

Conférence nationale de santé

Vœu adopté le 28 juin 2007

« Les programmes d'accompagnement des patients et d'éducation thérapeutique »

L'éducation pour la santé et sa dimension d'éducation thérapeutique sont annoncées comme des priorités¹. L'explosion des maladies chroniques, la non amélioration de l'état des malades atteints, malgré l'apparition de méthodes thérapeutiques de plus en plus efficaces, la qualité de vie de ces patients parfois médiocre ... tout semble confirmer l'intérêt de l'éducation thérapeutique des patients afin d'améliorer leur pronostic et leur qualité de vie.

La Conférence nationale de santé observe que de nombreux travaux sont engagés dans de multiples directions autour de l'accompagnement des patients d'une façon telle qu'ils sont de nature à affecter la bonne compréhension de ce qui relève généralement de l'accompagnement des patients, susceptible par ailleurs de concourir à l'éducation thérapeutique, et ce qui est généralement entendu par les termes « d'éducation thérapeutique ».

La Haute autorité de santé (H.A.S.) élabore actuellement en collaboration avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (I.N.P.E.S.) et des professionnels de santé engagés dans la réalisation de programmes d'éducation thérapeutique, un guide méthodologique visant à définir un cadre général de structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Ce guide méthodologique comporte des recommandations professionnelles qui feront de plus l'objet de quatre synthèses pour les acteurs impliqués dans le développement, la mise en œuvre et l'évaluation de l'éducation thérapeutique. Ce travail répond à une demande maintenant ancienne (2004) de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (C.N.A.M.T.S.) tendant à l'élaboration d'un « cahier des charges pour une consultation ou une séance d'éducation thérapeutique (établissement d'un premier diagnostic éducatif, construction avec la collaboration du patient d'un projet éducatif et la réalisation du projet sous la forme d'un programme) ». Ce guide en voie de finalisation devrait être rendu public très prochainement par la H.A.S. et l'I.N.P.E.S.

Le guide méthodologique en cours d'élaboration propose un cadre général structuré, transversal aux maladies chroniques permettant de répondre aux besoins éducatifs des patients. Il pourra être utilisé pour élaborer des programmes d'éducation thérapeutique spécifiques à une ou plusieurs maladies chroniques. Le cadre général décrit est réputé n'exclure ni la mise en œuvre d'aucun modèle théorique ni d'aucune modalité pratique d'éducation thérapeutique. La dimension psychosociale n'est pas exclue des objectifs décrits de l'éducation thérapeutique du patient. De même la place des actions d'accompagnement et de soutien des patients et l'intervention possible des associations de patients sont acquises dans ce guide.

Cependant, l'appréciation sur la souplesse de cet outil et son adaptation à de multiples situations fait l'objet de réserves pour certains des rares acteurs qui ont pu en avoir communication au stade où en est sa rédaction à la date d'adoption de ce vœu.

¹ Comme en témoigne la publication récente du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Ensuite, des actions d'éducation thérapeutique sont d'ores et déjà en place, notamment en milieu hospitalier, sur la base de financement divers². Et le plan³ d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques vient d'affecter des crédits supplémentaires pour en garantir la conduite méthodologique et l'évaluation sans que l'on puisse espérer conduire cette évaluation autrement qu'au travers des recommandations de l'O.M.S. Europe en l'absence de recommandations de la H.A.S. ou de l'I.N.P.E.S. à qui, par ailleurs, la loi attribue compétence en matière d'éducation thérapeutique. A côté de ces actions d'éducation thérapeutique des actions d'accompagnement des patients, souvent non dénuées de tout lien avec les objectifs plus généraux de l'éducation thérapeutique, sont conduites également en milieu hospitalier : consultation d'observance, consultation de soutien psychosociologique, consultation de sexologie.

Sur ce même registre de nombreuses actions d'accompagnement des patients sont entreprises par les associations, avec le soutien financier de la C.N.A.M.T.S., de l'Etat, des Collectivités territoriales et des bailleurs de fonds privés qui permettent de renforcer les capacités des patients pour leur permettre d'atteindre les objectifs généraux de l'éducation thérapeutique. Certaines mutuelles se sont aussi engagées dans le champ de l'accompagnement des patients et de l'éducation thérapeutique, parfois sous la forme embryonnaire de plateformes d'information téléphoniques vers les patients.

Par ailleurs, avec un souci médico-économique, la C.N.A.M.T.S. a entrepris, une démarche visant à mettre en place, dès 2008, des actions en direction des diabétiques. Elle dispose pour le faire d'un fondement législatif dans l'article 91 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 qui prévoit que « Les caisses nationales d'assurance maladie peuvent mettre en place des programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques visant à leur apporter des conseils en termes d'orientation dans le système de soins et d'éducation à la santé ».

