

**Evaluation  
de politique de santé**

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE  
DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE  
MALADIE CHRONIQUE, DONT LE  
CANCER**

**EVALUATION INTERMEDIAIRE DU PROJET REGIONAL  
DE SANTE DES PAYS DE LA LOIRE 2012-2016**

**Rapport final**

Catherine OGE

Dr Jean-Paul BOULE

**Direction de l'Efficienc e de l'Offre  
Département Evaluation des Politiques de Santé et des dispositifs**

JUIN 2015



Avertissement

## Evaluation des dispositifs et politiques publiques

### RAPPORT D'EVALUATION

Depuis sa création, l'Agence Régionale de Santé apporte une attention particulière à l'évaluation de l'impact des dispositifs et politiques régionales mises en œuvre.

Le Département d'Evaluation des Politiques de Santé de la Direction de l'Effizienz de l'Offre porte les travaux conduits au niveau régional dont la récente évaluation des dispositifs.

Vous trouverez, ci-après, le rapport d'évaluation. Les recommandations formulées n'engagent pas la Direction Générale de l'ARS qui arrêtera ses orientations après échange avec les acteurs.

Vous en souhaitant bonne lecture,

Cécile COURRÈGES

Directrice Générale

17 boulevard Gaston Doumergue - CS 56233

44202 Nantes Cedex 2

Tél. 02 49 10 40 00 - [www.ars.paysdelaloire.sante.fr](http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr)



## SOMMAIRE

SYNTHÈSE .....	9
REMERCIEMENTS .....	15
PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION.....	17
1. CONTEXTE NATIONAL ET REGIONAL .....	17
1.1. Une politique nationale qui prend en compte la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique. ....	18
1.2. Un projet régional de santé qui prévoit l'évaluation de sa politique en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique .....	18
2. SITUATION EPIDEMIOLOGIQUE REGIONALE .....	19
3. LA POLITIQUE REGIONALE DE SANTE VIS-A-VIS DES MALADIES CHRONIQUES.....	21
4. METHODOLOGIE D'EVALUATION .....	23
4.1 La commande .....	23
4.2 La composition et le rôle du Comité de Pilotage.....	24
4.3 Le référentiel d'évaluation .....	24
4.4 Les investigations et les sources.....	24
4.5 Les jugements et recommandations.....	26
4.6 Les précautions de lecture des résultats .....	26
DEUXIEME PARTIE : RESULTATS .....	29
5. L'ARS COMMENCE A CONSTRUIRE DES OUTILS POUR ORGANISER LES PARCOURS DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE .....	29
5.1 Les bases sont tout juste posées pour adapter les outils d'information à destination des professionnels dans une logique de parcours .....	29
5.1.1 Les outils de partage d'information entre mêmes types d'acteurs sont peu déployés - ils le sont encore moins entre différents types d'acteurs - et peu régulés (CONCLUSION 1) .	29
5.1.2 Alors que tous les professionnels ont des attentes fortes sur les outils d'information, les actions sont fléchées et financées en priorité sur les maisons de santé pluriprofessionnelles (CONCLUSION 2) .....	31
5.2 Les dispositifs d'annonce favorisent potentiellement l'entrée dans les démarches d'ETP .....	33

5.2.1	Le dispositif d'annonce apporte une plus-value certaine en termes d'information, de soutien et d'accompagnement du patient, moindre en termes d'aide à la décision dans son choix thérapeutique (CONCLUSION 3).....	33
5.2.2	La mise en place du dispositif d'annonce n'a pas aidé à développer les relations entre les professionnels du 1 <sup>er</sup> et du 2 <sup>nd</sup> recours (CONCLUSION 4).....	35
5.2.3	Les dispositifs d'annonce et l'éducation thérapeutique du patient sont insuffisamment articulés entre eux (CONCLUSION 5).....	36
6.	<b>LA POLITIQUE RÉGIONALE DE SANTÉ RENFORCE L'EXERCICE PLURIPROFESSIONNEL EN 1ER RECOURS ET CONTRIBUE À L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES</b> .....	<b>37</b>
6.1	Les coordonnateurs des programmes d'Education Thérapeutique du Patient prennent en compte l'impact de leurs programmes sur la qualité de vie de la personne vivant avec une maladie chronique .....	37
6.1.1	<i>La qualité de vie est bien prise en compte pendant le temps des programmes personnalisés d'ETP (CONCLUSION 6)</i> .....	38
6.1.2	<i>L'ETP a été peu déployée au sein du 1<sup>er</sup> recours, et quelle que soit sa forme, mal articulée avec l'ETP développée en établissement de santé (CONCLUSION 7)</i> .....	39
6.2	Les mesures du projet régional de santé relatives à la contribution des aidants visent essentiellement les personnes âgées en perte d'autonomie mais pourraient se déployer au profit des personnes vivant avec une maladie chronique .....	42
6.2.1	<i>L'ARS n'a pas mis en place de politique d'accompagnement des aidants de personnes vivant avec une maladie chronique bien que l'ensemble des acteurs reconnaisse de plus en plus la place des aidants dans le parcours de santé de leurs patients (CONCLUSION 8)</i> .....	43
6.3	L'exercice pluri professionnel renforce le développement du rôle de synthèse de la médecine de premier recours .....	46
6.3.1	<i>Le rôle de synthèse de la médecine de premier recours centrée à la fois sur la personne et sur le plan technique a été peu accompagné (CONCLUSION 9)</i> .....	46
6.3.2	<i>Les maisons de santé pluriprofessionnelles favorisent potentiellement la prise en charge globale du patient (CONCLUSION 10)</i> .....	47
7.	<b>LES ACTIONS CIBLÉES SUR L'ACCÈS À L'INFORMATION DES PATIENTS ET AUX SOINS SPÉCIALISÉS ONT ÉTÉ INSUFFISAMMENT DÉVELOPPÉES POUR RÉDUIRE LES INÉGALITÉS DE SANTÉ</b> .....	<b>50</b>
7.1	Une meilleure organisation des modalités de diffusion de l'information existantes, à destination des patients influencerait davantage sur la réduction des inégalités d'accès à cette information.....	50
7.1.1	<i>Le rôle des professionnels du 1<sup>er</sup> recours dans la transmission des informations aux patients est insuffisamment exploité et régulé (CONCLUSION 11)</i> .....	51
7.1.2	<i>L'ARS a insuffisamment pris en compte le rôle de certaines catégories de professionnels et des associations dans la diffusion de l'information auprès des usagers, pour réduire les inégalités d'accès à cette information (CONCLUSION 12)</i> .....	54

7.2	La réduction des inégalités d'accès aux soins spécialisés est une préoccupation de l'ARS qui se traduit avec peine sur le terrain.....	56
7.2.1	<i>L'organisation de l'offre de soins et d'accompagnement spécialisés est insuffisamment développée en termes d'accessibilité et de type de prestations (CONCLUSION 13) .....</i>	57
7.2.2	<i>L'articulation entre le 1<sup>er</sup> et le 2<sup>nd</sup> recours apparaît perfectible mais peut s'améliorer par la création des maisons de santé pluriprofessionnelles (CONCLUSION 14).....</i>	62
7.2.3	<i>Le degré d'appropriation d'une logique de parcours intégré dans les pratiques professionnelles est variable selon les pathologies et les spécialités (CONCLUSION 15) ....</i>	65
8.	LA POLITIQUE RÉGIONALE DE SANTÉ S'ATTACHE À RENFORCER LA PRÉVENTION CHEZ LES PERSONNES VIVANT AVEC DES MALADIES CHRONIQUES.....	70
8.1	Les facteurs d'échec et de succès des actions de prévention ciblées sur l'accès au sport et sur les conditions d'alimentation chez les personnes vivant avec des maladies chroniques sont mal identifiés.....	70
8.1.1	<i>Le plan « sport santé bien-être » a su fédérer et mobiliser de nombreux acteurs en réponse à des attentes de la plupart des patients (CONCLUSION 16) .....</i>	71
8.1.2	<i>L'intégration de la prévention dans la « démarche parcours » des personnes vivant avec une maladie chronique reste difficile (CONCLUSION 17).....</i>	74
8.2	Les actions de dépistage précoce, en particulier au sein du premier recours, à destination de populations à risques identifiés manquent de coordination et d'impulsion.....	76
8.2.1	<i>Malgré des actions ciblées (exemples : protocole ASALEE, dépistages organisés des cancers), les actions de dépistage précoce en particulier chez des populations à risque sont insuffisamment déployées en Pays de la Loire (CONCLUSION 18).....</i>	76
TROISIEME PARTIE : CONCLUSION .....		81
RECOMMANDATIONS.....		83
AVIS DE LA CRSA .....		93
LISTE DES PRINCIPAUX SIGLES UTILISÉS.....		95
COMPOSITION DU COPIL .....		99
LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES.....		101





# POLITIQUE REGIONALE EN FAVEUR DE LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE, DONT LE CANCER

## EVALUATION INTERMEDIAIRE DU PRS

### SYNTHESE

---

#### CONTEXTE DE L'EVALUATION

---

En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, souffrent de maladies chroniques. La moitié relève d'une prise en charge en affection de longue durée (ALD). En Pays de la Loire, 553 000 personnes sont en ALD réparties en 30 maladies. La maladie chronique correspond à « un problème de santé qui nécessite une prise en charge de plusieurs années ou plusieurs décennies » (Source Organisation Mondiale de la Santé - OMS). Le système de santé actuel a été conçu pour traiter les maladies aiguës. Il doit répondre maintenant au défi des maladies chroniques par la construction de parcours de santé adaptés et qui maintiennent une qualité de vie satisfaisante des patients concernés. Si la notion de qualité de vie est bien définie par l'OMS, les patients la définissent plus prosaïquement comme la possibilité de mener une vie normale, sans être préoccupé par la maladie....

L'augmentation globale croissante des maladies chroniques, tout comme le vieillissement de la population, apparaissent dès le préambule du PRS comme des facteurs déterminants pour faire évoluer la politique de santé. La restructuration de l'organisation du système de santé est mise en œuvre par les ARS depuis 2010, en application de la loi HPST.

Le Projet Régional de Santé (PRS) des Pays de la Loire 2012-2016 a prévu, outre son évaluation finale, des évaluations intermédiaires sur des thématiques populationnelles. La direction de l'Agence Régionale de Santé (ARS) a décidé de dédier sa deuxième évaluation intermédiaire au thème de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique, dont le cancer. La mission d'évaluation a dû faire des choix et se centrer sur quelques changements emblématiques attendus dans l'organisation du système de santé, via certains leviers ou outils mobilisables par l'ARS et ses partenaires.

Cette évaluation intervient tout juste au moment du lancement de la feuille de route 2015 de l'ARS sur les maladies chroniques. Les résultats de cette évaluation ont donc vocation à alimenter la réflexion du groupe projet transversal interne à l'ARS sur les maladies chroniques

Pour des raisons à la fois de clarté et de méthode, les travaux d'évaluation ont plus particulièrement ciblé les pathologies suivantes : Insuffisance Rénale Chronique, Maladies Neuro-Dégénératives (Sclérose en Plaques ou SEP et Maladie de Parkinson), Diabète, Insuffisance Respiratoire Chronique et Maladies Cardio-Vasculaires. Ne sont pas incluses dans cette évaluation populationnelle, les personnes vivant avec un handicap ou un trouble psychique, ni les problématiques inhérentes aux personnes âgées. Des évaluations spécifiques sont programmées, d'une part sur la politique de la qualité de vie des personnes vivant avec un handicap ou un trouble psychique, d'autre part sur la politique en faveur de la qualité de vie des personnes de plus de 75 ans. De même, compte tenu de l'ampleur du sujet des maladies chroniques, ne sont pas inclus tous les aspects, ni toutes les pathologies, comme par exemple la douleur et les soins palliatifs. Une approche plutôt polyopathologique a été recherchée pour alimenter la réflexion sur l'accompagnement d'un véritable parcours de la personne vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques.

---

## QUATRE QUESTIONS EVALUATIVES POSEES DANS LE CADRE DE CETTE EVALUATION

---

Quatre questions d'évaluation ont été posées dans le cadre de ce mandat pour permettre de mesurer les premiers résultats obtenus par la politique de l'ARS sur cette population. Les questions sont les suivantes :

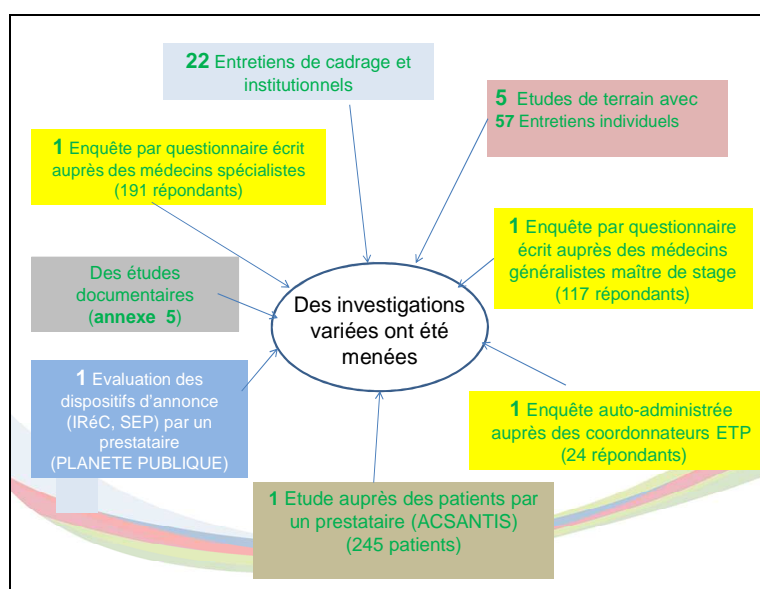
- la politique régionale de santé sur l'organisation des parcours apporte-t-elle un **accompagnement adapté** à la personne vivant avec une maladie chronique dont le cancer ? (question 1)
- dans quelle mesure la politique régionale de santé apporte-t-elle les réponses pour **améliorer la qualité de vie à domicile** des personnes vivant avec une maladie chronique dont le cancer ? (question 2)
- dans quelle mesure les actions menées en matière d'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique dont le cancer sont-elles de nature **à réduire les inégalités de santé** ? (question 3)
- dans quelle mesure la politique régionale de santé renforce-t-elle **la prévention** des maladies chroniques dont le cancer ? (question 4)

---

## ÉLÉMENTS DE METHODOLOGIE

---

Un comité de pilotage a associé les principales parties prenantes de la politique évaluée. En cohérence avec le cadre de la démocratie sanitaire régionale, il a été demandé au président de la Conférence Régionale pour la Santé et l'Autonomie de désigner les représentants des opérateurs, des usagers ainsi qu'un expert. Suivant une préoccupation de croisement des points de vue et de diversification des sources, les principales investigations ont consisté en des recherches variées :



---

## PRINCIPAUX JUGEMENTS EVALUATIFS

---

Des jugements évaluatifs ont principalement été établis sur l'organisation de parcours de santé, la prise en compte de la qualité de vie à domicile, la contribution à la réduction des inégalités d'accès en santé et sur la prévention ciblée chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Ces constats ont alimenté la formulation des conclusions en réponses aux questions évaluatives.

Pour la construction des parcours de santé la mission d'évaluation s'est intéressée aux actions du PRS mises en œuvre sur le partage d'information entre les différents professionnels pour la prise en charge globale du patient. Elle s'est intéressée aux modalités d'information et d'orientation du patient à l'entrée dans la maladie en observant les modalités de mise en œuvre des dispositifs d'annonce

### (Question 1)

L'ARS accompagne le déploiement des systèmes d'information partagés à destination des professionnels sur des actions fléchées et financées sur quelques catégories de professionnels et en priorité dans les maisons de santé pluriprofessionnelles. Les outils de partage d'information entre mêmes types d'acteurs sont peu déployés, ils le sont encore moins entre différents types d'acteurs et ils sont peu régulés. Elle a

lancé des expérimentations sur les dispositifs d'annonce sur 2 pathologies visant à favoriser l'autogestion du patient à l'entrée dans la maladie par l'apport d'informations utiles à son autonomie. Le dispositif d'annonce apporte une plus-value en termes d'information, de soutien et d'accompagnement du patient, moindre en termes d'aide à la décision dans son choix thérapeutique. Il y a toujours un manque d'articulation entre le 1<sup>er</sup> et le 2<sup>d</sup> recours. Les dispositifs d'annonce et l'éducation thérapeutique du patient sont insuffisamment articulés entre eux.

### **(Question 2)**

La qualité de vie du patient vivant avec une maladie chronique à domicile a été appréciée sous l'angle de l'apport des programmes personnalisés d'ETP, la rôle des aidants et le rôle de synthèse joué par la médecine de 1<sup>er</sup> recours

L'ARS soutient une dynamique de développement de l'exercice pluriprofessionnel en MSP avec la mise en œuvre de projets médicaux partagés. Elle accompagne l'évolution des pratiques en favorisant un travail en équipe et l'approche globale transversale via l'intégration de l'ETP au sein des pratiques cliniques. La qualité de vie est bien prise en compte par les programmes personnalisés d'ETP, mais l'ETP a été peu déployée au sein du 1<sup>er</sup> recours, quelle que soit sa forme et mal articulée avec l'ETP développée en établissement de santé. Le PRS n'a pas mis en place de politique d'accompagnement des aidants de personnes vivant avec une maladie chronique, bien que l'ensemble des acteurs reconnaisse de plus en plus la place des aidants dans le parcours de santé de leurs patients. Il n'a pas pris en compte le rôle important des associations dans le maintien à domicile. Si les MSP favorisent potentiellement la prise en charge globale du patient, le rôle de synthèse de la médecine de premier recours centrée à la fois sur la personne et sur le plan technique a été peu accompagné.

### **(Question 3)**

Pour apprécier si les actions menées par la politique régionale de santé sont de nature à réduire les inégalités de santé, les investigations ont porté sur la diffusion de l'information auprès des usagers et sur les modalités de régulation des soins spécialisés.

L'ARS n'a pas concrétisé son investissement sur le volet information des usagers, par la mise en place d'une plateforme d'information. L'ARS a insuffisamment pris en compte le rôle de certaines catégories de professionnels et des associations dans la diffusion de l'information auprès des usagers. Concernant les soins spécialisés, elle a commencé à cibler leur accès par des actions prioritaires dans les feuilles de route sur la démographie des spécialistes, la constitution d'équipes territoriales de soins spécialisés, les coopérations, les consultations avancées et les protocoles de coopération. Mais l'organisation de l'offre de soins et d'accompagnement spécialisés est encore insuffisamment développée en termes d'accessibilité et de type de prestations. L'articulation entre le 1<sup>er</sup> et le 2<sup>nd</sup> recours apparaît perfectible mais peut s'améliorer par la création des MSP. Enfin, le degré d'appropriation d'une logique de parcours intégré dans les pratiques professionnelles est variable selon les pathologies et les spécialités.

### **(Question 4)**

Concernant le renforcement de la prévention l'analyse des actions ciblées sur l'accès au sport et du dépistage précoce met en évidence que l'intégration de la prévention dans la « démarche parcours » des personnes vivant avec une maladie chronique reste difficile. Toutefois, le plan sport santé bien être a su fédérer et mobiliser de nombreux acteurs en réponse à des attentes de la plupart des patients. Malgré des actions ciblées, les actions de dépistage précoce en particulier chez des populations à risque sont insuffisamment déployées en Pays de la Loire avec des retards de diagnostics.

L'ARS a donc engagé un certain nombre d'actions spécifiques au profit des personnes vivant avec une maladie chronique : développement des MSP, développement de l'éducation thérapeutique, restructuration des réseaux, expérimentation de dispositifs d'annonce... Parmi les manques mis en évidence figurent la place et le rôle des aidants et des associations de patients.

En conclusion, si l'impact du PRS sur la santé des personnes vivant avec une maladie chronique, seulement deux ans après sa publication, ne peut pas être apprécié pleinement, la présente évaluation permet de mettre en évidence les enjeux de réorganisation des soins de premier recours, avec le médecin généraliste en tant que pivot de la coordination des soins et de la prévention, avec un rôle affirmé de synthèse des informations concernant la personne. Les enjeux portent également sur le développement des systèmes d'information. Ils portent sur l'accessibilité géographique et financière des patients aux soins spécialisés. C'est donc toute l'articulation entre le premier recours porté par le médecin généraliste et une équipe de proximité et le second recours porté par une équipe de soins spécialisés accessible et organisée qui doit être travaillée en ce sens. Enfin, l'accès à l'information de l'utilisateur reste un enjeu important sur lequel une mobilisation est nécessaire.

L'ensemble des jugements évaluatifs ou conclusions est récapitulé en page suivante, présenté selon un ordre de priorité défini par le COPIL.

Les travaux débouchent sur 8 recommandations stratégiques.

---

## RECOMMANDATIONS

---

Les 8 recommandations proposées à l'issue de cette évaluation et destinées principalement à l'ARS visent en premier lieu à :

### **Structurer l'entrée du patient dans son parcours de santé**

Renforcer les actions de dépistage des maladies chroniques, centrer l'entrée dans un parcours de santé sur le processus d'annonce coordonné (*recommandations 1 et 2*).

### **Faciliter la circulation de l'information tout au long du parcours de santé d'un patient**

Améliorer la circulation de l'information entre les différents partenaires qui interviennent auprès du patient, mieux réguler la transmission des informations à destination des patients (*recommandations 3 et 4*).

### **Construire un accompagnement multipartenarial centré sur le patient**

Développer l'organisation de la médecine de 1<sup>er</sup> recours autour de l'accompagnement des patients vivant avec une maladie chronique, territorialiser une offre de santé spécialisée diversifiée, mettre en place une stratégie opérationnelle de déploiement de parcours de santé pour des patients vivant avec une maladie chronique (*recommandations 5 à 7*).

### **Renforcer l'intégration de la prévention au bénéfice du parcours de santé du patient**

Accentuer la mobilisation des différents partenaires sur le développement de la prévention tertiaire : activité physique adaptée et alimentation saine chez les personnes vivant avec une maladie chronique. (*recommandation 8*).

