eh oui et vous le savez déjà…

TABAC, ALCOOL, DES FACTEURS DE RISQUES ÉVITABLES

Chaque année, 40 % des cancers détectés (400 000 en 2017) pourraient être évités grâce à des changements de comportements individuels, dit l'Institut national du cancer.

Le tabac est le premier facteur de risque évitable : sur les 150 000 décès par cancer recensés chaque année, 45 000 sont directement attribuables à sa consommation. Impliqué dans près de 17 cancers (poumon, mais aussi voies aérodigestives supérieures, vessie, pancréas), le tabac est à lui seul responsable de près de 73 000 décès par an…

En 2016, selon le baromètre santé, 28,7% des 15-75 ans fumaient du tabac quotidiennement. Ces chiffres ne bougent plus depuis 2010, en dépit des campagnes incitant à l'arrêt. Le Programme national de réduction du tabagisme 2014-2019 (PNRT) a pour objectif de descendre en dessous de 20% de fumeurs quotidiens en 2024 et de parvenir à ce qu'en 2032, les jeunes adultes de 18 ans soient moins de 5% à fumer, devenant ainsi la première « génération sans tabac ».

Deuxième ennemi d'une bonne santé, l'alcool, qui serait responsable de 49 000 décès annuels, dont 15 000 par cancer. L'alcool augmente le risque de sept cancers différents : œsophage, bouche, pharynx, larynx, côlon et rectum, sein, foie. Par ailleurs, tabac et alcool sont des facteurs de risque majeurs sources de maladies chroniques telles que la bronchite chronique ou l'emphysème et peuvent aussi en aggraver d'autres, comme le diabète ou le psoriasis. ▶

POUR AIDER À L'ARRÊT, DIFFÉRENTS SERVICES SONT À VOTRE DISPOSITION :

Le dispositif Tabac Info Service (TIS) existe depuis 1998 sous l'égide de Santé publique France, de la CNAM et du ministère des Solidarités et de la Santé. Il est présent sur trois supports :

- une ligne téléphonique (39 89, de 8h à 20h du lundi au samedi),
-un site web et une application mobile.
Les tabacologues de TIS proposent aux fumeurs un accompagnement personnalisé et des réponses sur le tabac, ses risques et les solutions pour décrocher.

#MoisSansTabac en novembre de chaque année : cette campagne nationale d'aide à l'arrêt du tabac mise sur un élan collectif. Elle incite les fumeurs à arrêter tous ensemble pendant 30 jours. Le site Internet #MoisSansTabac et celui de Tabac Info Service offrent de nombreuses informations et permettent de s'inscrire.

Alcool Info Service : dépendant de Santé publique, c'est un service national d'aide à distance en matière d'alcool et de dépendances. Il est possible de parler avec un professionnel 7 jours/7, de 8h à 2h, en appelant au 0 980 980 930 (appel anonyme et non surtaxé) ou encore de poser ses questions, chatter, échanger sur des forums et le site internet alcoolinfoservice.fr.

Les substituts nicotiniques sont désormais remboursés. Parlez-en à votre médecin.

L'HYGIÈNE DE VIE

En 2003, l'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 »** (www.mangerbouger.fr/) ou des **9 repères nutritionnels**. Le site mangerbouger met à disposition de chacun une « fabrique à menus » ▶

Les 9 repères :

- 5 fruits et légumes par jour
- 3 produits laitiers
- des féculents à chaque repas
- des protéines 1 à 2 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)

▼

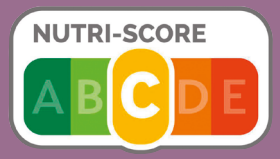
pour concocter des menus de saison variés, afin de manger équilibré toute la semaine en accord avec les repères nutritionnels du Programme national nutrition santé (PNNS).
www.mangerbouger.fr/manger-mieux/vos-outils/fabrique-a-menus

L'Agence nationale de sécurité sanitaire, de l'alimentation et du travail (Anses) a publié en janvier 2017 un avis sur la révision des repères nutritionnels du PNNS, pour répondre aux besoins nutritionnels de la population et prévenir les risques des maladies chroniques. La stratégie devrait donc évoluer, avec notamment une incitation à consommer moins de viande rouge et de charcuterie, à privilégier les fruits et légumes moins exposés aux pesticides, et à varier les espèces et les lieux d'approvisionnement pour les poissons.

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 lorsqu'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 : **www.federationdesdiabetiques.org/diabete/recettes** et c'est protecteur pour les autres.