La C.N.A.M.T.S envisage donc de mettre en place un mode de suivi thérapeutique auprès des diabétiques⁴ sur la base d'un cahier des charges élaboré par elle-même sans s'adosser à la recommandation attendue de la H.A.S. mais en s'inspirant plutôt des conclusions d'un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales sur les techniques de « disease management » mises en œuvre dans les pays anglo-saxons⁵. Il est à noter que la C.N.A.M.T.S. n'a pas entrepris ces programmes sur la base des programmes particuliers de prévention en direction des patients de pathologies chroniques figurant à la convention d'objectifs et de gestion entre l'Etat et l'Assurance maladie pour la période 2006-2009.

La Mutualité Sociale Agricole (M.S.A.) a également mis en place un programme national expérimental d'éducation thérapeutique au bénéfice de ses assurés atteints d'affection cardiovasculaire (maladie coronaire, hypertension artérielle et insuffisance cardiaque) depuis le début de l'année 2006. Ce programme propose aux patients volontaires trois séances d'éducation thérapeutique collective à proximité de leur domicile, soit dans une structure décentralisée de la M.S.A., soit dans une salle communale. Le recrutement des patients est mixte : lors de la demande d'exonération du ticket modérateur pour affection cardiovasculaire de longue durée ou directement sur proposition des médecins traitants. Ceux-ci sont impliqués à part entière dans ce programme puisqu'ils établissent le diagnostic éducatif initial (rémunération forfaitaire) et qu'ils sont invités à assurer le suivi éducatif de leurs patients au terme des séances à l'aide d'outils spécifiques. Ces séances sont animées par des professionnels de santé (médecins ou infirmières) conventionnés avec la M.S.A. et qui bénéficient d'une formation spécifique délivrée par un organisme universitaire. Cet

² Plus de 60 millions d'euros en 2006 dans le cadre des missions d'intérêt général.

³ Rendu public sur le site www.sante.gouv.fr.

⁴ Une présentation aux associations de patients a été assurée par l'Assurance maladie.

⁵ « Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management », Rapport présenté par Pierre-Louis Bras, Gilles Duhamel, et Etienne Grass, IGAS, Septembre 2006.

exemple montre donc que l'on peut parfaitement s'attacher à construire des programmes d'éducation thérapeutique au plus près des exigences processuelles, notamment par l'implication des patients dans la conception des actions, et des besoins.

Précisons encore que la Convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (U.N.C.A.M.), signée le 29 mars 2006, prévoit que peuvent être conduites des actions d'accompagnement et d'éducation thérapeutique des patients. L'avenant n° 12 et l'avenant n° 23 de la Convention médicale signée entre l'U.N.C.A.M. et les syndicats de médecins prévoient également des actions de ce type, notamment pour les patients diabétiques. Par ailleurs, le dernier protocole d'accord entre l'U.N.C.A.M. et les cinq syndicats représentatifs de la profession d'infirmier envisage la contribution de ces derniers dans la prise en charge, la surveillance et le suivi des patients atteints de pathologies chroniques ainsi que leur participation à des actions d'éducation, de prévention et de promotion de la santé. Cependant, aucun de ces accords n'adosse ces programmes d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique à une typologie ou à des référentiels identifiés. En tout état de cause, ces accords gagneraient à prévoir la coordination des différents acteurs en matière d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.

Ajoutons enfin que l'industrie pharmaceutique revendique de pouvoir conduire des programmes à destination des patients sous l'appellation de « programmes d'accompagnement des patients » et que les débats parlementaires lors de la transcription de la directive européenne sur le médicament lors de l'adoption de la loi n° 2007-248 du 26 février 2007 portant diverses mesures d'adaptation au droit communautaire dans le domaine du médicament ont amené à confier à Monsieur Nicolas About, Sénateur des Yvelines, la préparation d'un projet de loi sur ce sujet.

Dans ces conditions, la Conférence nationale de santé exprime le vœu :

- qu'une clarification sur ce qu'il a lieu de compter au rang d'actions d'accompagnement des patients devrait intervenir, dégageant une typologie des différentes actions d'accompagnement des patients au sein de laquelle trouverait sa place l'éducation thérapeutique, que cette clarification devrait intervenir rapidement, par la constitution d'un comité national ad hoc qui rendrait ses conclusions dans un délai de 6 mois, dans le cadre du suivi du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chroniques ; et que le cas échéant, si cela s'avérait utile, une intervention législative vienne reconnaître ce domaine et les acteurs professionnels ou associatifs susceptibles d'y contribuer séparément ou ensemble ;
- que les autorités les plus à même de produire un document synthétique de référence sur l'éducation thérapeutique (la Haute autorité de santé, l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé et la Commission spécialisée des maladies chroniques et des incapacités du Haut Conseil de santé publique) établissent rapidement ce référentiel, dans un délai de 6 mois, sur la base d'une rédaction acceptée par tous ;
- que notamment sur la base des typologies et du référentiel précités soient clarifiées les modalités de financement de ces programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.

La Conférence nationale de santé se saisit de la mise en œuvre des programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique des patients sur le terrain et interviendra à nouveau au fond, le cas échéant, sur la base des remarques remontant des conférences régionales de santé et des membres de la Conférence nationale de santé.