## Récapitulatif des 18 conclusions issues des constats de l'évaluation

Restitution du COPIL sur la priorisation des conclusions (liste par ordre de priorités décroissantes)

- **Conclusion n°9** : Le rôle de synthèse de la médecine de premier recours centrée à la fois sur la personne et sur le plan technique a été peu accompagné.
- **Conclusion n°1** : Les outils de partage d'information entre mêmes types d'acteurs sont peu déployés, ils le sont encore moins entre différents types d'acteurs et ils sont peu régulés.
- **Conclusion n°13** : L'organisation de l'offre de soins et d'accompagnement spécialisés est insuffisamment développée en termes d'accessibilité et de type de prestations.
- **Conclusion n°18** : Malgré des actions ciblées (exemples : protocole ASALEE, dépistages organisés des cancers), les actions de dépistage précoce en particulier chez des populations à risque sont insuffisamment déployées en Pays de la Loire.
- **Conclusion n°3** : Le dispositif d'annonce apporte une plus-value certaine en termes d'information, de soutien et d'accompagnement du patient, moindre en termes d'aide à la décision dans son choix thérapeutique.
- **Conclusion n°12** : L'ARS a insuffisamment pris en compte le rôle de certaines catégories de professionnels et des associations dans la diffusion de l'information auprès des usagers, pour réduire les inégalités d'accès à cette information.
- **Conclusion n°15** : Le degré d'appropriation d'une logique de parcours intégré dans les pratiques professionnelles est variable selon les pathologies et les spécialités.
- **Conclusion n°11** : Le rôle des professionnels du 1er recours dans la transmission des informations aux patients est insuffisamment exploité et régulé
- **Conclusion n°2** : Alors que tous les professionnels ont des attentes fortes sur les outils d'information, les actions sont fléchées et financées sur quelques catégories de professionnels.
- **Conclusion n°8** : L'ARS n'a pas mis en place de politique d'accompagnement des aidants de personnes vivant avec une maladie chronique, bien que l'ensemble des acteurs reconnaisse de plus en plus la place des aidants dans le parcours de santé de leurs patients.
- **Conclusion n°17** : L'intégration de la prévention dans la « démarche parcours » des personnes vivant avec une maladie chronique reste difficile.
- **Conclusion n°14** : L'articulation entre le 1<sup>er</sup> et le 2<sup>nd</sup> recours apparaît perfectible mais peut s'améliorer par la création des MSP.
- **Conclusion n°7** : L'ETP a été peu déployée au sein du 1<sup>er</sup> recours, quelle que soit sa forme, mal articulée avec l'ETP développée en établissement de santé.
- **Conclusion n°16** : Le plan sport santé bien être a su fédérer et mobiliser de nombreux acteurs en réponse à des attentes de la plupart des patients.
- **Conclusion n°4** : La mise en place du dispositif d'annonce n'a pas aidé à développer les relations entre les professionnels du 1<sup>er</sup> et du 2<sup>nd</sup> recours.
- **Conclusion n°6** : La qualité de vie est bien prise en compte pendant le temps des programmes personnalisés d'ETP.
- **Conclusion n°10** : Les MSP favorisent potentiellement la prise en charge globale du patient.
- **Conclusion n°5** : Les dispositifs d'annonce (DA)/ Education thérapeutique du patient (ETP) sont insuffisamment articulés entre eux.



## REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier l'ensemble des personnes qui ont participé à ces travaux.

Merci tout d'abord aux membres du Comité de pilotage.

Nous sommes également reconnaissants à l'ensemble des acteurs que nous avons rencontrés et interrogés dans le cadre de nos investigations.

Et, merci aux personnes de l'ARS ayant apporté leur concours à la relecture de ce rapport :

- Chantal BOUDET- Direction Efficience de l'Offre,
- Xavier BRUN - Direction Efficience de l'Offre,
- Odile DUBOIS - Direction Efficience de l'Offre,
- Marie LE MARECHAL - Direction Efficience de l'Offre,
- Claude PICHON - Direction Efficience de l'Offre,
- Monique BITOUN - Direction Accompagnement et Soins,
- Valérie CASTRIC - Direction Accompagnement et Soins,
- Isabelle MONNIER - Direction Accompagnement et Soins,
- Florent POUGET - Direction Accompagnement et Soins,
- Véronique BLANCHIER – Direction Prévention et Protection de la Santé,
- Anne LE GALL – Direction Prévention et Protection de la Santé.





# PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION

## 1. CONTEXTE NATIONAL ET REGIONAL

Les politiques nationales et régionales de santé ont notamment pour objectifs de faire évoluer le système de santé pour l'adapter aux nouveaux besoins des patients et aux profondes mutations qui l'impactent en raison du vieillissement de la population, du développement des maladies chroniques, de l'évolution des nouvelles technologies et des risques sanitaires diversifiés. La maladie chronique correspond à « un problème de santé qui nécessite une prise en charge de plusieurs années ou plusieurs décennies » (Source : Organisation Mondiale de la Santé - OMS). C'est une maladie de longue durée, plus ou moins évolutive, souvent associée à une invalidité et à une menace de complications graves. Le système de santé actuel a été conçu pour traiter les maladies aiguës. Il doit répondre maintenant au défi des maladies chroniques par la construction de parcours de santé de qualité et efficaces.

Une maladie chronique, quelle qu'elle soit, impacte la qualité de vie. Les maladies chroniques peuvent entraîner des difficultés sociales, économiques et professionnelles. Elles peuvent occasionner des incapacités/invalidités, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage et/ou d'une assistance personnelle. Elles nécessitent des soins médicaux ou paramédicaux, éventuellement une aide psychologique, à l'éducation ou à l'adaptation et l'accompagnement des personnes. Elles peuvent aussi avoir d'importantes conséquences sur la vie des proches, les aidants en particulier. Les maladies chroniques peuvent être stabilisées sur certaines périodes, mais ne peuvent généralement pas être guéries de façon définitive et exigent un suivi en continu. Certaines maladies et leurs complications pourraient être prévenues car elles sont souvent liées à des facteurs de risque ou à des expositions à des déterminants que l'on peut maîtriser (prévention– promotion de la santé)<sup>1</sup>.

**Les maladies chroniques recouvrent de nombreuses affections** relevant de spécialités médicales différentes :

- des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer, le diabète ou l'hypertension artérielle (HTA) ;
- des maladies lourdement invalidantes comme la sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer, ...
- des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
- des maladies infectieuses transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;
- des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...) ;
- la douleur chronique ;
- et les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin).

(Sources : Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 - Comité thématique ARS PDL du 13/10/2014 sur la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique)

De multiples intervenants participent à la prise en charge d'un patient vivant avec une maladie chronique. Il en découle un véritable besoin d'intervention coordonnée des différents acteurs. Cette situation implique plus largement la nécessité d'une articulation entre les professionnels et acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social. Parallèlement à cela, le contexte d'évolution des technologies et des progrès médicaux pousse à la spécialisation, ce qui vient renforcer la multiplication des intervenants auprès du patient. La sollicitation de ces différents acteurs tout au long de la vie du patient rend indispensable la construction d'un parcours de santé pour aider la personne dans une démarche de prévention en santé, pour l'accompagner dans sa

<sup>1</sup> Comité thématique ARS PDL du 13/10/2014 sur la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique

prise en charge et le maintien ou le développement de son autonomie. Le parcours est centré sur le milieu de vie et non pas sur le lieu de soins.

### **1.1. Une politique nationale qui prend en compte la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique.**

Un contexte national et international qui a la volonté d'améliorer la qualité de vie de ces personnes :

- en 2004, en France, **la loi de santé publique** du 9 août 2004 a anticipé cette problématique en identifiant la nécessité de mener un plan transversal pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes impactées. Ce **plan 2007-2011** a intégré à la fois les dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales de la maladie. Avec cette approche transversale, il place le patient au centre de sa propre prise en charge, comme acteur de sa santé ;
- en 2005, **l'OMS** a fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité ;
- en 2012, un **colloque national** s'est déroulé au ministère chargé de la santé sur la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique ;
- en mai 2013, un rapport **d'évaluation du plan 2007-2011** a été publié par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Cette évaluation réalisée en 2011-2012 a montré son impact réel sur la prise en charge des personnes en proposant des solutions globales intégrant les dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales. Elle fait émerger un nouveau rôle pour le patient : présence des associations de patients aux étapes d'élaboration et de suivi du plan, développement de dispositifs visant à l'autonomisation du patient (éducation thérapeutique par exemple) ;
- en 2009, **la Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST)**, poursuit les mêmes objectifs, mais avec des modalités différentes pour y parvenir dans les PRS, axées sur la construction de parcours de santé et la coordination des acteurs de santé ;
- en 2013, la **stratégie nationale de santé** a acté l'indispensable refondation de notre système de santé, tout en combattant les injustices et les inégalités de santé et d'accès au système de soins ;
- en 2014, le **projet de la future loi de santé** énonce plus précisément les orientations pour cette refondation :
  - inscrire la prévention comme un des socles de la politique de santé ;
  - mettre en place un service territorial de santé au public, comme réponse de proximité, organisée en fonction des besoins des patients ;
  - faire le pari de l'innovation ;
  - et établir une nouvelle gouvernance pour une politique de santé plus performante.

Selon l'OMS, la prise en charge des maladies chroniques est l'un des plus grands défis pour tous les systèmes de santé qui doivent être restructurés en profondeur pour y répondre. La refonte du système de santé est d'ores et déjà concrètement engagée.

Le traitement et la prévention de certaines maladies chroniques ont bénéficié de mesures, de programmes ou de plans nationaux, mais ciblés sur des pathologies spécifiques (diabète, maladies cardiovasculaires, cancers, insuffisance rénale chronique, maladie d'Alzheimer, maladies rares, douleur chronique...).

### **1.2. Un projet régional de santé qui prévoit l'évaluation de sa politique en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique**

Le contexte, décrit ci-dessus, justifie l'engagement de l'ARS en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique dans sa politique régionale de santé. Le PRS 2012-

2016 des Pays de la Loire définit un cadre d'intervention pour promouvoir une nouvelle organisation pour le patient, visant à renforcer son autonomie. Approuvé en mars 2012 sur les fondements de la Loi HPST, il a vocation à être déployé sur une durée de 5 ans.

L'amélioration des parcours de santé implique le renforcement de la coordination des acteurs et une organisation décloisonnée entre secteurs hospitalier, ambulatoire et médico-social. Un des enjeux majeurs est d'améliorer la fluidité et ainsi d'éviter les ruptures dans les parcours de santé.

L'ARS a prévu dès l'écriture du PRS l'évaluation finale de ses résultats et de son impact, à travers ses trois orientations stratégiques : la personne au cœur des préoccupations du système de santé, la proximité organisée et la maîtrise des risques concernant la santé des populations. Sont inscrites également la réalisation de six évaluations intermédiaires, toutes assises sur des thématiques populationnelles. Celles-ci ont vocation à permettre un ajustement en cours de sa mise en œuvre si cela est nécessaire, d'une part, et à en préparer l'évaluation finale, d'autre part.

L'évaluation relative à la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique, dont le cancer, s'inscrit dans ce cadre en 2014. Elle est réalisée après deux ans, c'est-à-dire à mi-parcours de mise en œuvre, et par conséquent, tous les objectifs n'auront pas été déployés sur cette thématique. Les constats et jugements sur la politique évaluée permettront de dégager des recommandations stratégiques et opérationnelles pour réorienter, si besoin, en tant qu'aide à la décision, les objectifs et les actions du PRS relatifs aux maladies chroniques.

Le principal document de planification sur lequel s'appuie cette évaluation est le PRS 2012-2016 et notamment les cinq Programmes Territoriaux de Santé (PTS). Parmi les feuilles de route populationnelles, celle relative aux maladies chroniques a été rédigée pour la première fois fin 2014. Deux autres feuilles de route sont à prendre en considération : celle de 2014 relative au cancer, ainsi que celle de 2013 sur l'insuffisance rénale chronique. Les maladies chroniques ne sont pas spécifiquement ciblées dans les feuilles de route annuelles des délégations territoriales de l'ARS. Sont essentiellement ciblés les personnes âgées, les personnes handicapées, les personnes avec troubles psychiques et les publics précaires qui ne rentrent pas dans le cadre de cette évaluation. Pour autant, de nombreuses actions concernent la coordination des acteurs des différents secteurs. En réalité, compte tenu de l'évolution de l'organisation du système de santé par la mise en œuvre de la nouvelle politique régionale de santé, l'ensemble des actions déclinées dans ces feuilles de route territoriales est censée répondre aux besoins d'accompagnement et de prise en charge des personnes vivant avec une maladies chroniques dans le cadre d'une démarche de parcours de santé.

## 2. SITUATION EPIDEMIOLOGIQUE REGIONALE

**En France**, on estime que **15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population**, vivent avec des maladies chroniques (Evaluation du plan maladies chroniques 2007-2011, mai 2013). Certaines peuvent souffrir de plusieurs maladies à la fois (co-morbidité ou multi-morbidité). La moitié relève d'une prise en charge en Affection de Longue Durée (ALD). 60 % des décès, dont la moitié survient avant l'âge de 70 ans, sont dus à des maladies chroniques (Plan maladies chroniques 2007-2011, avril 2007). La dépense consacrée aux ALD représentait 58,1% des dépenses totales d'assurance maladie en 2011 (cahier de la DG Trésor-n°2013-08-décembre 2013).

**En Pays de la Loire, 553 000 personnes bénéficiaient en 2012 du régime des ALD**, réparties en 30 maladies dont :

- Accidents vasculaires cérébraux : 16 520 personnes
- Insuffisances cardiaques : 41 340 personnes
- Hypertension artérielle : 43 900 personnes
- Diabète : 96 600 personnes

(Source AMELI)

La situation épidémiologique globale des maladies chroniques en Pays de la Loire n'a pas été décrite par l'ARS, faute de définition du périmètre de ces maladies chroniques et de sources de données existantes ou suffisamment exploitées sur l'ensemble des pathologies potentiellement concernées.

Le PRS, dans son annexe 1, a présenté un état des lieux de la santé en Pays de la Loire au travers d'un panorama statistique comprenant des indicateurs de santé régionaux et territoriaux basés essentiellement sur des données de mortalité, d'admissions en affections de longue durée, d'hospitalisations et sur quelques données plus spécifiques (ex : registres des cancers). Les affections cardio-vasculaires, les cancers, les maladies de l'appareil respiratoire, les pathologies liées à l'alcool et le diabète y sont plus particulièrement décrits. Cette annexe s'appuie notamment sur les résultats publiés en 2012 par l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) dans le document intitulé « la santé observée dans les Pays de la Loire ».

Le diagnostic de l'état de santé et des besoins de santé aboutissait aux constats régionaux suivants :

- Une bonne espérance de vie mais une mortalité prématurée préoccupante ;
- Des disparités persistantes de la mortalité prématurée évitable entre les territoires ;
- Une situation favorable par rapport à la moyenne française pour :
  - o Le poids des maladies cardio-vasculaires : mortalité par cardiopathie ischémique, admissions en Affection Longue Durée (ALD), hospitalisations
  - o La mortalité par cancer du poumon (liée à la consommation de tabac) ;
- Une situation défavorable pour :
  - o La mortalité liée à la consommation excessive d'alcool ;
  - o La prévalence de l'asthme ;
  - o La prévalence des troubles musculo-squelettiques ;
- Une évolution défavorable pour :
  - o La prévalence du diabète et de l'obésité, même si la région est en situation favorable par rapport à la France ;
- Et l'augmentation attendue du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques.

Cet état des lieux a pu être confirmé et complété par une publication de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES)<sup>2</sup> en 2014. La situation sanitaire des Pays de la Loire, appréhendée par l'espérance de vie à la naissance et le taux de décès standardisés par cardiopathie ischémique, ainsi que par la fréquence des ALD diabètes et accident vasculaire cérébral, est décrite comme plus favorable que la moyenne nationale. La prévalence de l'obésité adulte, ainsi que la consommation quotidienne de tabac, sont en dessous de la moyenne nationale. La DREES précise par ailleurs que la part des honoraires issue des dépassements de médecins, qu'ils soient omnipraticiens ou spécialistes, est inférieure à la moyenne nationale, avec un dépassement moyen inférieur à cette moyenne.

En cours de déploiement du PRS, des diagnostics flash ont été diffusés par l'ARS. Ces diagnostics fournissent un ensemble de données statistiques sur chacun des territoires de santé de proximité de la région, dans l'objectif d'apporter des instruments d'aide à la décision aux différents acteurs de la politique de santé. Ils s'inscrivent dans la suite des actions décidées par l'ARS dans le courant 2012, pour outiller les délégations territoriales d'éléments objectifs facilitant le déploiement de projets de déclinaison infra-territoriale du PRS. Ces projets peuvent faire l'objet de Contrats Locaux de Santé. Ces éléments diagnostics sont composés d'un bloc d'indicateurs offrant une vision globale des problématiques de santé dans un territoire de santé de proximité, parmi lesquels la santé des populations, les problèmes de santé, les déterminants de santé et la participation aux dépistages organisés des cancers.

<sup>2</sup> Source : recueil d'indicateurs régionaux, offre de soins et état de santé, édition 2014, DREES

Par ailleurs, des profils de santé de ces territoires ont été publiés par l'ORS en juillet 2013. La Fédération Nationale des Observatoires de Santé (FNORS) a ainsi publié des profils pour toutes les régions permettant des comparaisons entre territoires de santé, basées sur un nombre restreint de 27 indicateurs (contexte, mortalité, morbidité, conduites en lien avec la santé, offre sanitaire et médico-sociale), incluant des données relatives aux maladies chroniques.

Enfin, des enquêtes d'opinion en matière de santé ont été réalisées en 2014<sup>3</sup> par l'ARS, dont les résultats peuvent être comparés à de mêmes études datant de 2011<sup>4</sup>, avant la mise en œuvre du PRS :

- L'une auprès des Ligériens, qui déclarent à 17.5 % vivre avec une maladie chronique (15,7 % en 2011, différence non significative) ;
- L'autre auprès des professionnels de santé : l'attente des professionnels de santé vis-à-vis d'une politique de santé porte avant tout sur la coopération et la coordination des acteurs de santé, malgré une baisse entre 2011 et 2014 (53,7 % en 2014 contre 62,5 % en 2011, différence significative). 41 % des professionnels de santé pensent que les populations vers lesquelles il conviendrait de faire porter les priorités sont les personnes atteintes d'une maladie chronique (39 % en 2011, différence non significative). Cette population arrive toujours en quatrième position derrière les personnes âgées, les personnes en précarité et les personnes handicapées, mais devant les jeunes, les personnes atteintes d'un problème de santé mentale et les enfants.

En conclusion, les données de santé pouvant traduire un état des lieux sur les maladies chroniques sont nombreuses, de plus en plus territorialisées, mais restent très centrées sur les indicateurs de mortalité et d'admissions en ALD, qui ne reflètent pas certaines problématiques essentielles des personnes vivant avec une maladie chronique (qualité de vie, difficultés de parcours, question des polyopathologies...). Par exemple, si l'interrogation régulière d'un panel de médecins généralistes apporte des informations complémentaires aux données de santé, des informations relatives aux pratiques des médecins spécialistes font défaut. Les données de l'assurance maladie via le Système National d'Information Inter-régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) ne sont pas exploitées dans des logiques de parcours des patients.

### **3. LA POLITIQUE REGIONALE DE SANTE VIS-A-VIS DES MALADIES CHRONIQUES**

Evaluer la politique régionale en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique aurait impliqué que cette politique ait été bien identifiée et que la qualité de vie ait été définie et puisse être aisément mesurable.

Le Projet Régional de Santé (PRS), outil de planification de l'ARS, n'a pas ciblé spécifiquement d'objectifs, de programmes ou d'actions sur les maladies chroniques, quelles qu'elles soient. Ces maladies chroniques n'ont d'ailleurs pas été précisément définies.

Cependant l'augmentation globale croissante des maladies chroniques, tout comme le vieillissement de la population, apparaissent dès le préambule du PRS comme des facteurs déterminants pour faire évoluer la politique de santé. Le PRS fait des personnes vivant avec une maladie chronique, ainsi que des personnes en perte d'autonomie (ou en risque de perte), les

<sup>3</sup> enquête d'opinion en matière de santé, auprès des Ligériens et auprès des professionnels de santé des Pays de la Loire – Rapports d'étude - Juin 2014 - TRYOM Marketing – ARS

<sup>4</sup> enquête d'opinion en matière de santé, auprès des Ligériens et auprès des professionnels de santé des Pays de la Loire – Rapports d'étude - Avril 2011 - The links G et A - ARS

populations cibles de ces changements. Les 4 défis que souhaite relever l'ARS évoquent plus ou moins spécifiquement les maladies chroniques :

- conciliation du projet de vie et contraintes de la maladie,
- accès à des services de santé de qualité,
- coordination des intervenants,
- et réduction des inégalités de santé.

Lors des travaux du diagnostic ayant conduit à l'écriture du PRS, des réponses insuffisamment centrées sur la personne ont été notamment constatées, alors que la personne vivant avec une maladie chronique attend une réponse globale, individualisée et de proximité. Les parcours de santé ont été décrits comme manquant de coordination, alors que l'évolution des maladies chroniques modifie le contenu du travail des soignants de premier recours et leurs relations avec les autres intervenants.

Les orientations stratégiques du PRS, en réponse aux défis à relever, se réfèrent très souvent aux personnes vivant avec une maladie chronique. Chaque personne souffrant d'une maladie chronique doit pouvoir apprendre à vivre avec sa maladie. Les principes et les modalités du dispositif d'annonce doivent fournir un cadre pouvant être mobilisé lorsque se confirme une maladie chronique. La communication vers les personnes doit être adaptée via divers outils comme l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ou la circulation structurée de l'information. Le suivi des personnes vivant avec une maladie chronique passe par une prise en charge en équipe, pouvant mettre en œuvre des coopérations sur exercice partagé, s'appuyant sur des référentiels de bonnes pratiques. L'optimisation de ce suivi doit faire partie du projet de santé des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP). Le développement des missions préventives des services de santé du premier recours, notamment le dépistage des cancers et l'utilisation des outils de gestion de file active, sont notamment cités comme des évolutions souhaitables.

Evaluer les résultats d'une politique de santé en faveur de la qualité de vie des patients vivant avec une maladie chronique revient quasiment à évaluer toute la politique régionale de santé, au travers des évolutions attendues de l'organisation du système de santé et des modalités de travail de l'ensemble des professionnels concernés. La mission d'évaluation a cependant dû faire des choix et se centrer sur quelques changements emblématiques attendus dans l'organisation du système de santé, via certains leviers et outils mobilisables par l'ARS et ses partenaires.