Les insuffisants rénaux ont intérêt à contrôler leur alimentation pour éviter la dégradation des reins, en consommant moins de protéines difficiles à éliminer, en contrôlant les apports hydriques et salés, et la consommation des aliments riches en sels minéraux. La Fédération France Rein diffuse des conseils et des fiches pratiques sur son site : **www.francerein.org/articles/alimentation-irc**

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



LE NUTRI-SCORE, L'ÉTIQUETAGE NUTRITIONNEL POUR TOUS

Le Plan national de prévention prévoit d'étendre le Nutri-Score à la restauration collective et commerciale et aux produits alimentaires manufacturés non préemballés à partir de janvier 2020.
Le Nutri-Score est recommandé par les pouvoirs publics depuis 2017 : ce logo informe sur la qualité nutritionnelle : de A (le plus favorable) à E (le moins favorable), avec une gradation de couleurs du vert au rouge.

Adopté sur la base du volontariat par les entreprises de l'agroalimentaire et des distributeurs, il a fait l'objet d'âpres négociations et concertations, mais permet d'aider les consommateurs à faire un choix plus éclairé entre deux sauces bolognaises ou paquets de céréales. Ne mesurant ni les pesticides, ni les additifs, il peut être complété par l'utilisation d'applications mobiles comme Yuka, ou Open Fact Foods, toutes deux disponibles sur iOS ou Android. En scannant le code-barres d'un produit, Yuka permet de découvrir son impact sur la santé, et de trouver une alternative plus saine. Yuka utilise les préconisations du Programme national nutrition santé, mais traque aussi les additifs. Open Food Facts ajoute une dimension collaborative, chacun pouvant contribuer à l'amélioration de la base de données.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Un des axes du Programme national nutrition santé 2011-2015 consiste à développer l'activité physique et sportive (APS) adaptée chez les personnes en situation de handicap, 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... qu'en prévention de complications de santé comme l'hypertension artérielle, le diabète, les lipides, le cancer, l'appareil pulmonaire, les maladies ostéo-articulaires... Il est recommandé de pratiquer une activité physique 150 minutes par semaine 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 **aérobique (endurance) d'intensité modérée** pendant une durée minimale de 30 mn au moins 5 fois par semaine,
- soit une activité de type **aérobique d'intensité élevée** pendant une durée minimale de 20 mn au moins 3 fois par semaine,
- et des exercices de r**enforcement musculaire** (contre résistance) au minimum 2 jours non consécutifs par semaine,
- et des **exercices de souplesse et d'équilibre**.

Quand on souffre d'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 radio et chimiothérapies. Un bénéfice analogue de -40 % à -60 % de mortalité est observé pour les patients masculins atteints par un cancer du côlon ou de la prostate. L'impact d'une pratique sportive personnalisée a également été démontré par de nombreux travaux pour les patients souffrant de maladies chroniques (diabète notamment) ou victimes d'un accident cardiovasculaire.

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, il 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 » : 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 de l'ALD. Cette garantie prend en charge la consultation chez un médecin du sport et les frais d'inscription à une activité physique prescrite médicalement.
www.maif.fr/particuliers/sante-prevoyance/sport-sur-ordonnance.html

Suite aux expérimentations positives menées à Strasbourg depuis 2012, la loi de modernisation de notre système de santé a consacré le « sport sur ordonnance » : elle 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. »

Depuis 2016, les médecins peuvent donc prescrire de l'activité physique comme n'importe quelle autre thérapie. Constatant que des freins persistent à la mise en œuvre de cette nouvelle pratique, la HAS a édité un guide pour accompagner les médecins et les aider à mener des consultations dédiées [17]. **N'hésitez pas à en parler à votre médecin !**

Plus d'infos

17 - « Guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes », www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_aps_vf.pdf

Témoignage

ISSU du Guide Vie positive de AIDES

« Parfois je suis fatiguée en arrivant au club, c'est dur de me motiver ! Une heure après, je repars chargée d'énergie et de fraîcheur. ***Je me sens bien, et c'est bon pour mon cholestérol****. »*

SANTÉ **BUCCODENTAIRE**

La santé buccodentaire fait partie intégrante de la santé générale et est essentielle à la qualité de vie.

Les pathologies dentaires, carie et maladies parodontales, souvent considérées comme ne présentant pas un caractère de gravité, représentent un problème de santé publique majeur en raison de leur impact sur l'état de santé général : **risques associés de maladies cardiovasculaires, maladies bronchopulmonaires, diabète, polyarthrite rhumatoïde, obésité...**

Une étude menée chez des patients atteints de MICI ayant subi au moins une procédure de résection de l'intestin, montre qu'en trois ans ils présentent un nombre augmenté de dents cariées ou obturées, lié au syndrome de malabsorption, aux repas fractionnés, à la modification de la flore bactérienne... **Un suivi régulier et des soins prophylactiques sont recommandés pour ces patients**.

Pour tous, rappelons les recommandations de l'Union française pour la santé buccodentaire :

- un brossage 2 fois par jour pendant 2 minutes
- l'utilisation d'un dentifrice fluoré
- l'utilisation de fil dentaire ou de brossette chaque soir
- une visite annuelle chez le dentiste
- une alimentation variée et équilibrée.

SANTÉ **SEXUELLE**

Pour l'OMS : *« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence ».*

Plus d'infos

18 - « Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 », solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf

En tant que déterminant de santé globale, la santé sexuelle n'est pas à prendre à la légère. Le Gouvernement a notamment prévu dans sa stratégie nationale de santé sexuelle[18] de « prendre en compte la sexualité des personnes en situation de handicap, des personnes vieillissantes et des personnes ayant une maladie chronique », et notamment les éventuelles dysfonctions sexuelles qui impactent le bien-être en cas de diabète, cancer, hypertension artérielle... Cette stratégie insiste également sur les dépistages et les vaccinations quand elles existent pour se protéger des infections sexuellement transmissibles, dont certaines sont en résurgence (**syphilis**, par exemple) et se propose de mettre fin, par étapes, à **l'épidémie de VIH** en France d'ici à 2030.
L'écoute et la capacité de dialogue des soignants devront particulièrement s'améliorer sur ce sujet, encore tabou, car de bonnes approches de soins, d'orientation et de prévention ne sauraient se faire sans une attention aux orientations et pratiques sexuelles des personnes, à leurs besoins, ou à l'impact de la maladie chronique sur la vie affective et sexuelle, et donc la qualité de vie globale.

Pour les femmes atteintes d'**endométriose**, une maladie gynécologique chronique touchant 1 femme sur 10, la sexualité, même consentie et partagée dans le respect, n'est pas toujours source de plaisir. Les rapports sexuels peuvent être très douloureux en raison des lésions et des adhérences provoquées par la maladie. Il est important que toute femme, quel que soit son âge, sache qu'une douleur venant à interrompre, distancier ou éviter les rapports sexuels, n'est pas normale et peut-être le symptôme d'une maladie. **Il est important d'en parler à son médecin**.

L'E-SANTÉ

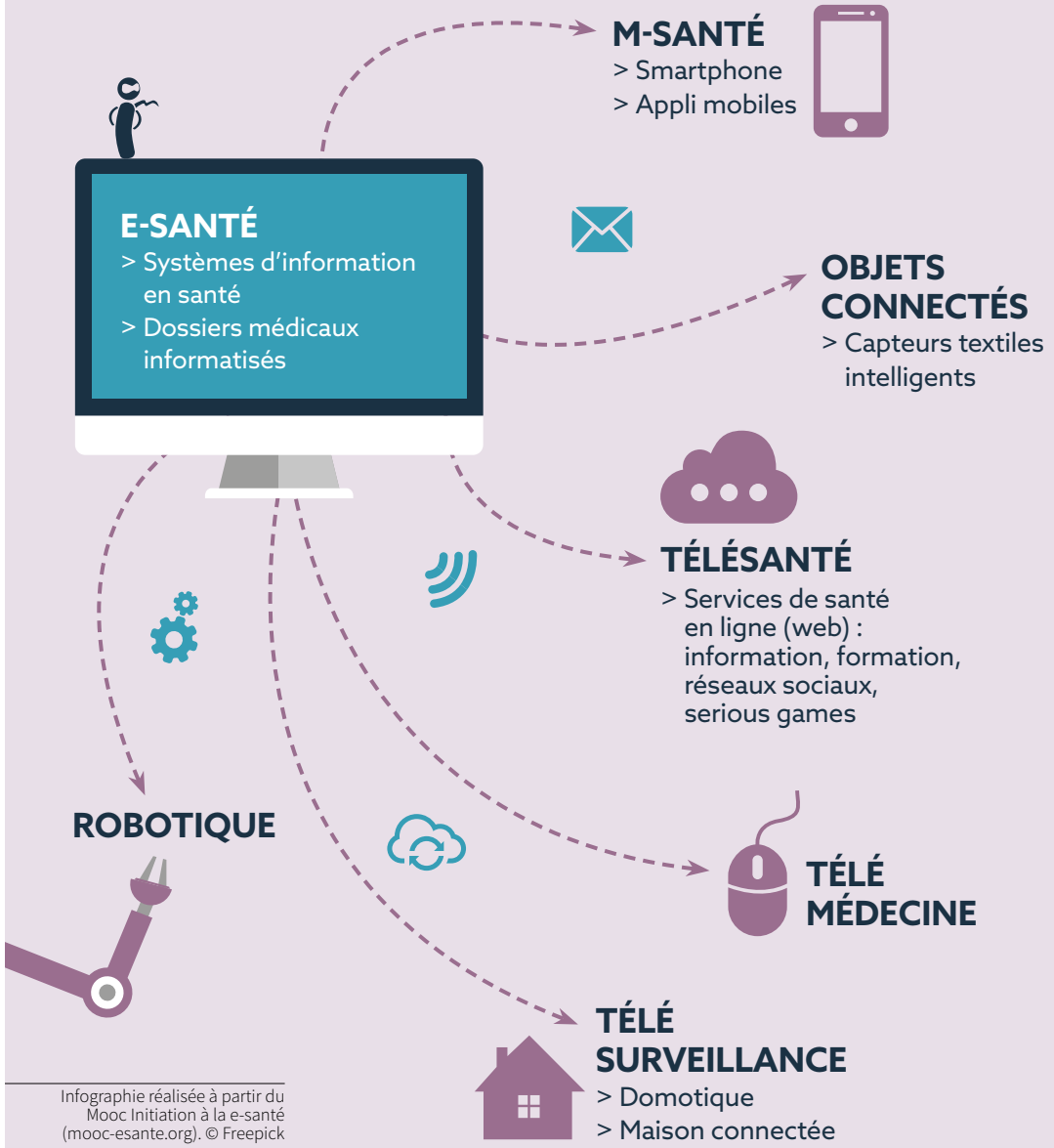
L'e-santé (ou santé numérique) englobe tout ce qui touche à Internet et aux nouvelles technologies appliquées à la santé.