Concernant la définition et la mesure de la qualité de vie, le PRS, dans ses orientations stratégiques, aborde cette notion sous l'angle des incapacités produites (sensorielles, gestes de la vie...) et de l'espérance de vie sans incapacité.

A défaut de mesure possible, la mission d'évaluation a considéré, au vu de la nécessité de prises en charge globales, individualisées et de proximité, que la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique dépendait étroitement des modalités et de l'intensité des relations entre les différents professionnels de la santé, du médico-social et du social, les acteurs associatifs, les patients et leurs entourages. Pour compléter cette approche, des patients ont été interrogés sur leur perception de la qualité de vie, ce qui a pu orienter l'analyse et les recommandations concernant cette politique.

**Définition de la Qualité de Vie (QV) :** « une conception globale de la QV est défendue par l'OMS : façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent en relation avec leurs buts, leurs attentes, leurs normes et leurs préoccupations ».

## 4. METHODOLOGIE D'EVALUATION

### 4.1 La commande

L'évaluation s'est déroulée sur l'année 2014. Elle a plus particulièrement ciblé les pathologies suivantes : Cancer, Insuffisance Rénale Chronique (IRéC), Maladies Neuro-Dégénératives (Sclérose en Plaques ou SEP et Maladie de Parkinson), Diabète, Insuffisance Respiratoire Chronique (IRC) et Maladies Cardio-Vasculaires. Ne sont pas incluses dans cette évaluation populationnelle, les personnes vivant avec un handicap ou un trouble psychique, ni les problématiques inhérentes aux personnes âgées. Des évaluations spécifiques sont programmées, d'une part sur la politique en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec un handicap ou un trouble psychique et, d'autre part, sur la politique en faveur de la qualité de vie des personnes de plus de 75 ans. De même, compte tenu de l'ampleur du sujet sur les maladies chroniques, ne sont pas inclus tous leurs aspects, comme par exemple la douleur et les soins palliatifs, ni toutes les pathologies possibles. Une approche plutôt polyopathologique a été recherchée pour alimenter la réflexion sur l'accompagnement d'un véritable parcours de santé de la personne vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques.

Pour apprécier la qualité de vie des personnes concernées, l'analyse intègre non seulement l'état de santé, mais aussi le vécu des personnes et prend en compte les « goulots d'étranglement » des parcours de santé. Cette analyse tente de faire ressortir les évolutions dans l'organisation du système de santé. Pour cela, elle s'intéresse à la logique de parcours de la personne pour apporter une réponse globale à la fois soignante et sociale. Elle considère les attentes de la personne, ainsi que celles de son entourage, à différents moments et au regard de l'offre sur le territoire. Il s'agit d'apporter un éclairage sur l'accompagnement social, médico-social ou de soins qui facilite le parcours et améliore la qualité de vie de la personne.

Le Docteur Pierre BLAISE, Directeur du PRS à l'ARS Pays de la Loire, a été mandaté par la Directrice Générale pour présider le Comité de Pilotage de cette évaluation. L'équipe d'évaluation missionnée est composée de deux cadres du Département d'évaluation des politiques et dispositifs de santé relevant de la Direction de l'Efficiences de l'Offre de l'ARS : Catherine OGE et le Docteur Jean-Paul BOULE.

Quatre questions évaluatives ont été posées dans le cadre de ce mandat pour permettre de mesurer les premiers résultats obtenus par la politique de l'ARS sur cette population :

- La politique régionale de santé sur l'organisation des parcours apporte-t-elle un **accompagnement adapté** à la personne vivant avec une maladie chronique dont le cancer ?
- Dans quelle mesure la politique régionale de santé apporte-t-elle les réponses pour **améliorer la qualité de vie à domicile** des personnes vivant avec une maladie chronique dont le cancer ?
- Dans quelle mesure les actions menées en matière d'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique dont le cancer sont-elles de nature à **réduire les inégalités de santé** ?
- Dans quelle mesure la politique régionale de santé renforce-t-elle **la prévention** des maladies chroniques dont le cancer ?

Le cahier des charges de cette évaluation de politique sur les maladies chroniques figure en **annexe 1**. Il comporte notamment 9 sous-questions évaluatives, en déclinaison des 4 questions évaluatives.

## 4.2 La composition et le rôle du Comité de Pilotage

Un Comité de Pilotage (COFIL) a été composé, en associant les principales parties prenantes de la politique en question, avec les attributions suivantes : construire le référentiel avec l'appui technique de l'équipe d'évaluation, formuler les jugements en réponse aux questions de l'évaluation sur la base des constats dressés par l'équipe d'évaluation et formuler des éléments de recommandations au vu des résultats.

Le choix des institutions partenaires a été effectué par l'ARS. En cohérence avec le cadre de la démocratie sanitaire régionale, il a été demandé à la Conférence Régionale pour la Santé et l'Autonomie de désigner des représentants d'opérateurs et d'usagers (composition en **troisième partie**).

## 4.3 Le référentiel d'évaluation

Le référentiel de l'évaluation élaboré avec le Comité de pilotage a été inséré dans une note de cadrage, document de référence de l'évaluation (**annexe 2**).

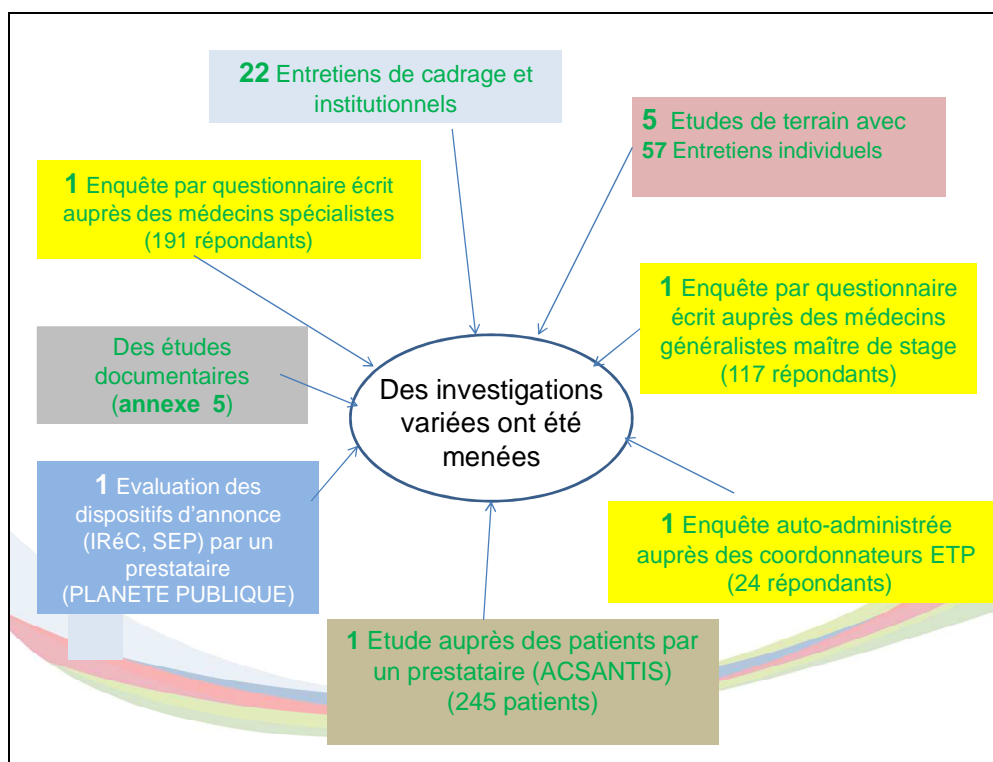
## 4.4 Les investigations et les sources

Outre un travail d'analyse documentaire, cinq catégories d'investigations ont été réalisées, suivant une préoccupation de croisement des points de vue et de diversification des sources (cf. schéma page suivante).

Dans le cadre de cette évaluation, les dispositifs expérimentaux d'annonce d'une maladie chronique (SEP et IRéC) ont été évalués à part entière, car ils constituent un volet important de la mise en œuvre de la politique régionale sur les maladies chroniques. Ils présentent de plus un caractère innovant et expérimental. Cette évaluation a été réalisée par le cabinet PLANETE PUBLIQUE. Le rapport d'évaluation est en ligne sur le site Internet de l'ARS :

<http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/Les-publications-du-Departemen.174611.0.html>





Les résultats des études de terrain, de l'étude auprès des patients et les analyses des études réalisées par questionnaires écrits à destination des 3 groupes de professionnels de santé sont restitués en **annexe 3**.

L'enquête auprès des médecins généralistes maîtres de stage de la région Pays de la Loire a été réalisée avec la contribution des Départements de Médecine Générale (DMG) des facultés de médecine d'Angers et de Nantes. Le choix a été fait de cibler les médecins généralistes maîtres de stage qui sont des partenaires naturels des DMG.

L'enquête auprès des médecins spécialistes a fait l'objet d'un questionnaire par voie postale pour les 5 spécialités correspondant aux pathologies retenues pour l'évaluation : IréC, Maladies Neuro-dégénératives (SEP et Maladie de Parkinson), Diabète, IRC et Maladies Cardio-Vasculaires.

L'enquête par questionnaire écrit auprès des coordonnateurs des programmes d'éducation thérapeutique du patient a été réalisée avec l'aide des unités transversales d'éducation thérapeutique des CHU d'Angers et de Nantes.

Chaque étude de terrain se présente comme une étude de cas géographique, centrée sur une des 5 pathologies retenues pour l'évaluation, sur chacun des 5 territoires de proximité :

- IréC sur le secteur de Saumur (49),
- Maladies neuro-dégénératives sur le secteur du Mans (72),
- Diabète sur le secteur de Saint Hilaire de Riez (85),
- IRC sur le secteur de Nantes (44),
- Maladies cardiovasculaires sur le secteur Le Horps, Villaines, Avaloires et le Pays de Mayenne (53)

L'étude auprès des patients a été externalisée auprès du cabinet ACSANTIS. Cette enquête a été réalisée par un questionnaire écrit transmis via des coordonnateurs de programmes d'ETP et des associations de patients, complété par 4 Focus Groups de patients organisés par des associations.

L'ensemble des données recueillies, issues des différentes investigations et de la lecture des divers documents régionaux, a été analysée en référence aux questions évaluatives pour aboutir à des constats. Les constats ont alimenté la formulation de conclusions qui permettent de répondre aux questions évaluatives.

#### 4.5 Les jugements et recommandations

18 jugements évaluatifs ou conclusions, en lien avec les critères du référentiel, ont été retenus, priorisés et leur formulation ajustée par le comité de pilotage sur la base d'une proposition de l'équipe d'évaluation.

8 recommandations stratégiques ont été construites par l'équipe d'évaluation, par synthèse des propositions de recommandations opérationnelles, en s'appuyant principalement sur les propositions élaborées par le comité de pilotage.

#### 4.6 Les précautions de lecture des résultats

La politique évaluée est en cours de mise en œuvre. Les données de suivi sont partielles et les réalisations doivent être prises en compte dans une dynamique en devenir. La mission d'évaluation a consisté à dégager des tendances et à fournir des éléments de réponse aux questions évaluatives qui soient utiles au déploiement de la politique et qui puissent servir l'évaluation finale du PRS.

Selon les enquêtes et les territoires, la mobilisation des acteurs s'est avérée plus ou moins aisée dans le temps imparti et selon leur disponibilité. La collecte des données s'est notamment déroulée sur la période estivale, en particulier pour l'évaluation des dispositifs d'annonce et pour l'étude auprès des patients. Ceci a perturbé la possibilité de mobiliser des professionnels qui auraient pu l'être plus facilement sur d'autres périodes.

Dans l'étude auprès des patients, une particularité de la population concernée vient du fait qu'elle ait été sélectionnée via des associations de patients et des coordonnateurs de programmes d'ETP.

Pour pallier les limites sur l'exhaustivité et la fiabilité de certaines données partielles recueillies, une large palette d'investigations a été menée, permettant de conforter les résultats obtenus.

Enfin, l'ensemble des acteurs qui ont pu être rencontrés se sont montrés disponibles et intéressés par le sujet. Sur l'ensemble de la mission d'évaluation, les différentes investigations ont permis d'identifier des spécificités fortes. Les conclusions et recommandations formulées dans le présent rapport peuvent donc être considérées comme étayées.

Tout au long du rapport les dénominations abrégées, en référence aux cinq catégories d'investigations menées, sont les suivantes :

- « **étude de terrain** » pour les études sur les 5 territoires et 5 pathologies ;
- « **étude Patients** » pour l'étude auprès des patients ;
- « **enquête ETP** » pour l'enquête par questionnaire écrit auprès des coordonnateurs des programmes d'éducation thérapeutique du patient ;
- « **enquête MG** » pour l'enquête par questionnaire écrit auprès des médecins généralistes maîtres de stage des Pays de la Loire ;
- « **enquête Spécialistes** » pour l'enquête par questionnaire écrit auprès des médecins spécialistes.

Enfin, une enquête menée par l'ARS en 2014 auprès des membres de la CRSA, pour un bilan à mi-parcours du PRS a été exploitée pour cette évaluation. Un certain nombre de résultats sont rapportés dans ce rapport sous la dénomination « **enquête CRSA** ».

Les chapitres suivants (5 à 8) répondent aux questions et sous-questions évaluatives. Les 18 jugements évaluatifs structurent les réponses.

En introduction de chaque chapitre sont présentés sous forme de tableau les objectifs du PRS et les critères d'évaluation en regard des questions évaluatives. Les principaux constats de cette évaluation figurent en encadré dans le texte. Les résultats des indicateurs PRS sont également en encadré mais sur un fond grisé.



## DEUXIEME PARTIE : RESULTATS

### 5. L'ARS COMMENCE A CONSTRUIRE DES OUTILS POUR ORGANISER LES PARCOURS DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

#### 5.1 Les bases sont tout juste posées pour adapter les outils d'information à destination des professionnels dans une logique de parcours

<p><u>Objectifs du PRS :</u></p> <p><b>Objectif n°13 du SROS :</b> faciliter le rôle de coordonnateur du parcours de soins pour le médecin traitant au sein d'une équipe de professionnels de santé.</p> <p>L'indicateur porte sur le nombre de DMP créés sur la plateforme e-sante (accord du patient obtenu).</p> <p><b>Objectif n° 23 du SROS :</b> déployer les infrastructures et les outils nécessaires à la coopération des acteurs.</p> <p>L'indicateur porte sur le nombre de professionnels de santé et d'établissements de santé utilisant les services de l'ENR de santé (il n'est pas encore déterminé au 31/12/2013).</p> <p>Le Programme Régional des Systèmes d'Information Partagés et de Télémédecine (PRSIT) décline les actions concernant en particulier le déploiement du Dossier Médical Personnel (DMP) et des services spécialisés, la prise en charge et le suivi en proximité de l'IRéC, l'amélioration de l'accessibilité aux avis spécialisés sur l'ensemble des territoires .</p>	<p><u>Rappels des critères de l'évaluation</u></p> <p>Les outils de partage d'information sont recensés et leur typologie établie par l'ARS et les professionnels de santé.</p> <p>Les outils de synthèse de l'information sont articulés avec les autres outils de gestion de l'information, ainsi qu'avec le Plan Personnalisé de Santé (PPS) et le Projet Personnalisé Après Cancer.</p> <p>Les outils de gestion de l'information, à usage multiple, apportent une plus value argumentée pour le parcours de santé de la personne.</p> <p>Les acteurs de santé se sont approprié les outils à leur disposition (diffusion-utilisation).</p> <p>Les systèmes d'information sont structurés pour le partage des informations au sein de l'équipe pluriprofessionnelle en interne et externe établissements de santé.</p>
---	--

#### *5.1.1 Les outils de partage d'information entre mêmes types d'acteurs sont peu déployés - ils le sont encore moins entre différents types d'acteurs - et peu régulés (CONCLUSION 1)*

Les stratégies de développement des Systèmes d'Information Partagés de santé (SIP) s'inscrivent dans les grandes orientations du PRS visant à la réduction des inégalités de santé intra-régionales, l'amélioration de la qualité du service médical rendu au patient et une meilleure efficience de la dépense. Les **quatre documents de base partagés entre professionnels de santé** sur lesquels portent les projets sont le Dossier Médical Partagé (DMP), la Messagerie Sécurisée de Santé (MSSanté), le Projet Personnalisé de Santé (PPS) et le Dossier Pharmaceutique (DP) :

- Le DMP est un dossier médical et sécurisé qui doit offrir un ensemble de services visant à favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins. Le DMP est un entrepôt de documents (Word, PDF, Jpeg...), non structurés. Il ne constitue pas une base de données ;
- Les MSSanté doivent permettre à tous les professionnels de santé d'échanger entre eux par mail, rapidement et en toute sécurité, les données personnelles de santé de leurs patients, dans le respect de la réglementation en vigueur. Elles possèdent un annuaire commun certifié de l'ensemble des professionnels de santé (GCS e-Santé-note MSSanté - janvier 2015). L'ASIP Santé a défini un cadre pour le développement de services interopérables de messagerie sécurisée de santé. Les utilisateurs sont les professionnels de santé et médico-sociaux autorisés. En Pays de la Loire, Les professionnels de santé ont développé une messagerie sécurisée

régionale, APYCRIP, non conforme MSSanté et intégrée dans un grand nombre de logiciels de santé. Un des enjeux est de rendre les différents espaces de confiance compatibles et interconnectés ;

- le PPS est un projet en cours de mise en œuvre pour améliorer plus spécifiquement le parcours de santé des personnes âgées (Prototype Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie) ;
- le DP permet le partage d'informations sur les traitements des patients entre officines sur toute la France ; par contre il n'y a pas de connexion établie DMP/DP aujourd'hui.

**Le GCS e-santé des Pays de la Loire** a été créé en 2011 à l'initiative de l'ARS, laquelle fixe la stratégie régionale sur le développement des Systèmes d'Information Partagés de santé (SIP). Il assure la maîtrise d'ouvrage des SIP. Il a un rôle d'accompagnement des projets. Il assure la cohésion nécessaire pour porter les ambitions régionales en matière de santé. Il appuie la réalisation du projet de Répertoire Régional des Ressources porté par les MAIA du territoire, de la messagerie sécurisée et du DMP. Son action s'adresse aux professionnels de santé et aux structures de santé. Il aide à la déclinaison du PRS par son rôle auprès des professionnels, tant sanitaires que médico-sociaux. Les outils qu'il déploie aujourd'hui en lien avec l'ARS comportent 3 grandes catégories de projets :

- projets transversaux de SIP : messagerie sécurisée de santé et DMP (2 outils nationaux qui sont à déployer), Dossier Communiquant en Cancérologie DCC-DMP (outil régional) ;
- projets métiers d'informatisation ;
- projets liés à des programmes dont celui du PAERPA en Mayenne.

Le GCS e-santé Pays de la Loire a été récemment missionné pour assurer la maîtrise d'ouvrage régionale ainsi que la cohésion des systèmes d'information partagés de santé en déclinaison du PRS.

L'enquête MG montre que la très grande majorité des Médecins Généralistes (MG) répondants cite le courrier et le téléphone comme **principaux outils de communication**. Le fax et la messagerie (sécurisée ou non) sont aussi utilisés. L'enquête MG et l'enquête Spécialistes font ressortir que les principales difficultés concernent les délais d'envoi des courriers, l'absence de messagerie sécurisée et le manque de disponibilité de part et d'autre pour communiquer. La messagerie « sécurisée » APYCRIP est cependant utilisée par de nombreux professionnels de santé. Elle est utilisée par les médecins généralistes et spécialistes. La question se pose de savoir quelles données transmettre par cette messagerie sécurisée entre professionnels de santé.

**L'articulation des moyens de communication** entre le secteur hospitalier et le secteur libéral peine à se mettre en place. En l'absence de Système d'Information Partagé (SIP), c'est-à-dire dans la majorité des situations rencontrées, c'est toujours le téléphone portable, le courrier papier de sortie patient, le classeur au domicile patient qui sont utilisés. En conséquence les délais de communication sont variables et peuvent être longs.

Un projet de messagerie sécurisée de santé est mis en place dans le cadre du déploiement du système d'information PAERPA en Mayenne piloté par l'ARS. Ce projet de messagerie sécurisée prévoit l'intégration des assistantes sociales par dérogation à la réglementation.

La question d'un outil de coordination avec les partenaires du secteur médico-social se pose en l'absence de visibilité des intervenants à domicile. Pour les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), il existe généralement un carnet de liaison qui pourrait servir de base et être dupliqué.

Les SSIAD disposent d'une somme d'informations non mobilisées par les professionnels de santé pour le retour à domicile du patient.

Le partage d'informations entre professionnels du secteur médical et professionnels du secteur médico-social est confronté au cadre juridique sur la transmission des données médicales.

La construction de la transmission de l'information s'inscrit dans un cadre imposant le respect du secret professionnel. De plus, des réglementations spécifiques de partage de l'information sont érigées respectivement pour le secteur sanitaire et pour le secteur médico-social.

Curieusement, alors qu'à priori le secret médical est un sujet sensible dès lors que l'on quitte le domaine de l'information de nature administrative, les investigations ne montrent pas de réactions négatives des médecins à ce sujet. Les freins qu'ils soulèvent concernent plutôt le manque de temps pour s'investir dans la montée en charge de ces dispositifs de communication. Pourtant les acteurs du domicile ont pointé la difficulté d'accéder à un minimum d'information médicale.

En l'absence de stratégie régionale et sans obligation de production d'outils interopérables, des acteurs de santé ont mis en place leur propre système de partage d'informations.

La très grande majorité des médecins généralistes utilisent encore beaucoup les outils de communication traditionnels (courrier, téléphone voire fax), mais l'usage de la messagerie, qu'elle soit sécurisée ou pas, se développe (enquête MG).

Les principales difficultés persistantes des professionnels de santé concernent les délais d'envoi des courriers, l'absence de messagerie sécurisée et le manque de disponibilité de part et d'autre pour communiquer (enquête MG et Spécialistes).

Les professionnels de santé et l'ARS ont une vision convergente sur les outils d'information à mettre en place, mais les réalisations concrètes peinent à aboutir.

***5.1.2 Alors que tous les professionnels ont des attentes fortes sur les outils d'information, les actions sont fléchées et financées en priorité sur les maisons de santé pluriprofessionnelles (CONCLUSION 2)***

**Les actions conduites par l'ARS** sont en accord avec les objectifs de la Stratégie Nationale de Santé. L'ARS veut notamment développer les systèmes d'information, inciter à l'évolution des pratiques professionnelles et des nouveaux métiers pour mieux répondre aux besoins de la personne. Le Programme Régional des Systèmes d'Information Partagés et de Télémédecine (PRSIT), volet du PRS, constitue la feuille de route pour identifier et définir les conditions de mise en œuvre d'une stratégie lisible et cohérente. La feuille de route 2014 sur la prévention et qualité de vie des personnes vivant avec un cancer porte aussi ces objectifs. Les besoins exprimés par les professionnels de santé et la dynamique lancée par l'ARS sont en phase. Tous sont en attente de réalisations. Les enjeux majeurs sont la standardisation des systèmes d'information en médecine de ville et leur interopérabilité avec ceux des établissements hospitaliers et médico-sociaux.

Les études de terrain montrent qu'aujourd'hui, les travaux de l'ARS sur les SIP sont peu connus des professionnels de santé libéraux. Leurs attentes, mais aussi leurs craintes, portent sur le temps passé au partage d'informations. Outre une demande de rémunération pour cette activité, ils tiennent tout d'abord à une simplification du travail et à une diminution de la charge administrative. Un représentant d'un département universitaire de médecine générale a précisé que sur une journée de 12 heures, les médecins généralistes consacraient 2 à 3 heures de travail à des tâches non soignantes.

Le DMP et la messagerie sécurisée sont des priorités affichées par tous les professionnels de santé hospitaliers et libéraux, avec une attente, de manière plus générale, sur les nouvelles technologies de partage d'information. Pour ce faire ils demandent un apport financier de l'ARS.

Sur le fond, les attentes d'un DMP, au travers du dossier patientèle, revêt un double aspect : un intérêt épidémiologique, de santé publique et un intérêt pour le suivi du patient.

Le besoin d'outil commun exprimé se structure en deux parties : des données socles communes exploitables et des données individuelles, avec comptes-rendus de consultations, notes personnelles...

La région Pays de la Loire a été retenue comme région pilote de la mise en œuvre du DMP en 2012 avec des terrains d'expérimentation : Centre Hospitalier Loire Vendée Océan (CHLVO), en Mayenne (Laval, Hôpital Local Sud Ouest Mayennais)...

Le GCS e-Santé va promouvoir le DMP dans le cadre du PAERPA sur un micro-territoire en Mayenne, avec un recrutement d'une personne à temps plein, pour un bilan prévu en février-mars 2015.

Les différents modèles de développement du DMP ont connu des difficultés. En 2014 un DMP2 a été développé pour mieux répondre aux besoins en définissant le socle d'informations qu'il devra contenir comme outil de coordination au service de santé des parcours. Il intégrera de nouveaux services comme le partage d'une synthèse médicale. Il sera l'instrument privilégié de la prise en charge des pathologies chroniques<sup>5</sup>

La région a fait partie des 7 régions « pilotes » pour l'expérimentation du Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) pilotée par la DHOS et l'INCA. Un projet national ASIP/INCA est décliné au niveau régional. L'ARS a confié la maîtrise d'œuvre de ce projet à l'association ONCO-PL en lien avec le GCS e-Santé. Le DCC est développé DMP compatible. Il permet un partage d'informations entre tous les professionnels de santé, dont le médecin traitant. C'est un support d'organisation des réunions de concertation pluriprofessionnelle (agenda, documents de travail et alimentation du DMP). Le DCC a été élaboré en 2014 avec un objectif en 2015 de couvrir les 5 départements de la région.

La messagerie sécurisée, le Dossier Médical Partagé (DMP) et le Plan Personnalisé de Santé (PPS), priorités régionales, ont été très peu déployés.

Indicateur du PRS (objectif 13 du SROS) : le nombre de DMP ouverts en Pays de la Loire est en progression lente : 1 068 DMP en 2011, 12 255 en 2012, 15 851 en 2013 et 17 200 DMP en 2014 sont désormais ouverts sur la plateforme nationale.

Une progression, mais avec une régression actuelle du classement de la région, de la position 5 à 10 des régions françaises, pour 500 000 DMP ouverts en France. Plus généralement, au-delà de la région, le DMP a souffert d'une confusion d'objectifs depuis le début.

Indicateur du PRS (objectif 23 du SROS) : le nombre de professionnels de santé et d'établissements de santé utilisant les services de l'espace numérique régional de santé n'est pas quantifiable à ce stade de mise en œuvre des projets.

C'est en priorité dans les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) que l'ARS, via le GCS e-santé, accompagne l'informatisation des systèmes d'information partagés. Les professionnels de santé répondent aux appels à projet de l'ARS pour structurer le partage des informations entre eux.

Le bilan de la mise en œuvre de l'Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération (ENMR) en Pays de la Loire préconisait de poursuivre l'accompagnement des maisons de santé à la mise en place d'un système d'information commun<sup>6</sup>.

<sup>5</sup> Stratégie Nationale de Santé- feuille de route - 23 septembre 2013

<sup>6</sup> Bilan ENMR/ DAS/ ARS PDL au 01/08/2013



Depuis 2013, pour faire face aux outils spécifiques de chaque métier, l'ARS Pays de la Loire a développé son projet d'accompagnement à **l'informatisation des MSP**, avec pour but l'interopérabilité. Plusieurs MSP ont déjà commencé la mise en œuvre de leurs solutions logicielles. Une dizaine de MSP sont accompagnées ou en cours d'accompagnement fin 2014.

Le GCS e-santé accompagne les MSP sous forme d'assistance à maîtrise d'ouvrage pour l'acquisition d'un logiciel intégré. Deux vagues de MSP sont accompagnées : 7 MSP (2 ont choisi leur logiciel), puis 5 à venir d'après le bilan régional de l'ARS au 20 mars 2014 concernant les ENMR, module 1 bis sur la coordination des équipes pluri professionnelles de santé. Les financements sont conditionnés notamment à des critères issus de l'évaluation et des priorités de la stratégie nationale de santé basés notamment sur la structuration du système d'informatisation (à savoir disposer de dossiers médicaux informatisés des patients et partagés à minima entre l'ensemble des médecins de l'équipe).

L'ARS souhaite soutenir les appels à projets qui vont permettre de construire et d'évaluer des solutions pilotes, en vue d'être diffusées à plus grande échelle au sein de la région.

L'ARS accompagne l'informatisation des SIP en priorité dans les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles multi et mono sites.

## 5.2 Les dispositifs d'annonce favorisent potentiellement l'entrée dans les démarches d'ETP

Objectif du PRS	Rappel des critères de l'évaluation
<p><b>Objectif n°03 du SROS :</b> expérimenter les dispositifs d'annonce pour toutes les personnes vivant avec une maladie chronique ou à pronostic défavorable.</p>	<p>Les Dispositifs d'Annonce (DA) permettent un meilleur suivi au long cours des patients tout le long du parcours.</p>
<p>L'indicateur porte sur le nombre d'expérimentations, hors oncologie et SIDA.</p>	<p>L'articulation hôpital/ville avec le médecin traitant est assurée pour faciliter le suivi de ses malades au domicile.</p>
	<p>Les DA sont articulés avec les programmes d'Education thérapeutique du patient (ETP).</p>
	<p>Les malades vivant avec une maladie chronique ont été satisfaits des modalités de l'annonce de leur diagnostic.</p>

### 5.2.1 *Le dispositif d'annonce apporte une plus-value certaine en termes d'information, de soutien et d'accompagnement du patient, moindre en termes d'aide à la décision dans son choix thérapeutique (CONCLUSION 3)*

**Les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens hospitaliers 2012-2017** comportent des objectifs et actions pour structurer les consultations d'annonce pluri-professionnelles, ciblées sur des pathologies chroniques (Maladies Neuro Dégénératives, IRéC, diabète, etc.). De nombreux établissements de santé portent un objectif sur le développement des DA. Un appel à projets de l'ARS a permis de financer 9 Dispositifs d'Annonce (DA) expérimentaux.

**Ces 9 DA expérimentaux ont fait l'objet d'une évaluation** à part entière par le cabinet Planète Publique de juin à novembre 2014, dont les résultats sont exploités pour la présente évaluation. L'enjeu pour l'ARS est d'organiser et de structurer les annonces faites au patient vivant avec une maladie chronique tout au long de son parcours. La mise en œuvre des DA expérimentaux est calquée sur le dispositif national mis en place dans le cadre du cancer depuis plus de six ans (Plan Cancer 2003-2007).

Les similitudes des pathologies ciblées, la Sclérose En Plaques (SEP) et l'Insuffisance Rénale Chronique (IRéC), justifient la mise en place d'un dispositif similaire à celui déployé sur le cancer, notamment du fait du traumatisme engendré par l'annonce de la maladie (SEP), des images véhiculées par les modalités de traitement (IRéC Terminale) et du choc que peut générer l'annonce (sidération). L'évaluation des DA expérimentaux, a fait l'objet d'un rapport spécifique consultable sur le site Internet de l'ARS : <http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/Etudes-publications.141196.0.html>.

Les DA expérimentaux, et celui d'ores et déjà mis en place dans le cadre du cancer, visent à assurer un soutien et un accompagnement des patients, au moment de l'annonce du diagnostic de la maladie, de l'annonce de son aggravation ou d'une rechute. Un DA se compose de 4 « temps » : le temps médical (l'annonce à proprement parler), le temps soignant (la reprise de l'annonce par une IDE souvent), le temps de l'accès aux soins de support (soutien psychologique, accompagnement social ou autres soins de supports) et le temps de la coordination avec la médecine de ville.

Indicateur PRS (objectif 3 du SROS) : 9 DA expérimentaux fonctionnent en région Pays de la Loire sur 2 pathologies, l'Insuffisance Rénale Chronique (IRéC) et la Sclérose En Plaques (SEP), soit 6 DA pour l'IRéC et 3 pour la SEP en cours d'expérimentation jusqu'en 2017.

Les différents temps du Dispositif d'Annonce sont bien proposés pour les patients, qui recoupent pour partie certaines pratiques déjà existantes. **Le temps soignant apparaît au cœur du dispositif**, à la fois dans les apports vis-à-vis du patient et pour les professionnels. Il s'agit du temps qui s'est le plus facilement mis en place, notamment parce qu'il s'inscrit dans la continuité des pratiques existantes dans les services (habitudes de coordination entre médecin et infirmier, préexistence d'une consultation de reprise dans certains services). Ce temps soignant représente près de la moitié des Equivalents Temps Plein financés dans le cadre des DA expérimentaux.

Le dispositif nécessite un changement dans la culture de travail des professionnels de santé. Son appropriation ne peut être que progressive. A ce stade, ce sont d'abord les médecins qui étaient déjà convaincus de l'intérêt de la démarche qui s'en sont le plus saisis.

Le DA cancer et les DA expérimentaux (SEP, IRéC) ont décliné les différents temps de l'annonce et le temps de reprise d'annonce a été systématisé (évaluation DA expérimentaux - Planète Publique et évaluation régionale du DA en cancérologie ONCO-PL/2014).

Même si l'accès aux soins de support est prévu dans tous les services, ceux-ci ne sont pas proposés systématiquement, mais en fonction des besoins perçus par les médecins et infirmiers. Les services identifient des marges de progrès pour favoriser le recours à ces professionnels. Ils constatent en effet des réticences des patients vis-à-vis de ces entretiens, par exemple avec un psychologue, et ne sont pas toujours en mesure de les convaincre. L'orientation vers l'accompagnement social est rendue difficile par le faible temps dédié au dispositif.

Si les DA expérimentaux ont bien prévu l'accès aux soins de support dans tous les services, celui-ci présente des lacunes et n'est pas systématiquement proposé.

La comparaison du ressenti chez les patients inclus dans le dispositif et chez les patients non inclus fait état d'une situation plus favorable pour les premiers sur la qualité de la prise en charge et notamment sur les enjeux de soutien et d'information. Les bénéficiaires déclarent plus souvent avoir été écoutés, avoir été informés, avoir pu poser des questions et obtenir des réponses.

Les bénéficiaires du DA sont plus satisfaits que les non bénéficiaires, près des  $\frac{3}{4}$  versus  $\frac{1}{2}$ , en termes d'information, de soutien et d'accompagnement.

Globalement la perception des bénéficiaires et des non bénéficiaires est similaire sur l'écoute médicale pour les trois dispositifs cancer, IRéC, SEP, mais elle est plus favorable sur l'écoute par l'infirmière pour les patients inclus.

La mise en œuvre du DA (SEP, IRéC) a été diversifiée dans les services, qu'il s'agisse du « moment » de l'activation du dispositif (diagnostic et/ou aggravation et/ou rechute et/ou autre étape du parcours de soin). Ceci renvoie à **une compréhension diversifiée des finalités**, qui n'étaient pas explicitées dans le cahier des charges de l'appel à projets des dispositifs expérimentaux : soutien du patient et/ou explication et information sur la maladie et/ou accompagnement à l'expression d'un choix éclairé. Dès lors, les « limites » du dispositif apparaissent floues pour les acteurs, les pathologies concernées donnant lieu à un développement parfois lent, d'où des décisions sur les choix de traitement qui peuvent être décalées dans le temps au regard du moment du diagnostic. La comparaison du ressenti entre les patients inclus dans le dispositif et les patients non inclus montre que le dispositif ne semble pas jouer sur la possibilité d'exprimer son avis (ou de le faire entendre).

De la même manière, si le dispositif est bien mobilisé au moment de l'annonce à proprement parler, ceci ne renvoie pas nécessairement à un moment précis et clairement délimité. En effet, les deux pathologies ciblées par l'expérimentation donnent lieu à plusieurs annonces, liées aux évolutions de la maladie (suspicion, diagnostic, aggravation). Dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, le dispositif permet d'engager la réflexion autour des traitements de suppléance en amont de la phase terminale de la maladie, mais également d'accompagner le patient dans l'adaptation de sa vie à la maladie. Dans le cas de la SEP, le moment du diagnostic est précédé d'une phase plus ou moins longue de suspicion et la forme de la maladie ne peut être connue qu'au fur et à mesure de son développement.

Dès lors, la mise en place d'un dispositif d'annonce pour ces deux pathologies ne peut pas s'inscrire dans un cadre unique qui serait trop précis ou trop rigide, au risque de ne pas pouvoir s'adapter au rythme de la pathologie, différent pour chaque patient. Cette démarche vise à mettre le patient au centre de son parcours de soin. Elle renvoie donc à un processus long de mise en capacité du patient de faire des choix et de changement de culture professionnelle. Dans le cas de l'IRéC, la réflexion porte sur les traitements de suppléance. Mobilisé en amont de l'entrée en phase terminale, le dispositif doit permettre d'engager la réflexion avec les patients, qui doivent pouvoir comprendre les implications des différentes options, afin de faire un choix qui soit le plus éclairé possible (dans la mesure où le patient dispose d'un choix).

Les DA expérimentaux apparaissent favorables en matière d'information, de soutien et d'accompagnement, en revanche la possibilité pour le patient d'exprimer son avis est plus mitigée.

Les bénéficiaires du DA, tout comme les non bénéficiaires, sont moins de la moitié, à avoir eu la possibilité d'exprimer leur avis.

### **5.2.2 *La mise en place du dispositif d'annonce n'a pas aidé à développer les relations entre les professionnels du 1<sup>er</sup> et du 2<sup>nd</sup> recours (CONCLUSION 4)***

**Le cahier des charges des DA expérimentaux** prévoyait, comme pour le cancer, une articulation renforcée avec la médecine de ville, en amont ou en aval de la consultation d'annonce. En ce sens, le médecin traitant doit être informé « dans un délai court (moins de 8 jours) ». L'articulation entre médecins généralistes et spécialistes a peu évolué dans le cadre du dispositif. Des

procédures d'information sont mises en place entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants, les premiers envoyant les comptes rendus de la consultation aux seconds. On note parfois un échange téléphonique avec les médecins traitants, et plus particulièrement dans le cas de l'IRéC-Terminale. Ceci renvoie cependant à des pratiques de travail déjà mises en place dans les services et ces pratiques n'ont pas été impactées par la mise en place du DA.

**Les modalités de coordination avec la médecine de ville** n'ont pas véritablement évolué dans le cadre du dispositif et l'implication des médecins traitants n'apparaît pas comme un enjeu fort pour les professionnels hospitaliers. Toutefois, dans le cadre du DA sur le cancer, la place du médecin traitant pour le suivi du patient apparaît plus centrale que dans le cadre de l'IRéC et de la SEP. Pour le cancer, le médecin est considéré comme « un réel soutien pendant la prise en charge, il connaît parfaitement le patient et sera à même de répondre à ses questions ainsi qu'à celles de sa famille. »

Globalement, les professionnels de santé impliqués dans le parcours de santé du patient ne sont pas mobilisés sur le DA. Sa mise en place nécessite un changement culturel, une formation, du temps et un financement.

### ***5.2.3 Les dispositifs d'annonce et l'éducation thérapeutique du patient sont insuffisamment articulés entre eux (CONCLUSION 5)***

L'annonce est une étape essentielle puisqu'elle permet de déclencher la prise en charge du patient. Les professionnels de santé considèrent l'annonce et l'éducation thérapeutique fortement complémentaires, le dispositif d'annonce constituant une première marche pour entrer dans un processus plus large qui se poursuit dans le cadre des programmes d'ETP. L'organisation du DA est donc déterminante pour la réussite du programme ETP.

Les liens avec l'ETP sont clairement identifiés par les professionnels de santé, comme par les patients, dans le cadre des DA expérimentaux.

L'ETP est proposée en début ou en fin d'annonce. Même si les temps peuvent se chevaucher et sont complémentaires entre les deux dispositifs, ce ne sont pas les mêmes professionnels qui réalisent l'annonce et qui mettent en œuvre les programmes d'ETP. Il est important que les temps d'annonce puissent être définis, car ils ont des effets sur le programme. Or les temps d'annonce ne sont pas clairement formalisés dans les programmes de prise en charge de la personne.

**Un travail important est à faire pour bien distinguer les temps respectivement Dispositif d'Annonce, Diagnostic Educatif (DE), Education Thérapeutique du Patient (ETP),** en considérant les spécificités de l'équipe, de la maladie et du malade. En ce sens, il faudrait idéalement que ce soit la même équipe qui prenne en charge le patient, de l'annonce au DE et du DE jusqu'à l'ETP.

Les entretiens auprès des coordonnateurs de programmes d'ETP font ressortir que pour une bonne adhésion du patient, la proposition de Diagnostic Educatif est à faire à distance de l'annonce et le choix du programme ETP à distance du DE.

Des programmes d'ETP ont été développés dans 4 des 9 services expérimentateurs des DA. Des programmes sont également en cours de mise en place dans 3 autres services. Par ailleurs, 2 services (dont l'association l'ECHO qui gère des activités de dialyse et de néphrologie et qui dispose elle-même d'un programme) orientent leurs patients vers le CHU de Nantes pour qu'ils puissent bénéficier des programmes mis en place. Dans les 4 services disposant de programmes autorisés, l'ETP est proposée aux patients et les liens apparaissent importants entre le DA et l'ETP. Cela vient notamment du fait que l'infirmier en charge du temps d'accompagnement

soignant du dispositif est également l'infirmier d'ETP. Les professionnels des services identifient de plus en plus une forte continuité dans les contenus et les approches développés dans les 2 dispositifs. Cette complémentarité est également soulignée par les patients. Les patients ayant bénéficié du DA indiquent, plus fréquemment que les non bénéficiaires, qu'ils ont été orientés vers un programme d'ETP. Les patients bénéficiant d'un DA sont plus fréquemment orientés et participent plus souvent à un programme d'ETP que les patients non bénéficiaires (évaluation des DA). Enfin, dans le contenu des programmes, de même que les professionnels, tous les patients (100 %) ayant participé à un programme d'ETP déclarent une continuité des échanges et une complémentarité entre les informations délivrées dans le cadre de l'ETP et de l'annonce (étude Patients /enquête ETP /études de terrain).

Le choix du patient éclairé de son mode de prise en charge est liée aussi au choix d'orientation des médecins généralistes et médecins spécialistes suivant leurs réseaux, leurs pratiques, voire leur répartition géographique sur le territoire.

Lorsque DA/ETP sont articulés, pratique encore peu développée, les professionnels et patients identifient une plus forte continuité dans les contenus et les approches déployées dans les deux dispositifs.

Diverses pratiques d'orientation du patient sont observées après l'annonce. L'étude de terrain sur l'IRéC a montré que dans certains cas le patient bénéficie d'une consultation médicale par le spécialiste néphrologue en amont de l'intervention du Médecin Généraliste (MG). Cette 1<sup>ère</sup> consultation par un néphrologue permet de définir d'emblée le profil du patient, ce qui contribue à son orientation vers le mode de dialyse.

Des patients n'ayant pas l'offre de soins attendue dans leur secteur de résidence, sont pris en charge par un néphrologue sur un autre secteur. Parfois, il est fait appel à des néphrologues hors secteur du patient, en réponse à des pratiques locales, par exemple lorsque le médecin généraliste tend à adresser le patient vers sa ville de formation professionnelle.

La formation des médecins généralistes est un paramètre à prendre en compte, de même que la présence ou l'absence de néphrologue sur site, pour l'orientation des patients. L'étude de terrain fait également ressortir un enjeu de confiance qui peut engendrer des fuites dans la prise en charge hospitalière de patients, lorsque les dispositifs ne sont pas coordonnés.

Quand le périmètre du dispositif d'annonce n'est pas clairement défini, le choix d'orientation du patient va surtout dépendre des réseaux et des pratiques des médecins.