Elle intègre aussi bien la numérisation du 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 **télémédecine** (diagnostic ou prise en charge à distance), la **télésurveillance** (domotique et récupération des données à distance) ou la **robotique médicale**.

L'e-santé a le potentiel de révolutionner la médecine et la relation médecin-patient. Notamment en permettant au patient de suivre lui-même son état avec les applications mobiles (m-santé). Certaines peuvent avoir une finalité médicale, et bénéficier du marquage CE en tant que « dispositifs médicaux ». Mais ce ce n'est pas le cas des centaines d'applications disponibles, qui recueillent vos données intimes quand elles sont censées proposer un suivi nutritionnel…

Le Gouvernement réfléchit à la création d'un label de certification. Dans l'attente, MedAppCare vient d'être accréditée par le Comité français d'accréditation (Cofrac), comme l'organisme de référence pour tous les éditeurs d'applications mobiles et sites web en santé. Surveillez le label CertiLife ! ▶

QUELS SONT LES PRINCIPAUX DOMAINES QUE RECOUVRE AUJOURD'HUI L'E-SANTÉ ?



Infographie réalisée à partir du Mooc Initiation à la e-santé (mooc-esante.org). © Freepick

Témoignages

RECUEILLIS lors des États généraux permanents des personnes concernées par les maladies chroniques

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

*« L'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. »*

▼

Une étude d'ICA

(Im)patients Chroniques & Associés a mené une étude sur l'impact des nouvelles technologies auprès des malades chroniques avec l'Institut Mines-Télécom Business School (*). Elle révèle que seuls 8,9 % des patients sont « hyperconnectés » et utilisent de manière régulière Internet, applications mobiles et objets connectés. Ces patients se sentent plus engagés dans la relation avec leur médecin. Les hypoconnectés, plus de 70 % des malades, ne recourent à l'Internet qu'une à trois fois par mois.

Pourtant, Internet apporte des bienfaits : **65% pensent qu'il contribue à une meilleure compréhension du traitement** ; 60 % qu'il permet de sortir de l'isolement. Les utilisateurs d'objets connectés ou d'applications sont plus de la moitié à estimer qu'ils les ont aidés à modifier leurs pratiques et à en adopter certaines bénéfiques pour la santé. Ils sont cependant réservés quant à la valeur ajoutée des technologies sur l'amélioration de leur qualité de vie. « Les technologies numériques semblent incarner une alliée, plutôt qu'une menace, pour le suivi et la prise en charge des patients », conclut le collectif qui souhaite que les personnes concernées soient intégrées dans la conception de ces outils.