## **6. LA POLITIQUE REGIONALE DE SANTE RENFORCE L'EXERCICE PLURIPROFESSIONNEL EN 1ER RECOURS ET CONTRIBUE A L'EVOLUTION DES PRATIQUES**

### **6.1 Les coordonnateurs des programmes d'Education Thérapeutique du Patient prennent en compte l'impact de leurs programmes sur la qualité de vie de la personne vivant avec une maladie chronique**

<u>Objectif du PRS</u>	<u>Rappel des critères de l'évaluation</u>
<p><b>Objectif 02 du Schéma Régional de Prévention (SRP) :</b> garantir l'accès à un programme d'éducation thérapeutique à chaque patient le nécessitant.</p> <p>L'indicateur de suivi du PRS concerne le nombre de nouveaux programmes d'éducation thérapeutique autorisés coordonnés par des professionnels de 1<sup>er</sup> recours.</p> <p>Programmes mis en œuvre : Programme Régional de Gestion Du Risque et Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins.</p>	<p>Les évaluations internes des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) comportent un questionnement sur la qualité de vie de la personne.</p> <p>L'organisation de l'ETP en premier recours est centrée sur la qualité de vie et l'observance des traitements.</p> <p>Les patients vivant avec une maladie chronique se sont appropriés leurs programmes ETP et ressentent un impact sur leur qualité de vie.</p>

**L'ETP a été définie par la loi HPST du 21 juillet 2009** : « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objet de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie [...] ».

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins, ainsi que la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Un programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions. La mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient avec son accord comporte 4 étapes : le Diagnostic Educatif (DE), le programme personnalisé d'ETP, les séances, l'évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme (recommandations HAS, juin 2007).

La Stratégie Nationale de Santé prévoit que « l'éducation thérapeutique sera davantage valorisée et identifiée comme un outil majeur de réussite de la prise en charge avec une participation entière et éclairée de patients, acteurs de leur santé ». Fin 2014 la région comptait au total 182 programmes autorisés, dont un programme pour personnes atteintes de polyopathologies et en situation de précarité autorisé dans un établissement médico-social. Plus de la moitié concernent des pathologies de longue durée, graves et fréquentes : diabète, Maladies Cardio Vasculaires (MCV) et maladies respiratoires. Les professionnels du 1<sup>er</sup> recours sont de plus en plus impliqués : post infarctus en officine porté par l'URPS pharmaciens, 5 MSP et 2 centres de santé dispensent de l'ETP auxquels s'ajoutent de nombreux projets en cours d'élaboration. L'objectif est ambitieux puisque si plus de 18 000 personnes ont pu bénéficier en 2012 d'un programme d'éducation thérapeutique en Pays de la Loire, la marge de progression reste importante au regard des 553 000 personnes qui relèvent du régime des ALD dans la région.

Indicateur PRS (objectif n°02 du SRP) : une dynamique enclenchée depuis 2011 en 1<sup>er</sup> recours, en partant de 0 pour arriver à 5 nouveaux programmes d'éducation thérapeutique autorisés coordonnés par des professionnels du 1<sup>er</sup> recours fin 2013.

### ***6.1.1 La qualité de vie est bien prise en compte pendant le temps des programmes personnalisés d'ETP (CONCLUSION 6)***

La Qualité de Vie (QV) ne se résume pas à l'état de santé. Même malade, une personne peut avoir une QV correcte. Pour les personnes rencontrées, c'est vivre à peu près comme les autres, avec la possibilité d'être pris en charge à son domicile, sans présence envahissante, laissant la personne vivre sa vie, en évitant les événements aigus et les complications.

L'ETP permet de développer une approche sur la QV. L'ETP commence par aborder les besoins psycho-sociaux. Il s'agit de motiver les personnes sur leur vie de famille, leurs désirs de voyager.... Concernant le diabète, il y a souvent urgence thérapeutique et l'ETP est basée sur le traitement et les contrôles tout au moins au début. Mais, pour autant, le programme est décliné de manière à ce qu'il ait vraiment du sens pour la vie du patient. « Les modalités de prises en charge vont être différentes pour chaque patient et on ne peut pas faire du « copier/coller » entre les programmes personnalisés ».

L'essence même du programme personnalisé et la façon dont il est construit sont spécifiques et découlent du Diagnostic Educatif (DE). Ce dernier est une « photo sur les besoins ». Les patients connaissent souvent ce qu'il faut faire, mais il faut savoir les motiver. Le DE prend en compte les centres d'intérêts et les projets du patient. Une synthèse du DE comporte les objectifs à retenir pour le patient. Ceux-ci sont discutés avec le patient. Le regard est croisé entre les membres du programme selon le programme personnalisé. Il inclut les compétences psychosociales, mais aussi les compétences de sécurité et d'auto-soins, qui influent sur la QV. Une maturation est nécessaire parfois au patient pour entrer dans un programme.

Les coordonnateurs de programmes d'ETP s'intéressent le plus souvent à une seule pathologie, alors que les patients sont très souvent polyopathologiques. Une approche poly pathologique serait plus favorable pour la QV des patients. Dans la continuité de la prise en charge de l'ETP, en phase

d'apprentissage et d'accompagnement pour l'autonomie, le CHU de Nantes, par exemple, a développé la « Fabrique créative de santé ». Il s'agit d'une activité qui s'adresse à du multipathologique, permettant la participation gratuite à des ateliers corporels artistiques réflexifs pour des patients en ETP. Les patients sont satisfaits de cet accompagnement dans leur prise en charge globale en tant que personne humaine (reconnexion tête/corps).

L'enquête ETP révèle, pour tous les répondants, que le retentissement de l'action d'ETP sur la QV du patient est pris en compte. Il l'est systématiquement lors de l'élaboration du DE. Pour plus des 3/4 des répondants, l'auto-évaluation annuelle comporte une évaluation de l'impact du programme sur la QV des patients. Plus de la moitié des répondants indique que l'impact du programme sur la QV sera évalué lors de l'évaluation quadriennale.

La QV est prise en compte suivant différentes modalités : questionnaire avec échelle de Likert pour apprécier le vécu des patients avant et après ETP, entretiens médico-psycho sociaux de suivi et d'autoévaluation, rosace des compétences, lors du diagnostic éducatif, lors de la 1<sup>ère</sup> séance ETP ou au moment du bilan. Une synthèse par patient est réalisée. D'après l'enquête ETP, certains programmes proposent des consultations avec une socio-esthéticienne, un psychologue ou une assistante sociale. Un projet personnalisé de la personne est préparé. Des indicateurs de qualité de vie sont définis sur le ressenti du patient (physique et moral), sur les acquis techniques (alimentation et prise de poids, pratique d'activité physique, reprise d'activité professionnelle, prise d'antalgiques, nombre de jours d'absence à l'école, au travail), sur la confiance en soi (prise de parole en public, prise de décision, mise en œuvre de projets ...).

Ce qui incite les patients à bénéficier d'un programme, c'est précisément l'amélioration de leur QV, grâce à une meilleure compréhension et acceptation du traitement, au partage d'expériences avec d'autres patients, à l'amélioration des connaissances et des compétences en vue de gagner en autonomie dans leur quotidien et de lutter contre l'isolement. Ils acquièrent des outils pratiques en fonction de la qualité du programme qui est déterminante sur la motivation.

La dynamique de groupe est souvent un facteur de réussite. Néanmoins, elle peut constituer un frein par peur du collectif. D'autres freins sont identifiés comme la fréquence des ateliers, la surcharge de rendez-vous fixés par ailleurs (ex. : pour les patients dialysés), le fait de retourner à l'hôpital. Le fait que le patient ne soit pas inscrit dans un parcours de soin est aussi un élément qui le rend réticent face au programme d'ETP.

La Qualité de Vie (QV) est prise en compte par les programmes d'ETP et évaluée sur ses différentes étapes : autoévaluation, évaluation quadriennale et sur l'action elle-même à l'étape 4 du programme pour chaque patient.

Les patients sont motivés en raison de la qualité du programme, de son intérêt sur le plan humain, de la logique d'amélioration par soi-même de sa qualité de vie et des résultats observés. Certains patients sont cependant réticents à participer à un programme d'ETP.

91% des patients en ETP se déclarent satisfaits de leurs programmes en raison de leurs effets positifs pour eux-mêmes (enquête Patients).

### *6.1.2 L'ETP a été peu déployée au sein du 1<sup>er</sup> recours, et quelle que soit sa forme, mal articulée avec l'ETP développée en établissement de santé (CONCLUSION 7)*

Les suggestions recueillies auprès des acteurs rencontrés, évoquent l'introduction de **l'ETP dans l'ensemble de l'hôpital** et son extension hors hôpital, considérant que les professionnels libéraux ont un rôle essentiel à jouer en matière de prévention. Un travail en équipe avec des praticiens de santé est nécessaire pour cela. Les suggestions concernent également le besoin de développer l'ETP pour les polyopathologies (diabète, obésité, maladies cardio vasculaires...).

La très grande majorité des médecins généralistes (85,5%) connaissent des programmes d'ETP hospitaliers sur leur territoire. Les programmes connus concernent en très grande majorité le diabète, puis ceux de Respecticoeur et l'insuffisance cardiaque, l'asthme, ainsi que le programme Sophia de l'AM qui est souvent cité en tant que tel (enquête MG).

Un suivi éducatif à distance des séances d'ETP hospitalière, en lien avec l'**ambulatoire** reste à construire. Les MSP apparaissent le bon levier au niveau organisationnel.

Les investigations menées auprès des coordonnateurs de programme ETP permettent de dégager des éléments sur le **rôle du médecin généraliste** dans le parcours éducatif du patient. Même si le manque de temps et de formation à l'ETP du médecin généraliste sont évoqués, une posture éducative est attendue, le situant dans une phase d'orientation ou dans une phase de diagnostic éducatif. Il pourrait remotiver le patient sur ses objectifs fixés et sa participation aux ateliers d'éducation thérapeutique. Il pourrait aussi suggérer à la structure éducative d'ETP des actions pour le patient. L'enquête ETP fait ressortir que les patients sont plus favorables à suivre le programme si celui-ci est proposé par les acteurs du 1<sup>er</sup> recours et si les séances sont à proximité du domicile. Plus de la moitié des répondants à l'enquête ETP pense qu'un programme mis en œuvre par des acteurs de 1<sup>er</sup> recours peut mieux prendre en compte la QV des patients. Le médecin généraliste est plus proche, il connaît le patient, l'entourage, le contexte familial, il a un rôle de coordination sur le territoire de 1<sup>er</sup> recours d'ETP. Quelques répondants estiment que le 1<sup>er</sup> recours peut assurer cette mise en œuvre, mais pas mieux que les équipes d'ETP existantes en établissements de santé notamment, cela dépend de la qualité des ateliers.

Selon l'enquête ETP, les 3/4 des répondants pensent que si le médecin traitant peut faire l'annonce, une équipe pluriprofessionnelle formée à l'ETP et coordonnée est nécessaire pour réaliser le diagnostic éducatif. L'importance des temps dédiés, différenciés est pointée, ainsi que la place nécessaire du psychologue. « L'idéal serait de décliner un programme selon différentes modalités qu'un patient pourrait aborder de façon personnalisée ». Cela nécessiterait une harmonisation des programmes.

**La question de la coordination à la sortie de l'hôpital est posée.** Des spécificités ressortent des investigations de terrain menées sur la prise en charge des patients en insuffisance respiratoire chronique. Elles concernent des difficultés de maintien des acquis des patients sortant des structures ou établissements faisant de l'ETP. Les difficultés résident dans la pérennisation de l'accompagnement par des professionnels de santé comme le masseur-kinésithérapeute voire le sophrologue notamment cités pour le maintien des acquis.

En Loire Atlantique, les patients bénéficiaires de réadaptation ou de réhabilitation respiratoire ont été orientés un temps vers le réseau BPCO/asthme 44 (regroupé dans le réseau Maladies Chroniques 44). Ce réseau avait été créé en 2005 pour travailler en partenariat avec les médecins de ville sur une activité très pédiatrique liée à l'hôpital pour prendre très rapidement un enfant après son passage aux urgences. La prise de rendez-vous pour la gymnastique respiratoire auprès des kinésithérapeutes spécialisés à la sortie de l'hôpital est facilitée par les associations de patients. A la fois le coût et l'accès au kinésithérapeute peuvent être des freins pour le patient.

De manière globale, le problème, c'est le retour à domicile où la personne est parfois seule face à la situation et a des difficultés pour suivre le comportement adapté à sa situation. En termes de résultats par exemple, les patients n'arrêtent pas forcément de fumer.

Il y a peu de relais opérationnel de l'ETP développée en milieu hospitalier, pour le maintien des acquis au domicile du patient insuffisant respiratoire chronique notamment.

Les patients regrettent un manque de suivi une fois leurs séances d'ETP terminées (enquête Patients).

**Beaucoup de professionnels de santé font de l'ETP**, tout en n'étant pas toujours formés, ni intégrés dans des programmes labellisés. Dans le cadre de la prise en charge du diabète, par exemple, les IDE libérales peuvent éduquer un patient au vu de ses habitudes. Le plus souvent,



elles recherchent un certain équilibre, sans viser l'autonomie. C'est l'IDE libérale qui décide elle-même quel patient peut être éduqué, stimulé, sans forcément s'appuyer sur des programmes d'ETP formalisés.

Les médecins généralistes ont une vision plus ou moins claire de l'ETP, qu'ils considèrent comme très difficile à intégrer dans une pratique quotidienne déjà bien remplie. L'offre de formation professionnelle à la pratique de l'ETP individuelle, la promotion des MSP qui portent des projets d'ETP et l'Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération font évoluer la situation.

**Des projets d'ETP en 1<sup>er</sup> recours se développent.** La réalisation de l'ETP en MSP, par le médecin généraliste, l'IDE libérale ou le pharmacien présente l'avantage d'une souplesse pour les patients, de part la proximité du domicile. Des MSP développent des actions de prévention et de repérage des patients à risques, ainsi que des projets d'ETP sur le diabète et les maladies cardiovasculaires le plus souvent.

L'ARS soutient la formation des professionnels de santé libéraux par contractualisation avec les URPS pharmaciens, infirmiers libéraux et des réflexions sont engagées avec l'URPS médecins libéraux. Les 40 heures de formation obligatoire avec l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) sont parfois trop contraignantes pour les médecins généralistes. L'idéal évoqué par les IDE est la formation intégrée dans le cursus de formation initiale.

D'une façon générale, l'URPS IDE libérales souhaite s'engager dans l'ETP car elle considère que c'est l'une de leurs missions et qu'elle est porteuse de reconnaissance de la profession.

Les pharmaciens se forment à l'ETP pour participer à des programmes ou faire de l'ETP dans leur officine. Leur intervention aujourd'hui porte davantage sur la réalisation des entretiens pharmaceutiques pour le suivi de l'observance des traitements pour des maladies chroniques (traitements Anticoagulants oraux, asthme, HTA..).

La dynamique de l'ETP, encore peu développée en ambulatoire, peut cependant s'appuyer sur la mobilisation des MSP.

Par ailleurs, **d'autres programmes sont très proches des programmes d'ETP** mais impliquent beaucoup plus de patients :

- Le programme Sophia de l'assurance maladie (AM) qui est une pratique de coaching, de « disease management » qui va concerner par exemple l'éducation nutritionnelle pour le diabète. Dans ces programmes des entretiens pharmaceutiques sont prévus par les pharmacies ;
- Le programme ASALEE de coopération médecins/IDE pour des pathologies ciblées sur le diabète, les maladies cardio vasculaires, les troubles cognitifs, l'asthme et la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) ;
- Le PRADO (Programme d'Accompagnement du Retour à DOmicile après hospitalisation). Le PRADO est une offre de l'Assurance Maladie qui propose aux patients des conditions optimales au moment du retour à domicile après hospitalisation. Ce service, en phase d'expérimentation, répond à la fois à la demande du patient et au besoin d'efficience. Le point commun, c'est la responsabilisation et l'autonomisation du patient pour son suivi au long cours.

## 6.2 Les mesures du projet régional de santé relatives à la contribution des aidants visent essentiellement les personnes âgées en perte d'autonomie mais pourraient se déployer au profit des personnes vivant avec une maladie chronique

Objectifs du PRS	Rappel des critères de l'évaluation
<p><b>Objectif n° 02 du SROMS</b> : prendre en compte la place de l'aidant naturel dans la réponse à la personne.</p> <p>Résultats attendus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les aidants sont associés à l'élaboration du projet de vie et à son suivi</li> <li>- Des dispositifs de formation et d'appui sont proposés à tous les aidants</li> <li>- Les réponses en situation de crise et d'épuisement sont opérationnelles et connues des aidants</li> </ul>	<p>Les aidants (familiaux, proches, voisins) de patients vivant avec une maladie chronique sont accompagnés et formés.</p> <p>Les aidants permettent le maintien à domicile des patients vivant avec une maladie chronique.</p> <p>Les aidants sont associés au projet de vie de la personne.</p> <p>Les patients vivant avec une maladie chronique sont satisfaits de la place et du rôle des aidants.</p> <p>Les professionnels de santé sont satisfaits de la place et du rôle des aidants.</p>

Les travaux d'élaboration du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 avaient bien montré l'importance des aidants naturels et de l'entourage proche pour la qualité de vie<sup>7</sup>. Pourtant, une évaluation de ce plan par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) en mai 2013 a relevé peu d'évolution pour les aidants, faute d'actions et de résultats tangibles.

Une enquête BVA<sup>8</sup> datant de 2010 estime que le nombre d'aidants de personnes vivant avec une maladie chronique en France se situe entre 3.5 et 4 millions. Ils représenteront 15% de la population française d'ici 10 ans. Près d'un tiers d'entre eux souffrent de troubles dépressifs. Parce qu'ils se dévouent entièrement à l'autre et en oublient de prendre soin d'eux, les aidants sont souvent marqués par la fatigue, les problèmes alimentaires et de sommeil, ainsi que par l'isolement.

Cette aide organisée dans la durée auprès des personnes vivant avec une maladie chronique accroît le poids sur la qualité d'insertion sociale et professionnelle et sur l'état de santé des aidants naturels. Une étude<sup>9</sup> sur les aidants de personnes souffrant de la maladie de Parkinson fait ainsi état d'un soutien délivré de 8 heures par jour en moyenne.

La pluridisciplinarité des intervenants est reconnue comme un facteur favorisant la qualité de prise en charge des maladies chroniques, mais elle induit aussi de la complexité dans la vie quotidienne des personnes et de leur entourage quand la coordination de ces intervenants s'avère insuffisante.

Aussi, l'accompagnement des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques repose également de façon peut-être moins visible, mais tout aussi essentielle, sur leur entourage proche.

Les aidants peuvent investir en fait de nombreux domaines :

- fonctions de soutien quotidien (tâches domestiques et ménagères, courses, gestion financière, démarches administratives, soutien à la prise de repas...);
- mais également des tâches plus techniques (actes de soins personnels, accompagnement aux visites médicales, prise de médicaments, coordination de l'aide professionnelle,

<sup>7</sup> Rapport du groupe de travail n°2 sur le rôle des aidants et des acteurs de santé – octobre 2010

<sup>8</sup> Manifeste des Etats Généraux Nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques – [im]Patients Chroniques et associés – 8 octobre 2012

<sup>9</sup> Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien, Etude COMPAS, Novartis -2001

transmission d'informations, parfois défailante, entre les professionnels de santé et de l'intervention sociale...).

Ils ont un rôle non négligeable aux côtés des professionnels de santé pour favoriser la bonne réalisation du parcours de soins de la personne, en favorisant par exemple l'observance thérapeutique, en accompagnant aux différents rendez-vous médicaux, voire en réalisant, lorsqu'ils sont nécessaires dans l'urgence, des actes du ressort des personnels paramédicaux (aspirations endo-trachéales notamment).

Si la mise en place de dispositifs de soutien aux aidants familiaux (structures d'information et d'orientation, systèmes d'écoute, structures de répit, suivi médical régulier...) a connu un réel essor aux cours des dernières années en France, elle s'est essentiellement adressée aux proches de personnes âgées et de malades d'Alzheimer. Il est apparu essentiel au niveau national de réfléchir à un élargissement de ces dispositifs au profit d'autres pathologies, en priorité au profit de celles présentant les handicaps associés les plus lourds tels que la maladie de Parkinson. L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a ainsi par exemple récemment publié en octobre 2014 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Par ailleurs, les formations des aidants de malades d'Alzheimer ont été assez décriées, ayant rencontré peu de succès au niveau national.

**6.2.1 L'ARS n'a pas mis en place de politique d'accompagnement des aidants de personnes vivant avec une maladie chronique bien que l'ensemble des acteurs reconnaisse de plus en plus la place des aidants dans le parcours de santé de leurs patients (CONCLUSION 8)**

**La place et le rôle des aidants** n'ont pas été définis dans la politique régionale en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique à la lecture des différents documents régionaux de planification. Leur accompagnement et leur formation n'ont pas donné lieu à des actions spécifiques.

L'ARS s'est peu investie sur la problématique des aidants de personnes vivant avec une maladie chronique, concentrant l'essentiel de ses efforts au profit des aidants de personnes âgées dépendantes, en application du plan Alzheimer 2008-2012 et de l'objectif 2 du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale du projet régional de santé.

L'ARS a ainsi publié en 2012 un cahier des charges de **plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux** dans le cadre d'un appel à projets. Sept plateformes sont actuellement actives en Loire-Atlantique, en Maine-et-Loire et en Sarthe. Elles s'adressent en théorie principalement aux aidants des patients présentant une maladie d'Alzheimer. La maison des aidants de Nantes, créée par la ville en 2009, propose cependant un lieu de soutien des aidants familiaux de personnes fragilisées par l'âge ou par la maladie. Elle est ainsi ouverte aux différentes maladies neurologiques, aux maladies mentales et psychiques mais aussi aux maladies rares. Une journée régionale des aidants a été organisée en octobre 2014, avec la participation de toutes les plateformes.

Des extensions sont développées dans la région. Ainsi le Contrat Local de Santé (CLS) de Laval, signé en juillet 2014, a prévu de mettre en place une plateforme de répit et d'accompagnement pour toutes les maladies neuro-dégénératives (incluant la maladie de Parkinson). Ceci est en phase avec le plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui prévoit une telle extension.

L'ARS Pays de la Loire a souhaité intégrer ces plateformes d'accompagnement et de répit à des plateformes de services, coordonnant plusieurs types de prestation visant à fluidifier la prise en charge de la personne âgée et donc faciliter la vie de l'aidant : SSIAD – accueil de jour – hébergement temporaire et avec, si possible, plateforme de répit et d'accompagnement.

Au niveau national, un bilan des plateformes d'accompagnement et de répit a été réalisé en janvier 2014 (CNSA-DGCS) pour l'année 2012. Ce bilan confirme que les plateformes sont très orientées vers les aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (93% des aidants). Il précise par ailleurs que les aidants sont le plus souvent le conjoint (47%) ou un enfant (44%).