* https://www.coalition-ica.org/wp-content/uploads/Rapport-final-EGPI.pdf

LA TÉLÉCONSULTATION REMBOURSÉE

Depuis le 15 septembre 2018, la téléconsultation est prise en charge par l'assurance maladie de la même manière qu'une consultation classique (soit 70 % par l'assurance maladie et 30 % par la complémentaire santé). Pour Agnès Buzyn ministre de la Santé, la téléconsultation est « un recours précieux pour simplifier l'accès à un médecin pour les personnes qui rencontrent des problèmes de mobilité, tout en évitant des déplacements et des passages aux urgences inutiles ».

La téléconsultation s'inscrit dans un parcours de soins et doit passer par le médecin traitant du patient (sauf pour les spécialistes que l'on peut déjà consulter en accès direct et pour les patients de moins de 16 ans).

Afin de répondre aux difficultés d'accès aux soins, notamment dans certains territoires, des maisons de santé, des centres de santé, des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) pourront prendre en charge le patient et lui permettre d'accéder à un médecin par le biais de la téléconsultation. Hors ces limites, point de remboursement !

Attention aux publicités de certains sites Internet, qui surfent sur la vague…

GLOSSAIRE

AAH Allocation adulte handicapé

ACS Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé

ACTP Allocation compensatrice pour tierce personne

AERAS S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé

AGEFIPH Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

ALD Affection longue durée

AME Aide médicale d'État

ANAH Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat

ANSM Agence nationale de la sécurité du médicament et des produits de santé

APA Allocation personnalisée d'autonomie

APS Activité physique et sportive

ARS Agence régionale de santé

AS Assistant-e social-e

ASPA Allocation de solidarité aux personnes âgées

CDAPH Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CDD Contrat à durée déterminée

CDI Contrat à durée indéterminée

CDU Commission des usagers

CISS Collectif interassociatif sur la santé

CMU Couverture maladie universelle

CMU-C Couverture maladie universelle complémentaire

CNAF Caisse nationale d'allocations familiales

CNAM Caisse nationale d'assurance maladie

CNAV Caisse nationale d'assurance vieillesse

CNIL Commission nationale de l'Informatique et des Libertés

CNOM Conseil national de l'Ordre des médecins

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CR Complément de ressources

DGS Direction générale de la santé

DMP Dossier médical partagé

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

ETP Éducation thérapeutique du patient

HAS Haute Autorité de santé

IJ Indemnités journalières

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

INVS Institut national de veille sanitaire

INSEE Institut national de la statistique et des études économiques

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

PCH Prestation de compensation du handicap

PNNS Programme national nutrition santé

PNRT Programme national de réduction du tabagisme

PUMA Protection universelle maladie

RQTH Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

RSA Revenu de solidarité active

RSI Régime social des indépendants

SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale

SAMSAH Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

UNCAM Union nationale des caisses d'assurance maladie

VIH Virus de l'immunodéficience humaine

ica

ASSOCIATIONS MEMBRES

COLLECTIF ica (Im)patients Chroniques & Associés

Les maux prennent la parole !

UN COLLECTIF, UNE ASSOCIATION

(Im)patients, Chroniques & Associés est une association loi 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 à 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 quel que soit leur type d'organisation et leur taille.

POURQUOI ?

La naissance du collectif en 2005 s'est faite dans un paysage où il n'existait pas de réelle alliance inter-pathologies 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 14 associations : l'AFH – Association française des hémophiles, l'AFSEP – Association française des sclérosés en plaques, AIDES, Amadys, Amalyste, APTES, Dingdingdong, France Rein, l'association François Aupetit, Fibromyalgie France, Keratos, ENDOmind, EndoFrance et Renaloo.

www.coalition-ica.org
@coalition_ica
Impatients, Chroniques & Associés

L'ASSOCIATION (IM)PATIENTS, CHRONIQUES & ASSOCIÉS A LES OBJECTIFS SUIVANTS

Faire valoir les attentes et les besoins des patients regroupés en son sein, notamment ceux qui vivent avec des maladies chroniques.

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.

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.

Publier ou favoriser la diffusion de documents de tous types et supports relatifs aux attentes des patients.

Mener des actions de formation en lien avec son objet, notamment pour faire prévaloir les approches communautaires et participatives.

ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LE SIDA

AIDES est l'une des plus importantes associations européennes de lutte contre le VIH et les hépatites virales. AIDES est reconnue d'utilité publique depuis 1990 et agréée pour la représentation des malades et usagers du système de santé. C'est **une 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. Engagée dans Coalition+ au niveau international, l'association privilégie le travail avec les communautés concernées par une même problématique pour trouver et élaborer collectivement des solutions à leurs besoins de santé.
Ce travail est fait au plus près des lieux de vie, de rencontres, de soins ou de sociabilité, en prenant en compte les modes de vie, pratiques, et choix de vie des personnes.
Les actions de AIDES s'organisent autour de plusieurs axes : **soutien, information, prévention, défense des droits humains, et recherche**.
L'innovation d'action trouve son sens au cœur des besoins de santé effectifs des personnes : **« Rien pour nous, sans nous ! »** est le leitmotiv de l'action militante à AIDES.

14, rue Scandicci
93500 Pantin
0 805 160 11
www.aides.org
@assoaides
AIDES

ASSOCIATION DE PERSONNES SOUFFRANT DE DYSTONIE OU DE SPASME HÉMIFACIAL

AMADYS est une association d'intérêt général, sans but lucratif, loi 1901, de malades atteints de dystonie ou de spasme hémifacial. Elle est constituée de 15 administrateurs, d'une secrétaire salariée, de 80 délégués départementaux et d'un comité scientifique d'une trentaine de spécialistes (neurologues, ophtalmologistes, ORL, rééducateurs...).
Les délégués départementaux sont le relais en région, proches des malades et des 1 600 adhérents, et par leurs permanences dans les centres de traitement.
Le comité scientifique répond aux questions médicales ou scientifiques, rédige des articles pour le Bulletin tri-annuel, et statue sur la subvention de recherche « Breughel », fondamentale ou thérapeutique liée à la dystonie, accordée tous les deux ans depuis plus de 20 ans par l'association.
AMADYS est membre de Dystonia Europe, Alliance Maladies Rares, la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, (Im)patients, Chroniques & Associés, et Brain-Team (filière maladies rares).

La Bauche
43320 Vergezac
09 71 59 14 70
www.amadys.fr
@AmadysFrance
Dystonie Amadys

ASSOCIATION CONTRE LE LYELL ET LE STEVENS JOHNSON

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, évolutives et bouleversent leur vie.
AMALYSTE est une association 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 fonds spécial d'indemnisation et de prise en charge des victimes d'accidents médicamenteux grave.

4,rue Toudic
75010 Paris
01 60 29 63 74
www.amalyste.fr
@amalyste
AMALYSTE

ASSOCIATION DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LE TREMBLEMENT ESSENTIEL

L'association des personnes concernées par le tremblement essentiel (Aptes), est créée en 2004 par Monsieur Henri GIRIN. Cette association est régie par la loi 1901 et ne fait aucun profit des dons ni des cotisations versés par ses adhérents, au nombre de 2000 en 2018. Tous les postes de Aptes (conseil d'administration, délégations régionales, Aptes info service, etc...) sont tenus par des bénévoles.
Aptes 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'Éducation 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 consacrés au tremblement essentiel et au tremblement orthostatique primaire.

69, rue des Arènes de Cimiez
06000 Nice
09 970 407 536
www.aptes.org
@assoAptes
APTES

ASSOCIATION DE PERSONNES CONCERNÉES PAR L'HÉMOPHILIE

L'hémophilie est une maladie génétique grave et rare qui touche en France près de 7 000 personnes toutes sévérités confondues. En prenant en compte les formes les plus sévères de la maladie de Willebrand, les pathologies plaquettaires, et les autres maladies rares de la coagulation, on estime en France à plus de 15 000 le nombre de personnes affectées par un processus de coagulation défaillant.
Fondée en 1955, l'Association française des hémophiles (AFH) s'est donné un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et de troubles hémorragiques constitutionnels.
L'association milite pour une amélioration constante des connaissances, des traitements et de la prise en charge des troubles rares de la coagulation. Elle est particulièrement vigilante aux questions de sécurité des traitements. Elle propose un programme de formation sur les enjeux d'éducation thérapeutique du patient et du plaidoyer en santé. Elle soutient la recherche et a développé un programme d'aide internationale pour les maladies hémorragiques rares.
Pour être plus proche de ses adhérents, 24 comités régionaux sont présents dans toute la France métropolitaine et dans les DOM. L'AFH est reconnue d'utilité publique et agréée pour représenter les usagers du système de santé.

6, rue Alexandre Cabanel
75739 Paris
01 45 67 77 67
www.afh.asso.fr
@AFH_Officiel
Association Française des Hémophiles

ASSOCIATION DE PERSONNES CONCERNÉES PAR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

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.