Une demande des membres de la CRSA de poursuivre (60%) voire d'accélérer (29%) la politique de déploiement des plateformes d'appui et d'accompagnement (enquête CRSA).

Environ trente établissements de santé ont, au travers de leurs **Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM)**, des objectifs ciblant les aidants, principalement mais pas uniquement de personnes âgées dépendantes. Neuf d'entre eux en ont même fait un objectif spécifique. Les principaux types d'établissements de santé concernés sont, sans surprise, les structures d'hospitalisation à domicile (HAD), les établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) et les établissements de proximité (ex-hôpitaux locaux). Les objectifs visent principalement à favoriser la prise en charge globale de la personne, à prendre en compte ses attentes et en favoriser l'expression, à rendre la personne acteur de son projet de santé et aussi à favoriser des stratégies de traitement efficient. Les actions vis-à-vis des aidants se concentrent sur l'information/formation, l'accompagnement, la proposition d'hospitalisations de répit et l'association au projet de santé (écriture, validation, ...), y compris pour la prévention et l'éducation.

**Par ailleurs, l'ARS a créé dix équipes d'appui en adaptation et réadaptation** suite à un appel à candidatures en 2012 pour renforcer l'accompagnement au niveau du premier recours. Au décours d'un épisode aigu ou d'un accident chez une personne âgée fragile, cette équipe pluridisciplinaire composée a minima d'un ergothérapeute et d'un psychologue intervient au domicile pour observer les besoins nouveaux de la personne et établir une prescription pour aménager le domicile. Elle peut ainsi proposer des solutions d'aide aux aidants, notamment par le biais d'un psychologue.

L'ARS a commencé à vouloir élargir le périmètre des aidants au-delà de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer via différents leviers que sont les contrats locaux de santé, les CPOM des établissements de santé, les plateformes d'accompagnement et de répit et les équipes d'appui en adaptation-réadaptation.

**Les besoins de soutien des aidants** sont avérés et rapportés par les différents acteurs rencontrés. Tous confirment que les aidants occupent une place importante dans le quotidien des patients et la prise en charge de la maladie. Ils sont directement impactés par une prise en charge lourde du patient.

L'enquête d'opinion en matière de santé auprès des Ligériens réalisée en 2014 montre que 92.5% des Ligériens se sentent soutenus par leur famille (ils étaient 92.8% en 2011, différence non significative).

Avec des patients vivant seuls, les bénéficiaires par exemple d'une réhabilitation respiratoire sont rapportés comme beaucoup plus difficiles car il existe un effet coaching important du conjoint. Mais les aidants rencontrent des difficultés notamment psychologiques relevées lors des investigations. Le plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 prévoit d'ailleurs de réfléchir à l'accès à un soutien psychologique adapté aux besoins des aidants.

Plus du quart (28%) des patients interrogés lors de l'étude Patients estiment ainsi que leurs aidants rencontrent des difficultés, pouvant nécessiter des structures de répit, notamment en cas de maladie neuro-dégénérative : peur ou rejet de la maladie, difficultés devant certains gestes techniques, vieillissement, impacts sur la vie privée, sentiment d'être démuné devant des situations d'urgence.

Les aidants de patients vivant avec une maladie chronique ont besoin d'être soutenus, sur le plan matériel, physique et psychologique, plus spécifiquement quand il s'agit d'une maladie neuro-dégénérative.

L'anxiété du conjoint est potentiellement délétère quand il a peur pour son proche malade, mais cette difficulté peut être prise en charge si on associe l'aidant à un programme d'éducation thérapeutique.

Si la place des aidants est reconnue par l'ensemble des professionnels et des associations, elle apparaît cependant variable, en théorie comme dans les faits, selon les personnes (patients, aidants, professionnels) et les pathologies concernées.

**La place accordée aux aidants naturels** des patients par les médecins généralistes a évolué depuis quelques années pour plus de la moitié des médecins généralistes interrogés (enquête MG). L'évaluation n'a pas permis de préciser la nature des changements. En particulier, la connaissance et l'utilisation par les médecins généralistes d'une échelle de fardeau type échelle de Zarit visant à évaluer le niveau de charge ressenti par les aidants familiaux n'ont pas été étudiées.

Il n'est pas prévu aujourd'hui que le Dossier Médical Partagé intègre les interventions des aidants. La question d'identifier un médiateur des aidants au sein du DMP a été soulevée (par exemple, un SSIAD).

Les pratiques d'annonce d'une maladie chronique ont peu évolué en matière d'implication des proches bien que cette dernière soit un enjeu identifié par les patients comme par les professionnels.

Tous les acteurs de terrain rencontrés reconnaissent le rôle des aidants naturels mais ne savent pas toujours comment les soutenir ou même leur faire accepter la maladie de leur proche. En effet, l'entourage peut selon les cas et selon les situations soit s'avérer aidant soit représenter une difficulté pour le patient et les professionnels. Les professionnels ne savent pas toujours comment impliquer concrètement les aidants. Le Comité d'Intégration des Acteurs et des Projets à Craon-Renazé en Mayenne prend en compte la parole des usagers et des aidants.

Par exemple, deux tiers des coordonnateurs d'ETP (67%) déclarent ne pas associer ou associer rarement les aidants à l'animation des programmes (enquête ETP).

**La place des associations** en tant qu'aidants ou aide aux aidants est mal définie. La question de la représentativité voire de leur légitimité est posée, particulièrement dans les territoires ruraux. Le moment et les modalités de leur première intervention auprès d'un patient sont questionnés par les professionnels. Par exemple, les associations de patients diabétiques s'adressent essentiellement aux personnes matures et non isolées. Les jeunes et les personnes seules sont peu impliqués.

Dans les faits, les associations touchent très peu de patients, comparé à la forte prévalence de la plupart des maladies chroniques. De plus, la question des polyopathologies leur pose problème. Leur soutien apparaît pourtant, pour ceux qui en bénéficient comme essentiel, mais, il manque paradoxalement des patients bénévoles pour participer aux travaux de ces associations, les patients étant notamment très mobilisés par leurs soins.

Le rôle essentiel des associations rapporté par les acteurs de terrain est de faire part de leurs expériences en matière de ruptures de parcours aux différents professionnels qui suivent des patients vivant avec une maladie chronique.

### 6.3 L'exercice pluri professionnel renforce le développement du rôle de synthèse de la médecine de premier recours

Objectif du PRS	Rappel des critères de l'évaluation
<p><b>Objectif n° 08 du SROS</b> : accompagner les regroupements des professionnels de santé autour d'un projet de santé à l'échelle d'un territoire pertinent de 1<sup>er</sup> recours.</p> <p>L'indicateur porte sur le nombre de structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire (MSP).</p>	<p>La stratégie de l'ARS se concrétise par le développement d'un exercice pluri professionnel de 1<sup>er</sup> recours et une organisation de la prise en charge globale de la personne.</p> <p>L'exercice regroupé des professionnels de santé du 1<sup>er</sup> recours, au sein des MSP et des pôles de santé, a permis le développement d'une coordination des professionnels de santé entre eux.</p> <p>Les échanges des professionnels de santé du 1<sup>er</sup> recours en exercice regroupé sont source d'une meilleure qualité de prise en charge de la personne vivant avec une maladie chronique par le développement précoce des programmes ETP.</p> <p>Les outils d'information du « disease management » (caractéristiques de la patientèle, modalités de prise en charge) sont harmonisés pour échanger les informations avec les professionnels de santé du 2<sup>nd</sup> recours et fluidifier l'accès aux avis spécialisés.</p>

#### 6.3.1 Le rôle de synthèse de la médecine de premier recours centrée à la fois sur la personne et sur le plan technique a été peu accompagné (CONCLUSION 9)

Plus des 2/3 des médecins généralistes ne connaissent pas de réalisations régionales découlant du PRS (enquête MG). Aucun outil de synthèse n'est cité.

Du fait des polyopathologies, le rôle de synthèse du médecin généraliste est pourtant essentiel. L'accompagnement de la personne vivant avec une maladie chronique doit suivre une logique de continuité et de proximité pour le patient dans son milieu de vie. Dans un contexte de multiplicité d'acteurs pour le patient, les MSP représentent un enjeu majeur pour le développement du rôle de synthèse du médecin généraliste.

La part de maladies chroniques est en évolution croissante dans la patientèle des médecins généralistes répondant à l'enquête MG. Globalement ¾ des MG tendent à avoir plus de 50% de malades chroniques dans leur patientèle. L'exercice coordonné apporte une plus value à la prise en charge des malades chroniques en raison des besoins face à des situations de plus en plus complexes.

**Comme décrit précédemment, les outils de synthèse de l'information (DMP, PPS..) commencent juste à être déployés** : une très faible part des médecins généralistes (12 %) ayant répondu à l'enquête MG pense que le Projet Personnalisé de Santé (PPS) est un outil pertinent de coordination des professionnels de santé. Le très fort pourcentage de réponses « Ne Sait Pas » (77.8%) laisse à penser que beaucoup d'entre eux ne savent pas ce qu'est un PPS. Pour ceux qui le connaissent, les principales difficultés rapportées le concernant sont son

caractère chronophage et contraignant en l'absence de moyens financiers et de système d'information. Il est reconnu que le travail pluriprofessionnel permet d'avoir un langage commun autour du patient.

Le médecin traitant dispose aussi d'un logiciel métier. Ce dernier est peu utilisé pour le suivi clinique et le positionnement des alertes, pour le suivi des examens de dépistage, de données d'activité et pour l'évaluation.

**Il manque une articulation adéquate entre médecins généralistes et spécialistes.** Des difficultés liées à la discontinuité du parcours patient sont identifiées. Dans certaines disciplines, par exemple en néphrologie, l'articulation entre médecin spécialiste et médecin généraliste consiste à ce que le médecin spécialiste transmette l'information et lui explique ce que le patient doit faire dans le cadre de sa pathologie.

La médecine de 1<sup>er</sup> recours, dans certaines circonstances, ne peut pas jouer son rôle de synthèse : quand le médecin traitant est uniquement sollicité pour le renouvellement des Affections Longue Durée et quand les spécialistes s'adressent directement les patients. Le suivi et le traitement lui même échappent alors au médecin généraliste.

Le médecin généraliste a besoin des comptes-rendus patients systématiquement et de plus d'information qu'actuellement. Les médecins spécialistes sont souvent difficilement joignables, ou indirectement par leur secrétariat.

Un benchmark<sup>10</sup> portant sur l'optimisation des consultations externes en établissement de santé a été réalisé par l'ARS en 2013. Celui-ci visait notamment à améliorer l'accessibilité aux soins spécialisés, à renforcer la fluidité des parcours des patients et des liens ville-hôpital. Il a mis en évidence des délais d'envoi des comptes-rendus de consultations externes de 5 jours en moyenne, mais au-delà de 14 jours pour 20 % des consultations.

Des pistes de travail concernent le courrier de sortie d'hospitalisation, le développement des Systèmes d'Information Partagés (SIP) encore peu déployés aujourd'hui. Le médecin spécialiste pourrait être repositionné comme un expert technique du médecin généraliste pour des diagnostics compliqués et des examens complémentaires.

Une dynamique de mise en œuvre des systèmes d'information est lancée au sein des MSP, mais elle reste peu développée au sein du 2<sup>nd</sup> recours ainsi qu'entre médecins généralistes et médecins spécialistes.

Peu de médecins généralistes (21%) déclarent que leurs relations avec les médecins spécialistes se sont modifiées depuis 2 ans, début de déploiement du PRS, avec des difficultés persistantes pour les joindre et des problèmes de coordination des soins induisant un impact sur la prise en charge du patient.

### ***6.3.2 Les maisons de santé pluriprofessionnelles favorisent potentiellement la prise en charge globale du patient (CONCLUSION 10)***

Les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles peuvent être multisites ou monosites. Les structures avec plusieurs antennes de professionnels à différentes adresses sont considérées de la même manière par les acteurs rencontrés que les structures à un seul bâtiment. Fin 2014, 52 MSP sont en fonctionnement et 34 projets sont en cours de développement sur les territoires des Pays de la Loire (source ARS PDL - décembre 2014 - **annexe 5**). Il s'agit de MSP labellisées, reconnues par

<sup>10</sup> Optimisation des consultations externes – restitution régionale et la démarche de benchmark – 26 février 2014 – CERCLH - ARS

l'ARS, ayant un projet médical de santé répondant au cahier des charges national. Elles sont à différents stades d'avancement dans leur projet. Depuis 2012, l'ARS accompagne et appuie méthodologiquement leur fonctionnement. Les MSP ont des caractéristiques différentes, des patientèles allant de 3 638 à 23 400 patients, une équipe composée de 9 à 53,5 Equivalents Temps Plein et donc des dotations variables.

Indicateur PRS (objectif n° 08 du SROS) : Le nombre de structures d'exercice collectif développées en milieu ambulatoire est en progression forte : 8 MSP fin 2010, 11 fin 2012, 36 fin 2013 et 52 fin 2014.

Les financements pour les investissements sont multiples : Etat, Assurance Maladie, collectivités locales...

A la très grande majorité des MSP qui n'ont pas bénéficié de l'Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération (ENMR), l'ARS a proposé, pour leur fonctionnement, un soutien financier sur le Fond d'Intervention Régional (FIR) avec un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens pour le développement d'une politique dynamique. Fin 2014, 41 MSP sont soutenues pour le développement d'actions de prévention et de coordination, notamment autour des maladies chroniques. 19 le sont sur l'ENMR et 22 sur le FIR. C'est une volonté spécifique de l'ARS Pays de la Loire de mobiliser le FIR sur les MSP. L'objectif des expérimentations ENMR est d'évaluer dans quelle mesure des modes de rémunération alternatifs au paiement à l'acte favorisent la qualité et l'efficacité des soins de 1<sup>er</sup> recours, en incitant les professionnels à travailler différemment ensemble.

**Au bilan de l'ARS 2013**, les points forts, variables selon les MSP, concernent en particulier l'implication pluriprofessionnelle, l'organisation de la coordination des professionnels, la dynamique de suivi des actions en dégageant du temps dédié et indemnisé et la formation à l'ETP. Le développement de l'ETP est de nature à favoriser l'évolution des pratiques professionnelles. Les MSP qui la développent ou qui en ont le projet semblent plus avancées en la matière.

L'ARS Pays de la Loire s'est mobilisée sur le financement et le développement des MSP avec des objectifs de prévention et de coopération, notamment sur les maladies chroniques.

Les MSP sont définies par leur projet de santé. L'exercice repose sur les notions de continuité des soins, de coordination et de protocolisation des pratiques. Le travail est réalisé en concertation et par échange sur les pratiques, suivant les recommandations de la HAS.

**La plus value des MSP réside dans le travail collectif.** Ce travail permet la répartition des compétences selon des modalités identifiées où chaque professionnel peut valoriser sa place au sein des MSP. La structuration d'un projet médical de santé et le développement des protocoles de prise en charge sont des leviers pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques. Dans la coordination, le lien étroit MG/IDE libérale est apparu essentiel dans un contexte de développement de prises en charge de plus en plus lourdes de patients à domicile. Des attentes sont perceptibles vis-à-vis de l'ARS sur l'ENMR et le temps infirmier en lien avec les délégations de tâches. Les IDE ont bien l'habitude de prendre en charge à domicile des patients en situation très complexe, mais un projet de santé personnalisé s'avère de plus en plus indispensable. Le pharmacien également apporte une contribution en développant l'Intervention Pharmaceutique permettant d'intervenir à la fois sur ordonnance et hors dispensation sur ordonnance. Il s'agit d'évaluation pharmaceutique sur le traitement du patient dans son ensemble pour l'optimiser et le sécuriser. Les pharmaciens sont impliqués aussi dans certaines actions de prévention et sont forces de proposition pour améliorer la coordination avec les autres acteurs. C'est le cas par exemple dans le projet Sud Ouest Mayennais, entre des médecins généralistes, des infirmières, l'Hôpital Local Sud Ouest Mayennais et un EHPAD. La coopération



pharmaceutique dans le cadre des projets de santé est d'ores et déjà recherchée. Elle peut être renforcée compte tenu de la répartition des officines en proximité sur le territoire.

L'ensemble des professionnels rencontrés reconnaît la plus-value des MSP au travers du projet médical partagé, de la coordination des acteurs et de l'organisation de la prise en charge globale de la personne.

**La coordination s'impose entre professionnels du 1<sup>er</sup> recours.** Le nombre d'intervenants différents auprès des patients a considérablement augmenté. De nombreux soins auparavant dispensés en milieu hospitalier le sont maintenant en ambulatoire.

Dans ce contexte, l'organisation du parcours de soins est devenue un objet essentiel, mais la coordination territoriale est à construire (bilan 2013 ARS). Les coordinations ciblées dans les nouvelles pratiques en lien avec les maladies chroniques portent sur le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive suivant les conditions prévues par la HAS. D'autres démarches de coordination, protocoles, informations, examens existent par une prise en charge locale pluriprofessionnelle des patients, en plus et en cohérence avec les programmes existants.

Fin 2014, 3 MSP ont recruté des coordonnateurs : Clisson, Mayenne et Craon-Renazé. L'Association des Pôles et Maisons de Santé Libéraux (APMSL) des Pays de la Loire a signé un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec l'ARS.

Au sein des MSP, des consultations conjointes sont prévues pour améliorer et coordonner la prise en charge du patient associant médecin, IDE libérale, kinésithérapeute, podologue.... Elles nécessitent un temps de secrétariat pour l'organisation et la planification, la mise en place d'un système d'information commun et une salle de réunion pour faciliter les échanges. Ces besoins pointés par les professionnels ne sont pas toujours satisfaits.

Certaines MSP ont développé des partenariats avec les hôpitaux, les cliniques, les spécialistes libéraux et des structures comme l'hospitalisation à domicile. Toutefois les partenariats avec l'hospitalisation à domicile et les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont encore trop peu développés et pourraient être renforcés par le partage de protocoles communs de prise en charge.

Plus amplement, des réflexions sont menées pour bâtir des projets communs, par exemple avec le pôle de santé du Nord Ouest Mayennais, associant hôpital et MSP sur le territoire, notamment sur l'axe de l'éducation thérapeutique du patient. Concernant les services d'aide à domicile, les acteurs de terrain expriment parfois leur volonté d'une meilleure organisation via un projet de santé commun qui pourrait faciliter les relations entre les libéraux et les partenaires.

Des MSP soulignent leur difficulté à s'articuler avec l'hôpital. Cela passera-t-il par le projet médical de territoire ? L'impact d'une MSP n'est pas forcément perceptible à ce stade de développement pour les centres hospitaliers.

En l'absence d'une fonction de coordination reconnue, la coordination des différents professionnels au sein d'une MSP et avec les partenaires externes peine à se concrétiser.

Les MSP peuvent favoriser **le transfert d'actes** d'activités entre professionnels pour la prise en charge globale du patient. Peu de médecins généralistes (26.5% des répondants à l'enquête MG) connaissent la possibilité de participer à des protocoles de coopération sur le modèle HAS. Toutefois, près de la moitié (44.8%) de ceux qui connaissent cette possibilité serait favorable à y participer (enquête MG). La proportion de médecins généralistes favorables à la délégation de tâches médecin-infirmière est nettement plus élevée dans les Pays de la Loire qu'en moyenne en France. (PANEL 2010-2012 PDL en MG- ORS-URPS-ML-Déc. 2014).

Peu de médecins généralistes (environ ¼) connaissent la possibilité de participer à des protocoles de coopération modèle HAS.

Les MSP ne couvrent pas l'ensemble des territoires de santé ligériens. Elles sont aujourd'hui plutôt implantées en milieu rural, en territoires identifiés en fragilité. L'accès à ces populations est facilité de par leur implantation en multisite. Les projets de l'ARS visent à **développer l'offre** de soins sur l'ensemble du territoire et depuis peu des projets en zone urbaine sont développés dans des quartiers sensibles.

Les projets d'ETP, envisagés ou déclinés même succinctement dans les projets de MSP, permettent d'engager un véritable travail collectif entre les différents partenaires centré sur le parcours patient. Des staffs pluridisciplinaires réguliers se mettent en place autour de situations particulières et concrètes. Ces staffs apportent une meilleure connaissance collective du patient.

Ce travail implique l'organisation de formations communes qui permettent d'harmoniser les connaissances. L'évolution des pratiques en MSP correspond à des attentes de changements de comportement des professionnels portant sur la prévention, l'organisation des soins pour un meilleur accès et permet une évolution collective sur les pratiques.

L'Association des Pôles et Maisons de Santé Libéraux (APMSL) soutient le développement d'outils pour les MSP. Il s'agit notamment d'une base de données sur les MSP (qui est un réseau d'échanges) et d'un site Internet.

Une veille documentaire informatique est prévue pour les adhérents, ainsi qu'un partage de protocoles et de fiches actions pour optimiser son organisation. L'ARS soutient et accompagne cette démarche fédératrice, de partage et coordination, pour mettre en place les actions.

Des médecins généralistes attirent cependant l'attention sur la charge des tâches administratives engendrées par les nouveaux modes d'organisation en travail pluriprofessionnel.

L'organisation en MSP, d'autant plus si elle est multi sites, est de nature à favoriser l'accès géographique aux soins et à une meilleure connaissance collective des patients.

## **7. LES ACTIONS CIBLEES SUR L'ACCES A L'INFORMATION DES PATIENTS ET AUX SOINS SPECIALISES ONT ETE INSUFFISAMMENT DEVELOPPEES POUR REDUIRE LES INEGALITES DE SANTE**

### **7.1 Une meilleure organisation des modalités de diffusion de l'information existantes, à destination des patients influencerait davantage sur la réduction des inégalités d'accès à cette information**

<u>Objectif du PRS</u>	<u>Rappel des critères de l'évaluation</u>
<b>Objectif n° 01 du SROS</b> : créer une plateforme d'intégration des informations sur l'offre de santé destinée aux usagers.  L'indicateur porte sur le nombre de connexions à la plateforme d'intégration des données de santé.	Les outils d'information sont recensés par l'ARS et les professionnels de santé.  Les informations sont accessibles/adaptées pour tous les publics.  Les patients vivant avec une maladie chronique sont satisfaits de leur information.  L'ARS accompagne le développement d'outils d'information à destination du public (plateforme d'information développée).  Des mesures sélectives ont été prises pour des publics identifiés.  Une évaluation des résultats de la diffusion de l'information a été réalisée.

### *7.1.1 Le rôle des professionnels du 1<sup>er</sup> recours dans la transmission des informations aux patients est insuffisamment exploité et régulé (CONCLUSION 11)*

L'étude Patients fait ressortir que ces derniers sont **globalement satisfaits de l'information donnée par les professionnels de premier recours** (médecins généralistes, infirmiers et pharmaciens). Si une grande majorité (78%) des patients interrogés se disent satisfaits de l'information donnée par leur médecin généraliste, des différences sont constatées selon la maladie considérée : les patients diabétiques sont les plus satisfaits de l'information donnée. Les personnes vivant avec une insuffisance rénale chronique, une insuffisance respiratoire chronique ou un cancer se disent moins satisfaites que les autres patients interrogés.

95% des patients interrogés dans l'étude Patients s'estiment globalement assez informés sur leur état de santé. Leur principale source d'information est médicale. Cependant les associations de patients ont également une place importante (citées par ¼ des patients) et d'autres sources existent.

La 1<sup>ère</sup> source d'information est celle des médecins spécialistes pour 60%, des médecins traitants (40%), des associations de patients (27%), les infirmières (14%), des structures CHU (8%), d'Internet (4%), des réseaux (3%), des magazines (2%), du programme ETP (1%), de la pharmacie (1%). Seuls les diabétiques citent les réseaux comme source d'information. La moitié des répondants a recours à une source d'information alternative aux soignants.

Quelques 6% des personnes interrogées demandent à être mieux informées par le médecin intervenant dans leur prise en charge. 43% souhaiteraient davantage d'informations pour mieux comprendre la maladie et ses traitements et 32% pour mieux comprendre ses conséquences. 8% souhaiteraient davantage d'informations sur l'alimentation et la gestion des effets secondaires.

Si les patients s'estiment globalement assez informés sur leur état de santé, des efforts pourraient être faits pour améliorer leur compréhension de leur maladie, son évolution et ses traitements.

L'étude de terrain montre que les besoins diffèrent suivant les pathologies. Le besoin d'informations est plus prégnant en cancérologie, car la rupture est brutale comparativement aux maladies cardiovasculaires ou au diabète qui évoluent progressivement. Les informations sont individuelles ou collectives selon les situations ou pathologies. L'information est communiquée soit oralement, lors d'une ou sur plusieurs consultations médicales, soit par support écrit. La question se pose du devenir et de l'appropriation par le patient de l'information écrite.

D'une façon générale, les outils d'information à destination du patient sont peu développés et les supports existants peu diffusés.

**Chaque professionnel de santé peut être mis à contribution** pour la diffusion de l'information (exemples : brochures d'information mises à disposition auprès des kinésithérapeutes, des pharmaciens et autres professionnels). Des plaquettes d'informations éducatives des laboratoires pharmaceutiques sont ainsi communiquées aux médecins, pharmaciens, puis remises aux SSIAD notamment et aux patients. L'information circule également par l'intermédiaire des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC).

Sous d'autres formes, l'information est transmise par les IDE libérales qui suivent différents patients ayant les mêmes pathologies. Les expériences des patients suivis par les infirmières vont parfois être utiles pour enrichir leurs conseils. La diffusion de l'information répond alors à un besoin

d'explication sur les complications possibles. Elle contribue à faire adopter de bons comportements. C'est le cas pour le diabète par exemple.

L'officine de pharmacie est un espace de proximité et dispose d'un potentiel pour l'information patient. Le conseil pharmaceutique est lié essentiellement à la prescription, accompagné de la distribution de plaquettes d'informations des laboratoires pharmaceutiques et d'autres organismes comme la fédération française de cardiologie par exemple. Des entretiens spécifiques pharmaceutiques ont été développés par la profession (sur le diabète, l'asthme et les anticoagulants oraux).

Certains acteurs ont un rôle important peu reconnu concernant la transmission d'information dans l'accompagnement et la prise en charge des patients vivant par exemple avec une insuffisance rénale chronique. Ce sont notamment les associations de patients, les SSIAD, les assistantes sociales et les ambulanciers. A cet égard, les services à domicile (SSIAD...) sont des vecteurs importants d'information et de contact pour le maintien à domicile.

Enfin, dans leur démarche novatrice, accompagnée par l'ARS, sur le parcours de la personne, un Comité d'Intégration des Acteurs et des Projets des MAIA a produit une carte de contacts utiles destinée au patient à son domicile.

Les professionnels, en particulier du 1<sup>er</sup> recours et les associations contribuent de façon variable à la diffusion des informations de santé en mobilisant chacun leurs propres outils.

**Les médecins généralistes et les usagers eux-mêmes manquent de visibilité** et de connaissance sur les ressources disponibles impliquées dans la prise en charge globale de la personne. L'orientation des patients doit pouvoir se faire plus rapidement et efficacement. Une sensibilisation des professionnels de santé aux aides et structures existantes sur le territoire pour leurs patients apparaît utile.

L'étude de terrain fait ressortir à la fois une offre, des besoins et un potentiel d'information à structurer et à rendre plus visible. Les professionnels de santé sont demandeurs d'outils d'information régionaux et territoriaux en déclinaison d'outils nationaux pour leurs patients, sur leurs pathologies et leur prise en charge. Parmi les ressources qui ont besoin d'être plus visibles par les professionnels de santé, les acteurs les plus mis en avant dans l'étude de terrain sont en particulier les SSIAD, les kinésithérapeutes formés à la réhabilitation respiratoire, ainsi que les orthophonistes. A ce jour, il n'y a pas d'annuaire disponible sur les kinésithérapeutes et les orthophonistes avec leurs spécialités et compétences.

Le patient a besoin de visibilité sur l'offre médicale, de services et sur les associations de patients. A cet effet, les acteurs de terrain revendiquent un livret avec toutes les coordonnées des intervenants auprès des patients. Les insuffisants respiratoires chroniques en particulier sont demandeurs de « plaquettes » simples d'information générale, telles que celles réalisées par des prestataires de matériels médicaux, certaines associations et des laboratoires pharmaceutiques. Un renforcement de la communication vers le public est également demandé, afin de mieux faire connaître ces maladies chroniques et de changer le regard du public.

Les médecins généralistes et les usagers manquent de connaissance et de visibilité sur les ressources d'informations disponibles relatives à la prise en charge globale de la personne.

**Le cloisonnement sanitaire/médico-social** est un frein à la circulation de l'information pointé plus particulièrement pour les maladies neuro-dégénératives. Les difficultés sur la circulation de l'information entre médecins notamment ORL, neurologue, de l'éducation nationale et certains professionnels, tels que les orthophonistes et les SSIAD, montrent le besoin de mieux articuler les complémentarités. La question de l'opposition du secret médical est soulevée par les SSIAD en particulier qui y sont confrontés dans la gestion de situations complexes.

Le cloisonnement de certains professionnels de santé par rapport aux réseaux et services présents sur le territoire est exprimé pour les patients diabétiques. Ces situations engendrent des difficultés d'orientation lorsque la maladie se déclare. Le patient, comme l'aidant, va chercher plus directement l'information sur sa situation pathologique personnelle par questionnement de l'IDE libérale directement. Or elle-même manque aussi d'information et se trouve parfois en difficulté.

L'étude de terrain fait ressortir notamment un déficit d'échanges, d'une part, entre médecins généralistes et associations de patients pour les maladies cardiovasculaires et l'insuffisance rénale chronique, et d'autre part entre MSP ou IDE libérale et associations de patients diabétiques. Les associations sollicitées se retrouvent pour certaines en difficulté, car sans grand savoir faire, avec peu de moyens pour pouvoir communiquer.

**La transmission des informations jusqu'au domicile** pour une prise en charge globale du patient représente un véritable enjeu. Tous souhaitent voir émerger des projets de transmission partagée d'information entre tous les intervenants à domicile, mais les pratiques et les représentations professionnelles sont différentes. Pour faire vivre les liens entre le sanitaire et le social (aide à domicile), le besoin prioritaire identifié est la création d'un système d'information partagé.

Ce dernier point est abordé dans le chapitre 5. Pour autant, l'outil informatique à lui seul ne suffit pas à assurer la qualité de la communication. « L'information transmise n'est pas « digérée » par l'informatique... Des sigles, pas de conclusion... On s'y perd ». Il existe aussi d'autres possibilités pour faciliter le partage des informations. En Mayenne, par exemple, la création d'un poste d'Infirmière au sein d'une association d'aide à domicile a permis de faire le lien sur les situations les plus complexes.

Enfin, un exemple d'outil de coordination et de communication décloisonnée a été mis en avant dans les études de terrain autour de la gestion de cas dans les réunions partenariales MAIA.

L'articulation entre le sanitaire et le social (aide à domicile) manque d'un système d'information partagé.
---

Des attentes portent sur des demandes d'informations plus neutres que celles disponibles et qui émaneraient de l'ARS. Le projet de loi relatif à la santé envisage de mettre en place un « service public d'information en santé ». Mais aujourd'hui l'ARS ne constitue pas une des sources d'information pour le patient. Pour autant, les Délégations Territoriales de l'ARS accompagnent certaines actions d'information. Lors d'une journée d'information à destination des patients, menée par France Parkinson, la Délégation Territoriale de l'ARS en Sarthe a fédéré les acteurs concernés par la maladie de Parkinson.

Le patient est informé par diverses sources d'informations sur sa maladie, mais pas via l'ARS à ce jour.
--

**La mise en place d'une plateforme d'information patients** ou portail d'information grand public est un objectif du PRS. L'initiative actuelle, en cours d'expérimentation, concerne un projet de GPS sanitaire régional construit par les ARS des régions Pays de la Loire, Ile de France et Rhône-Alpes. Le cahier des charges d'un service régional d'informations en santé prévoit notamment une cartographie avec géo-localisation possible, prenant en compte les éléments suivants : où est l'offre ? Quelle accessibilité ? Quels éléments qualitatifs avec quelles spécificités des professionnels et des structures ? Une des finalités est l'aide à l'orientation des usagers de santé dans leurs parcours. L'objectif est double : mettre à disposition les informations sur l'offre des dispositifs et développer la démocratie sanitaire avec des forums. Le projet est à travailler en continu avec les Ordres professionnels, les URPS et les associations de patients, notamment.

L'étude Patients évoque l'opportunité de communiquer plus globalement sur les enjeux de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique, en distinguant deux cibles : les patients concernés et le grand public. Le développement d'outils de communication vers ces personnes pourrait permettre de toucher les patients plus isolés par un site Internet dédié, un forum « qualité de vie » et des événements spécifiques. Comme indiqué précédemment par des patients, la communication vers le grand public est également nécessaire pour changer le regard sur certaines maladies, dont ils peuvent souffrir.

Indicateur PRS (objectif 1 du SROS) : la plateforme d'intégration des informations sur l'offre de santé aux usagers est en cours de développement par l'ARS.

### ***7.1.2 L'ARS a insuffisamment pris en compte le rôle de certaines catégories de professionnels et des associations dans la diffusion de l'information auprès des usagers, pour réduire les inégalités d'accès à cette information (CONCLUSION 12)***

D'après l'étude Patients », les professionnels de premier recours constituent une source d'information importante pour les usagers, concernant leur état de santé, le système de soins et l'offre existante, même si cette dernière n'est pas toujours structurée ou régulée. Toutefois, les patients, notamment ceux rencontrés en Focus Group, soulignent que les professionnels n'ont pas toujours connaissance de l'offre de soutien existante, notamment celle du secteur associatif.

L'ARS n'a pas d'objectifs spécifiques vis-à-vis des associations concernant l'offre d'information auprès des patients. Les relations sont « territoires et associations dépendantes ». Pour autant, les associations apportent des informations personnalisées et spécifiques sur la maladie. L'étude Patients » montre qu'elles ont besoin de se faire connaître auprès des usagers et auprès des professionnels qui pourraient s'en faire relais pour optimiser l'accompagnement du patient.

Les relations de l'ARS avec les associations de patients sont très variables selon les pathologies et les territoires.

Le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) est interpellé sur des questions de base concernant le parcours coordonné des soins. Il suggère la mise à disposition d'informations dans les mairies et autres lieux d'accès au public (CCAS, CPAM, CAF, centres sociaux, cabinets des professionnels de santé, pharmacies...).

L'officine de pharmacie bénéficie d'un espace de confidentialité spécifique pour recevoir les patients en entretien. L'entretien est un temps d'information dédié au patient qui l'accepte. Un meilleur suivi des malades chroniques par des entretiens de polymédications pourrait ainsi être réalisé. Globalement la place des pharmaciens pourrait être valorisée dans la diffusion des informations, en tant que professionnels de santé en contact direct et continu avec le patient et d'accès en proximité.

D'autres pistes pour cibler les efforts sur les situations des plus isolées, non accompagnées sont proposées, par exemple faire connaître l'offre existante d'associations et de programmes d'ETP à davantage de patients.

Les inégalités de santé, principalement liées à la précarité et à l'isolement en milieu rural, concernent notamment l'accès à l'information.

La diffusion de l'information n'étant pas organisée, il est difficile de se positionner sur sa plus value apportée au patient. Seuls les commentaires de ces derniers sont rapportés pour donner une approche sur les attentes.

Les personnes vivant avec une maladie neuro-dégénérative en particulier, regrettent parfois une méconnaissance de la maladie par le grand public et des conseils inappropriés. La personne elle-même manque d'information sur sa maladie, ses droits, ses aides potentielles et sur les structures existantes. Les attentes portent sur la mise à disposition d'une liste de structures et acteurs vers lesquels les patients/aidants peuvent se tourner, guichet/numéro unique de renseignement ainsi que sur la communication au grand public pour changer le regard sur la maladie.

Pour le cancer, l'étude auprès des patients relève la méconnaissance du grand public et la stigmatisation du mot « cancer ». Là encore la demande porte sur une liste de structures et acteurs vers lesquels les patients/aidants peuvent se tourner et une communication au grand public pour changer le regard sur la maladie.

Pour les pathologies du diabète, c'est le manque d'information sur les structures existantes qui est relevé, ainsi que des difficultés pour l'entourage à assimiler l'information concernant la maladie et les réactions à avoir en cas de crise.

Des initiatives existent hors ARS. D'autres modalités de diffusion de l'information s'opèrent au travers de dispositifs tels les programmes Sophia (diabétiques) portés par l'Assurance Maladie. Depuis 2012, l'Assurance Maladie a démarré le disease management et le coaching avec des infirmières salariées de l'Assurance Maladie (3 plateaux en France). Elle travaille avec les ALD sur la ville de Nantes sur l'information et la prévention du diabète pour toucher les publics précaires de Nantes.

Enfin, des interrogations subsistent en termes de communication de l'information, notamment sur la fréquentation des sites Internet, sur le positionnement des acteurs qui proposent les coordonnées des professionnels et sur l'appropriation de l'information par le lecteur.

En l'absence de diffusion organisée de l'information, il n'y a pas d'évaluation des résultats.
--

## 7.2 La réduction des inégalités d'accès aux soins spécialisés est une préoccupation de l'ARS qui se traduit avec peine sur le terrain

<u>Objectif du PRS</u>	<u>Rappel des critères de l'évaluation</u>
<p><b>Une coordination des acteurs pour des parcours efficaces :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Objectif n° 13 du SROS :</b> Au sein d'une équipe de professionnels de santé, faciliter le rôle de coordonnateur du parcours de soins pour le médecin traitant Indicateur PRS : Evolution du nombre DMP créés sur la plateforme e-santé (accord du patient obtenu)</li> <li>- <b>Objectif n°17 du SROS :</b> Organiser un parcours fluide, adapté et efficace des patients entre les pôles d'activité au sein des établissements et entre établissements de santé Indicateur PRS : Durée Moyenne de Séjour pour les séjours de médecine et/ou de chirurgie suivis d'un séjour en Soins de Suite et de Réadaptation ou en Hospitalisation À Domicile</li> <li>- <b>Objectif n° 21 du SROS :</b> Articuler les coordinations territoriales autour de la personne avec les coordinations régionales autour d'une pathologie Indicateur PRS : Pourcentage des réseaux polyvalents parmi les réseaux de proximité</li> <li>- <b>Objectif n° 22 du SROS :</b> Renforcer les coopérations formalisées pour un recours pertinent aux professionnels de santé Indicateur PRS : Nombre de protocoles de coopération sur exercice partagé autorisés par l'ARS entre PS</li> <li>- <b>Objectif n° 24 du SROS :</b> Finaliser la réponse graduée de l'offre de soins spécialisés Indicateur PRS : Nombre de territoires de santé ayant formalisé (protocole ou charte de fonctionnement signé) une filière en matière de syndrome coronarien et d'AVC</li> <li>- <b>Objectif 25 du SROS :</b> Retrouver des marges de manœuvre et améliorer l'efficacité des établissements de santé par mutualisation Indicateur PRS : Nombre de conventions constitutives de GCS ou CHT</li> </ul> <p><b>Un accès assuré à l'innovation et aux services spécialisés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Objectif S16 du SROS :</b> Favoriser la dynamique d'équipes territoriales de médecins spécialistes Indicateur PRS : Evolution du nombre de médecins spécialistes ayant une activité "multi-sites"</li> <li>- <b>Objectif A13 du SROS :</b> Imagerie médicale Indicateur PRS : Proportion d'UNV avec accès permanent IRM</li> </ul> <p><b>La mobilisation pour réduire les inégalités de santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Objectif 26 du SROS :</b> Promouvoir une analyse des interactions entre les ressources humaines disponibles et l'organisation optimisée de la réponse par le système de soins</li> <li>- <b>Objectif 28 du SROS :</b> Garantir dans chaque territoire l'accès, par spécialité, à une offre au tarif opposable Indicateur PRS : Pourcentage des PS en secteur 1 (tarifs opposables) - valeur régionale sur un échantillon de 15 activités</li> </ul>	<p>L'ARS développe une stratégie pour répondre au besoin d'accès des patients aux spécialistes : accessibilité géographique et accessibilité des secteurs 1 et 2.</p> <p>L'exercice pluri professionnel en 1<sup>er</sup> recours associe des spécialités variées (podologue ...) et développe un modèle économique favorisant la consultation de spécialistes (locaux...).</p>



*7.2.1 L'organisation de l'offre de soins et d'accompagnement spécialisés est insuffisamment développée en termes d'accessibilité et de type de prestations (CONCLUSION 13)*

**L'accès aux soins spécialisés** ne s'est pas amélioré ces dernières années selon l'opinion de la population et de professionnels de santé.

Si les Ligériens considèrent être globalement bien dotés en professionnels de santé (exemple : 75.2% concernant les médecins généralistes), cette opinion positive concerne moins la présence et l'accessibilité des médecins spécialistes sur le territoire, avec une baisse significative de cette opinion par rapport à 2011.

En effet, selon l'enquête d'opinion en matière de santé auprès des Ligériens :

- 51.2% de la population pense que la zone géographique dans laquelle elle habite est suffisamment pourvue en médecins spécialistes contre 57.6% en 2011 (différence significative) avec des différences selon les départements ;
- 49.4% de la population pense qu'il est facile d'entrer en relation avec des médecins spécialistes contre 57.8% en 2011 (différence significative).

¼ des patients interrogés lors de l'évaluation (étude Patients) soulignent des difficultés d'accès aux médecins spécialistes. Les spécialités les plus citées sont par ordre décroissant : ophtalmologie, cardiologie, pneumologie, neurologie et endocrinologie/diabétologie.

Les professionnels de santé sont également beaucoup plus critiques en 2014 qu'en 2011 sur la densité en structures médicales et sur la démographie des professionnels, ciblant spécifiquement le manque de médecins spécialistes.

En effet, selon l'enquête d'opinion en matière de santé auprès des professionnels de santé ligériens, seulement 27.3% des professionnels de santé pensent que les habitants de leur département considèrent que leur zone d'habitation est suffisamment pourvue en médecins spécialistes, contre 57.6% en 2011 (différence significative).

Les difficultés de prendre directement des rendez-vous avec les médecins spécialistes, les délais d'attente pour ces rendez-vous et le coût d'intervention de certains professionnels conditionnent l'accès aux soins spécialisés pour les patients, selon l'étude Patients.

Un indicateur du PRS a été posé afin de suivre l'accès à une offre de soins spécialisés au tarif opposable de la sécurité sociale. L'absence de problèmes majeurs de dépassements d'honoraires a toujours été soulignée en Pays de la Loire. Néanmoins, l'ARS dispose de peu d'informations précises et suivies sur cette question.

Indicateur PRS (Objectif n° 28 du SROS) : 85,3% des professionnels de santé exerçaient en secteur 1 (tarifs opposables) au 31 décembre 2012 (valeur régionale sur un échantillon de 15 activités).

Toujours selon l'étude Patients, de nombreux appels téléphoniques sont parfois nécessaires pour obtenir des rendez-vous chez des spécialistes, ce qui peut décourager par exemple des personnes âgées diabétiques qui ne se plaignent pas toujours par ailleurs de symptômes.

Le benchmark portant sur l'optimisation des consultations externes en établissement de santé réalisé par l'ARS en 2013 a révélé que les patients se déclaraient globalement très satisfaits de leur consultation mais qu'ils faisaient part de difficultés à joindre certains points de consultation par téléphone. Les délais de rendez-vous se sont révélés très variables selon les spécialités (de 22.7 jours en gastro-entérologie-hépatologie à 66.4 jours en ophtalmologie).

Les patients sont cependant plus satisfaits de leur prise en charge en 2014 qu'en 2011. Selon l'enquête d'opinion en matière de santé auprès des professionnels de santé ligériens : pour 43.4% de la population prise en charge dans les 6 derniers mois par un médecin spécialiste, 94.5% s'est déclarée satisfaite de la prise en charge contre 90.9% en 2011 (différence significative).

L'accompagnement par les médecins spécialistes est jugé personnalisé par une importante majorité de patients (étude Patients).

Il est malgré tout rapporté un manque de soutien psychologique des patients vivant avec une maladie chronique.

Un nombre important de patients (plus du ¼) fait appel à des prises en charge alternatives, parmi lesquelles la sophrologie, les massages, la réflexologie, le yoga et l'acupuncture.