2, rue Farman Technoclub C,
31700 Blagnac
05 34 55 77 00
www.afsep.fr
@AFSEP_fr
Association Française des Sclérosés en Plaques

ASSOCIATION CONSACRÉE AUX MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES INTESTINALES (MICI)

Créée en 1982, l'AFA Crohn RCH (Association François Aupetit) est à ce jour l'unique organisation nationale reconnue d'utilité publique à se consacrer au soutien aux malades et à la recherche sur les MICI que sont la maladie de Crohn et la RCH.
Ses missions :
- **Guérir :** L'AFA est un acteur incontournable dans l'aide au développement et à la recherche, qui finance des projets originaux, sélectionnés par son comité scientifique.
- **Représenter** tous les malades et leurs proches, en portant leur voix auprès des décideurs politiques et de santé.
- **Agir**, avec ses 22 délégations régionales. Elle soutient, accompagne et informe les malades et leurs proches. L'AFA propose une information validée sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation sur son site Internet, ses brochures et la plateforme MICI Connect.

L'association contribue chaque jour à changer le regard sur ces maladies taboues : **la Journée mondiale des MICI**, coordonnée par l'AFA tous les 19 mai en France, est un moment fort de sensibilisation auprès des pouvoirs publics et de la population.

32, rue de Cambrai
75019 Paris
0811 091 623
www.afa.asso.fr
@afaCrohnRCH
Afa Crohn RCH France

INSTITUT DE COPRODUCTION DE SAVOIR SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON

Dingdingdong est née de l'initiative de proches et de personnes concernées par la maladie de Huntington. La maladie de Huntington (MH) est une maladie héréditaire rare (environ 8 000 personnes en France), neuroévolutive entraînant une perte d'autonomie et de parole, des difficultés cognitives et psychiques, voire psychiatriques. C'est à ce jour une maladie incurable.
Dingdingdong – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington –, est un collectif qui réunit des artistes, des penseurs et des personnes concernées afin de créer un art de (bien) vivre lorsque l'on est confronté à cette situation et se mêler, chemin faisant, au savoir qui est conçu sur cette maladie.
Le collectif travaille en lien étroit avec les associations préexistantes sur la MH qui sont tenues par des proches (une dizaine d'associations). Sa base de travail est la recherche expérientielle. Dingdingdong travaille sur le vécu de cette métamorphose au travers de l'élaboration d'enquêtes sur le terrain, de textes, d'expositions, de spectacles, d'émissions radios, de vidéos etc.
Elle crée également des espaces d'entraide, pour la première fois dans ce champ, où des usagers peuvent se rencontrer et partager leur expérience, à n'importe quel stade de leur maladie.

www.dingdingdong.org
@dingdingdongddd
Dingdingdong

ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui touche 1 femme sur 10. EndoFrance, première association de lutte contre l'endométriose créée en France en 2001, soutient les femmes atteintes d'endométriose et leur entourage. Grâce à l'aide de son comité scientifique composé d'experts reconnus mondialement, elle organise des conférences et des tables rondes à destination du grand public afin de l'informer sur l'endométriose. EndoFrance agit depuis plus de 10 ans auprès des pouvoirs publics pour la reconnaissance de la maladie. L'association a rédigé le chapitre des recommandations HAS / CNGOF pour la prise en charge de l'endométriose sur l'information à donner aux patientes et a publié un livre sur « les idées reçues sur l'endométriose » avec le soutien d'experts de la maladie.
EndoFrance est une association loi 1901 reconnue d'intérêt général et agréé par le ministère de la Santé.
Laetitia Milot est sa marraine. Grâce à elle, il y a 2 ans le tout premier spot de sensibilisation à l'endométriose a été diffusé sur plusieurs chaines TV, dont TF1 pendant 1 semaine. Grâce à sa marraine et à ses généreux donateurs, EndoFrance a financé des projets de recherche dédiés à l'endométriose à hauteur de 101 671 €.
Depuis février 2019, le joueur de rugby Thomas Ramos est le parrain d'EndoFrance.

Esplanade de la mairie
01120 Dagneux
www.endofrance.org
@EndoFrance_ONG
EndoFrance

ASSOCIATION D'ACTIONS CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE

L'association ENDOmind est une association d'actions créée en 2014 par des personnes atteintes d'endométriose désireuses de déclencher une prise de conscience à grande échelle quant au sort de millions de femmes. Imany, chanteuse et personnalité engagée, est l'ambassadrice de l'association depuis sa création et participe activement à son travail.
L'association a pour but de **mieux faire connaître l'endométriose, changer le regard sur les malades et améliorer leur prise en charge globale**. Notre équipe s'attache particulièrement à réduire le délai de diagnostic encore trop long (7 ans en moyenne actuellement), un facteur en cause dans l'aggravation des symptômes et dans l'altération de la qualité de vie des femmes atteintes. Face à un manque avéré de données chiffrées et scientifiques, il lui tient aussi à cœur **d'encourager et soutenir la recherche** autour de l'endométriose.
Outre de nombreuses actions de sensibilisation, ENDOmind est l'organisateur de l'ENDOrun, course exclusivement dédiée au soutien de la recherche, et co-organisateur pour la France de l'EndoMarch, la marche mondiale de revendication des malades.
L'association porte la voix des malades dans des travaux de fonds avec les professionnels de santé et les instances, et participe à des groupes de travail et de réflexion.

MVAC - Bal 19181, avenue Daumesnil
75012 Paris
www.endomind.org
@ENDOmindFrance
Association ENDOmind

ASSOCIATION DE PERSONNES CONCERNÉES PAR L'INSUFFISANCE RÉNALE

Créée en 1972, sous le nom de Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR), France Rein 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.
À ce titre, France Rein est agréée par le ministère de la Santé pour représenter les usagers du système de santé. France Rein 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.

10, rue Mercœur
75011 Paris
01 40 19 92 85
www.francerein.org
@FranceRein
France Rein, Réseau Solidaire en Action

ASSOCIATION DE PERSONNES CONCERNÉES PAR LA FIBROMYALGIE ET LES DOULEURS CHRONIQUES

Fibromyalgie France, créée en avril 2001, est une association agréée au niveau national par le ministère de la Santé depuis 2007 et 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 fibromyalgiques ;
- **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.

32, rue de Laghouat
75018 Paris
www.fibromyalgie-france.org
@Fibromyalgie_Fr
Fibromyalgie France association loi 1901 agréée ministère Santé depuis 2007

ASSOCIATION DE PERSONNES ATTEINTES DE PROBLÈMES OCULAIRES

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. 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, d'accidents et autres maladies systémiques.

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 scléraux, ciclosporine).

10, square Prosper Mérimée
78330 Fontenay-le-Fleury
09 54 09 76 88
perso.numericable.fr/keratos/
@KeratosAsso

ASSOCIATION DE PATIENT.E.S ET PROCHES CONCERNÉ.E.S PAR LES MALADIES RÉNALES, LA DIALYSE, LA GREFFE

Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui entendait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale terminale. Renaloo est devenue la première communauté web francophone de patient.e.s et proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe, la dialyse. C'est aussi une association de patient.e.s qui dispose depuis 2016 de l'agrément national de représentation des usagers du système de santé dont l'objectif est d'améliorer la prise en charge et la vie des personnes vivant avec une maladie rénale.

Activités de l'association :

- plaidoyer pour une amélioration de la qualité des soins et de la vie des malades du rein
- Sur le terrain : des cafés sur la greffe rénale à partir d'un donneur vivant, sur les maladies rénales
- Édition de documents d'information
- Conseil juridique et social
- Sensibilisation du grand public aux maladies rénales, à la dialyse et la greffe
- Participation aux collectifs inter-associatifs : France Assos Santé et ICA
- Plateforme digitale participative MoiPatient (moipatient.fr) : dispositif d'orientation des patients dans le système de santé (mes-soins) et plateforme de recherche participative (mesdatas).

48, rue Eugène Oudiné
75013 Paris
www.renaloo.com
@Renalooo
Renaloo.fr

VOUS TENEZ ENTRE LES MAINS L'ÉDITION 2019, augmentée et actualisée, de notre guide « Parcours de santé des personnes malades chroniques ». Élaboré pour la première fois en 2016 pour aider les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et leurs aidants à se repérer dans le système de santé et mieux vivre au quotidien, ce guide s'agrémente d'un chapitre dédié à la prévention. Il actualise les dispositifs de prise en charge sociale, offre des pistes pour bénéficier d'un soutien associatif, d'un accompagnement virtuel, d'une meilleure connaissance de ses droits.

Fondé sur des témoignages de personnes concernées par la maladie chronique, cet ouvrage, élaboré en co-construction, repose sur le travail, le savoir-faire et le savoir-être des associations membres de notre collectif pluri-pathologies. C'est une réelle boîte à outils, dans laquelle les personnes pourront piocher, et qui contient des informations d'ordre administratif, ou pratico-pratiques.

Chaque personne vivant avec une maladie chronique a des besoins bien spécifiques, mais notre travail collectif nous a permis de développer un savoir commun. Rassemblant nos marteaux et nos clous associatifs, grâce à la diversité des personnes et des structures nous composant, nous avons construit notre propre boîte à outils. 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 nos partenaires, la Direction générale de la santé du ministère des Solidarités et de la Santé.

COLLECTIF ICA (Im)patients Chroniques & Associés

Les maux prennent la parole !

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