Des attentes de patients ne sont pas satisfaites concernant la prise en charge financière des transports sanitaires et de modifications de logements, notamment en cas de maladies neuro-dégénératives.

Si la réorganisation de la médecine de premier recours a constitué pour l'ARS une priorité dès la mise en œuvre du PRS, les inégalités d'accès aux soins spécialisés, en ambulatoire comme en établissement, ont rapidement posé les questions de l'organisation de la médecine de second recours et de son articulation avec la médecine de premier recours.

Ainsi, aujourd'hui, l'ARS, selon son propre constat, ne dispose pas d'une vision globale de l'offre de santé régionale au bénéfice des personnes vivant avec une ou des maladies chroniques.

**L'accès aux soins spécialisés** a fait l'objet d'une note interne de doctrine par l'ARS en mars 2013 dressant un constat inquiétant. Il y est relevé que l'accès aux spécialistes dans les zones rurales, ainsi que leur disponibilité, créaient une situation de tension.

Deux défis étaient alors notés : la démographie des médecins spécialistes et l'organisation des réponses spécialisées, avec l'objectif de passer d'une « approche patrimoniale » à une « approche territoriale » de la gestion du suivi des patientèles. Des problèmes de répartition des spécialistes entre villes et campagnes, entre spécialités, mais aussi de répartition des rôles entre généralistes et spécialistes ont été identifiés. De nombreuses spécialités médicales apparaissent en difficulté : insuffisance démographique au regard des besoins, inégalités de répartition (géographique, intersectorielle, ville/hôpital), pénibilité des gardes, sur-spécialisation, impact des évolutions sociologiques des médecins... Un certain nombre de ces spécialités médicales concernent la prise en charge des maladies chroniques.

Des axes de travail privilégiés ont été définis, parmi lesquels :

- La focalisation de l'observation sur 8 spécialités dites en tension en termes de démographie médicale (ophtalmologie, gynécologie, pédiatrie, psychiatrie, cardiologie, dermatologie, radiologie, anesthésie-réanimation) ayant donné lieu à une cartographie infrarégionale détaillée ;

- Une politique de médecine de l'enfant : constitution d'équipes de spécialistes de territoire au sein des communautés hospitalières de territoire en pédiatrie ;
- La télémédecine : projet TELEMEDINOV du territoire de Challans porté par le Centre Hospitalier Loire Vendée Océan ;
- L'accès aux soins spécialisés des personnes handicapées.

L'ARS a prévu de travailler à la constitution progressive d'équipes territoriales de médecins spécialistes dans une logique d'articulation entre le premier recours généraliste et les soins spécialisés, à déployer sur chaque territoire de santé avec des consultations avancées, l'organisation de l'accès aux avis spécialisés et un accès facilité aux soins programmés.

Mais les résultats sont peu visibles des professionnels (étude de terrain).

L'aménagement du territoire en milieu rural apparaît de plus comme un déterminant essentiel de l'installation et de l'activité des médecins spécialistes, comme il l'est pour les médecins généralistes.

45% des répondants CRSA disent qu'il convient de poursuivre la constitution d'équipes territoriales de médecins spécialistes et 35.7% considèrent même qu'il convient d'accélérer cette action (enquête CRSA).

Les feuilles de route territoriales 2014 de l'ARS ont commencé à cibler l'accès aux spécialistes parmi les actions prioritaires :

- En Loire-Atlantique : état des lieux de l'offre de spécialistes et de l'accès au tarif conventionnel, partage de postes médicaux au sein de la communauté hospitalière de territoire ;
- En Maine et Loire : déploiement des protocoles de coopération pluriprofessionnelle en privilégiant les zones fragiles ;
- En Mayenne : lancement du groupe départemental de travail relatif à la démographie des spécialistes.

**Les leviers d'action de l'ARS** apparaissent nombreux. Des réflexions ont été engagées, mais les réalisations restent à ce jour modestes.

Parmi les leviers d'action envisagés et plus ou moins déployés par l'ARS, il convient de citer : la régulation de la démographie des professionnels de santé, la signature des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) des établissements de santé, la constitution de Communautés Hospitalières de Territoire (CHT), le déploiement de protocoles de coopération article 51, la signature de Contrats locaux de Santé (CLS) avec les collectivités locales, le développement de la télémédecine et le déploiement des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) en lien avec la médecine de second recours.

**Les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM)** des établissements de santé envisagent fréquemment l'organisation de consultations avancées. C'est un objectif souvent assigné à ces établissements vis-à-vis des établissements de santé de proximité, beaucoup plus rarement vis-à-vis de maisons de santé pluriprofessionnelles ou d'EHPAD. A la lecture de ces CPOM, la télémédecine est parfois évoquée pour permettre ces consultations. Les établissements de santé de Vendée prévoient la mise en place d'une équipe territoriale de médecins spécialistes. Quelques coopérations public-privé sont prévues mais elles sont peu nombreuses.

**Pour les Communautés Hospitalières de Territoire (CHT)**, l'ARS en a défini un cadre peu précis souhaitant mettre l'accent sur la nécessité d'un projet médical et la constitution d'équipes médicales de territoire. Leur articulation avec les CPOM des établissements de santé n'a pas été

affichée, pas plus qu'il n'a été défini de priorités régionales. Aussi, le périmètre des CHT a-t-il surtout relevé des initiatives des acteurs locaux.

Quatre CHT ont ainsi été constituées couvrant la totalité des cinq territoires de santé de la région. Selon l'ARS, ces CHT sont encore imparfaites dans leur composition ou dans leurs projets, la plus aboutie étant certainement celle de Vendée, probablement parce qu'elle est la plus récente. Ainsi, c'est la CHT 85 qui a le plus lancé de chantiers liés aux maladies chroniques. Elle a notamment travaillé sur la filière de cardiologie.

Concernant les maladies chroniques, les deux principaux types de travaux portent sur la filière AVC et sur la cancérologie. Même si l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO), établissement privé, n'est pas membre des CHT, les actions des CHT en cancérologie ont notamment permis de maintenir des activités en cancérologie (dépassement des seuils minima d'activité) dans certains établissements de santé de la région et de développer des cellules qualité pour différents établissements de santé (via les Centres de Coordination en Cancérologie ou 3C).

Des réalisations d'organisations de filières graduées se concrétisent dans la région à l'initiative principale des communautés hospitalières de territoire (ex : AVC, oncogériatrie).

Deux autres domaines sont également des axes forts de coopération des CHT : la télémédecine (ex : télé AVC) et les systèmes d'information. Concernant la télémédecine, les projets sont cependant longs à se concrétiser. La CHT de la Sarthe a mis en place des échanges électroniques par messagerie sécurisée entre 3 établissements de santé, permettant également des échanges avec les médecins libéraux via APYCRIP.

Selon les établissements de santé, les CHT ont également permis la mise en place de nombreuses consultations avancées et le partage de postes médicaux, en réponse à des difficultés de démographie médicale de certains établissements.

Indicateur PRS (Objectif 16 du SROS) : 233 médecins spécialistes avaient une activité multisites au 31 décembre 2013. Ils étaient 208 fin 2011.

L'ARS a promu la création de Communautés Hospitalières de Territoire (CHT) sur l'ensemble des territoires de la région, ce qui répond à une attente des professionnels de santé de pouvoir réguler l'orientation des flux de patients dans un contexte de démographie médicale difficile. Ces CHT ont vocation à évoluer en Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT).

**Les protocoles de coopération promus par l'article 51 de la loi HPST**, qui permettent à des professionnels de santé volontaires d'organiser des transferts d'actes ou d'activités à travers des protocoles validés par la HAS et autorisés dans chaque région, ont été promus et développés par l'ARS. Concernant les maladies chroniques et la cancérologie, il convient de citer dans ce cadre :

- La délégation chirurgien-cancérologue-gynécologue/infirmier pour le diagnostic et la réalisation de ponction d'un lymphocèle en post-opératoire d'une chirurgie mammaire ;
- La délégation ophtalmologiste/orthoptiste pour la réalisation de bilans visuels ;
- La délégation ophtalmologiste/orthoptiste ou infirmier pour la réalisation de photographies du fond d'œil dans le cadre du dépistage de la rétinopathie diabétique ;
- L'application du protocole ASALEE en Pays de la Loire, pour lequel l'ARS a reçu, en 2014, 25 candidatures parmi lesquelles 14 ont été retenues. Parmi ces dernières, 5 concernent des MSP en fonctionnement et 2 des MSP en cours de création.

Le protocole ASALEE concerne :

- Deux dépistages : troubles cognitifs de la personne âgée et BPCO du patient tabagique ;
- Deux suivis de pathologies chroniques : diabète de type 2 et risque cardio-vasculaire.

Selon l'enquête Spécialistes, très peu de médecins spécialistes (moins de 10%) connaissent cependant la possibilité de participer à des protocoles de coopération modèle HAS.

Ils sont d'ailleurs moins, selon l'enquête MG, que les médecins généralistes qui sont 26.5% à connaître cette possibilité.

**Les Contrats Locaux de Santé (CLS)** abordent rarement la question de l'accès aux soins spécialisés. C'est le cas cependant de celui de l'île d'Yeu, notamment, du fait de son isolement géographique, via la télé-médecine et des conventions (ex : diabète, cardiologie) mais aussi la mise en place d'une Unité de Dialyse Médicalisée (UDM). C'est le cas également de celui de Craon-Renazé, via la télé-médecine et des conventions notamment, pour des problèmes identiques d'isolement et de démographie médicale.

**Le développement de projets de télé-médecine par l'ARS** Pays de la Loire répond à des objectifs du Programme Régional des Systèmes d'Information et de Télé-médecine. Des objectifs prioritaires visent notamment à :

- assurer, en proximité, une prise en charge et un suivi de l'insuffisance rénale chronique : prise en charge hors centre et développement de la télé-dialyse en unité de dialyse médicalisée, suivi optimisé et sécurisé des patients greffés (objectif T03) ;
- et améliorer l'accessibilité aux avis spécialisés sur l'ensemble des territoires (objectif T04).

Parmi les nouveaux projets de fin 2014, une plateforme régionale de télé-médecine est développée par le GCS e-santé. Les Pays de la Loire sont en effet l'une des 9 régions expérimentatrices du modèle économique de rémunération des actes de télé-médecine article 36 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS).

Le dernier appel à projet clôturé en septembre 2014 pour le développement des activités de télé-médecine sur la région a pour objectifs d'améliorer :

- l'accès de toutes les populations à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire, notamment dans les zones enclavées ou sous-denses en matière de professionnels de santé ;
- la coordination entre les professionnels du secteur sanitaire, ambulatoire et médico-social ;
- et le parcours de santé des patients.

La région prévoit le déploiement d'ici fin 2015 d'un socle technique de télé-médecine, qui répondra entre autres aux besoins des coordinations médicales de téléAVC, télédermatologie et télégerontologie en EHPAD.

Les services qui accueillent des patients avec des pathologies chroniques complexes voient dans les projets de télé-médecine (télédiagnostic, téléconsultation, télésurveillance) une opportunité de consultation de synthèse. Elle permet la mise en réseau des professionnels de santé autour de la prise en charge du patient. Le transport d'images se substitue au transport du patient ou du professionnel de santé. La télé-médecine est perçue également comme une opportunité pour étendre le périmètre des projets en les rendant accessibles à d'autres acteurs du même territoire tout en rationalisant les coûts.

La moitié des médecins spécialistes (enquête Spécialistes) se disent prêts à participer à des expérimentations de télé-médecine.

C'est le cas des pneumologues pour une télésurveillance à domicile en relais d'un programme de réhabilitation respiratoire et des cardiologues pour une télésurveillance de l'insuffisance cardiaque à domicile.

Les projets de télé-médecine sont très peu connus par les médecins généralistes (enquête MG). Ceux qui sont connus concernent les avis en dermatologie, l'insuffisance rénale chronique et la télé-médecine en EHPAD. Des équipes au sein des MSP prévoient le recours aux nouvelles technologies dans leur exercice (télésurveillance, vidéosurveillance, téléexpertise).

Les projets les plus avancés mais non encore mis en œuvre concernent une MSP de Mayenne pour des patients insuffisants cardiaques sous surveillance à domicile suite à une réhospitalisation. Ils concernent également la MSP de Noirmoutier sur un projet de télé-radiologie avec IRIS-GRIM en cours de déploiement, des projets avec le CH de Challans sur la télé expertise sur Echo-doppler pour le dépistage de phlébite et en dermatologie.

A ce stade, bien que la politique régionale de santé s'attache à sa mise en œuvre, il est difficile de construire des projets de télé-médecine entre hôpitaux et médecins généralistes.

Si les projets de systèmes d'information partagés et de télé-médecine commencent à se développer, un chemin important reste à parcourir pour l'articulation entre secteur hospitalier et MSP. La question du développement de la télé-médecine vers les MSP se pose notamment en termes de financement. Le développement de projets de télé-médecine est soutenu aujourd'hui en priorité entre les établissements de santé et les EHPAD.

Selon les enquêtes MG et Spécialistes, très peu de médecins généralistes ont connaissance de projets de télé-médecine dans la région : 8,5% contre 44,7% des médecins spécialistes.

#### **Des exemples d'appels à projet pour le développement de la télé-médecine :**

- des projets de téléconsultation et de téléexpertise pour répondre aux besoins des résidents en EHPAD. Les objectifs sont notamment l'amélioration de l'accessibilité aux consultations spécialisées et la réduction des transports. Le rôle du médecin porteur du projet apparaît important pour la mise en œuvre, en collaboration avec les médecins traitants, les directions d'établissement de santé et les soignants ;
- un appel à projet pour le développement de téléconsultation et de téléexpertise avec le secteur ambulatoire par le Centre Hospitalier Loire Vendée Océan ;
- un protocole de télé-médecine pour l'insuffisance cardiaque par le Centre Hospitalier Nord Mayenne (CHNM)-Pôle de santé de Mayenne.

Les professionnels de santé répondent aux appels à projet lancés par l'ARS pour structurer l'accès aux soins par les nouvelles technologies de l'information et de la communication entre les établissements de santé et entre la ville et l'hôpital.

#### ***7.2.2 L'articulation entre le 1<sup>er</sup> et le 2<sup>nd</sup> recours apparaît perfectible mais peut s'améliorer par la création des maisons de santé pluriprofessionnelles (CONCLUSION 14)***

Très peu de médecins spécialistes (8%) déclarent que leurs relations avec les médecins généralistes se sont modifiées depuis 2 ans (enquête Spécialistes). Parmi les changements, peuvent être cités une meilleure connaissance mutuelle et des contacts plus fréquents.

Dans l'enquête MG, les médecins généralistes sont, quant à eux, plus de 20% à déclarer que leurs relations avec les médecins spécialistes se sont modifiées depuis 2 ans. Mais sont toujours présents des difficultés à joindre le médecin spécialiste et des problèmes de coordination des

soins. En évolution positive sont notés des échanges plus fluides et davantage de prise en compte de la médecine générale.

Toujours selon l'enquête MG, les médecins généralistes rencontrent souvent (45%) ou parfois (52%) des difficultés pour orienter leurs patients vers d'autres professionnels de santé (médicaux et paramédicaux).

Les principales difficultés concernent les délais de rendez-vous, le refus de prendre de nouveaux patients, les dépassements d'honoraires, les actes non remboursés, les transports et l'absence de place en urgence. C'est surtout le cas en rhumatologie. Cela concerne surtout la patientèle âgée, isolée, cumulant manque de ressources matérielles, sociales et financières, avec des problèmes complexes et des douleurs chroniques.

Un lien insuffisant est d'ailleurs constaté par les patients (étude Patients) entre les médecins généralistes et les médecins spécialistes, mais ce constat est variable selon les pathologies.

Il n'a pas été retrouvé de consensus entre les professionnels de santé entre eux et avec les patients sur le fait de savoir qui doit coordonner la prise en charge au début de certaines maladies comme le diabète. Pour une association de patients, cela dépend des capacités du médecin traitant à pouvoir s'investir.

Quel comportement pour un médecin généraliste, entre "je fais tout tout seul" et "j'adresse systématiquement mon patient en consultation spécialisée et je délègue complètement"? Il peut demander un avis par téléphone, échanger des images de dermatologie via un smartphone, faxer un ECG...

Le type de relations entre médecins généralistes et spécialistes apparaît en fait très variable selon les professionnels en présence et selon les pathologies concernées. Des médecins généralistes sont assez autonomes alors que d'autres font plus volontiers appel, en fonction de leur réseau personnel, à des spécialistes. Pour les patients vivant dialysés, leur médecin traitant est très souvent leur néphrologue.

Près des ¾ des patients jugent la coordination entre les professionnels de santé plutôt bonne, voire très bonne, avec un avis plus nuancé sur la coordination ville-hôpital (enquête Patients).

Une enquête du panel Pays de la Loire d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale portée par l'ORS et l'URPS médecins libéraux menée en 2011 mettait en évidence une collaboration plutôt satisfaisante des médecins généralistes avec les néphrologues, mais une coordination avec les centres de dialyse qui pourrait être améliorée. Elle témoignait de la difficulté pour certains médecins généralistes de poser un diagnostic d'insuffisance rénale chronique et des progrès qui restaient à accomplir dans la partage des recommandations élaborées par la HAS. Ces constats ont été retrouvés lors des études de terrain.

Parmi les acteurs des relations 1<sup>er</sup>/2<sup>nd</sup> recours, il convient de prendre en compte les infirmières et masseurs-kinésithérapeutes libéraux. Selon des études récentes publiées par l'ORS des Pays de la Loire (mars 2014), 15% des prescriptions des infirmières libérales, comme des masseurs-kinésithérapeutes, sont établies par un médecin spécialiste libéral en consultation. Dans la majorité des cas, les uns comme les autres jugent les prescriptions suffisamment explicites pour assurer la prise en charge. Cependant, au vu des constats des études de terrain, en cas de problèmes, ces professionnels de santé paramédicaux contactent le médecin traitant car ils le connaissent, alors qu'ils n'ont pas de lien avec les médecins spécialistes. Il n'est pas rare que des infirmiers libéraux constatent des divergences de traitement entre le médecin traitant et un médecin spécialiste. Ils alertent alors le médecin traitant.

Les relations entre professionnels de santé restent globalement peu fluides, et très professionnels dépendantes.

L'articulation ville-hôpital, indispensable à la mise en place de l'accompagnement et au maintien des acquis du patient, n'associe pas suffisamment l'ensemble des professionnels de ville (santé, médico-social et social), malgré des initiatives locales intéressantes.

Cela peut concerner par exemple la poursuite de la réhabilitation respiratoire, la télésurveillance à domicile...

**Les conditions de sortie d'hospitalisation** restent trop souvent chaotiques. Notamment, les prescriptions hospitalières le vendredi soir peuvent entraîner des problèmes pour le patient ou son entourage, y compris pour les services à domicile, concernant la délivrance en officine de pharmacie. Un SSIAD peut être ainsi amené à refuser un patient la veille d'un week-end pour des raisons pratico-pratiques (difficultés pour se fournir en médicaments, pour approvisionner le réfrigérateur...). L'établissement de santé peut méconnaître ce type de problèmes.

Il a été précisé par des représentants des deux secteurs que la préparation d'une sortie d'hospitalisation pourrait être facilitée par une collaboration entre des infirmières hospitalières et libérales exerçant en maison de santé pluriprofessionnelle.

L'articulation entre maisons de santé pluriprofessionnelles et directions d'hôpital n'apparaît pas encore naturelle.

Pour les établissements de santé, les MSP ne sont pas encore des partenaires bien identifiés même si leur visibilité progresse (exemple : création de l'Association des Pôles et Maisons de Santé Libéraux des Pays de la Loire). En lien avec un établissement de santé, une MSP pourrait plus facilement s'équiper de plateaux techniques et éviter ainsi des déplacements à certains patients.

Si un travail a été réalisé par l'ARS autour des équipes de soins de proximité qui concernent 5 professions de santé (médecins généralistes, IDE, masseurs kinésithérapeutes, pharmacies, chirurgiens-dentistes), les travaux sur l'articulation 1<sup>er</sup>/2<sup>nd</sup> recours restent embryonnaires (consultations avancées en maison de santé pluriprofessionnelle, télémédecine, renforcement des liens). Les acteurs rencontrés considèrent que le second recours doit être impérativement organisé au préalable pour permettre cette bonne articulation. Cette articulation doit inclure les professionnels paramédicaux et notamment les infirmiers.

Les relations ville-hôpital restent également difficiles et marquées d'incompréhensions réciproques.

Cependant, **les médecins spécialistes s'organisent** de plus en plus **ou sont prêts à s'organiser** pour offrir de meilleures réponses aux médecins généralistes, et sont ouverts à des collaborations plus étroites.

Selon l'enquête Spécialistes, plus de la moitié des médecins spécialistes ont organisé une réponse téléphonique en journée au profit des médecins généralistes de leur secteur d'activité.

La moitié des médecins généralistes (enquête MG) ont, de leur côté, connaissance d'une réponse téléphonique organisée en journée par des médecins spécialistes sur leur secteur (hématologie, cardiologie, neurologie, rhumatologie, maladies infectieuses, pneumologie...).



Toujours selon l'enquête Spécialistes, de nombreux médecins spécialistes (plus du tiers en général, près de la moitié chez les plus jeunes) seraient prêts à participer, sous certaines conditions, à des consultations délocalisées au sein des maisons de santé pluriprofessionnelles (plus du ¼ seulement seraient prêts à participer à une telle consultation au cabinet de médecins généralistes).

En écho, près de la moitié des médecins généralistes seraient favorables à l'organisation de consultations de médecins spécialisés délocalisées au sein de leur cabinet. Pour les médecins généralistes, comme pour les médecins spécialistes, les principales conditions de participation sont les mêmes, quelle que soit la formule : temps, argent, proximité et équipement essentiellement.

En dehors de la santé mentale, peu de consultations avancées ont cependant été mises en place (exemple : cardiologie à la MSP de Craon-Renazé par le centre hospitalier du Haut-Anjou).

Dans les cahiers des charges des MSP, il n'y a d'ailleurs bien souvent pas de locaux prévus pour des consultations spécialisées.

Si l'ARS incite à la création de consultations spécialisées en MSP, cette articulation entre MSP et médecins spécialistes est également promue via la mise en place de coordonnateurs au sein des MSP.

Des médecins spécialistes peuvent proposer par ailleurs des solutions innovantes. Ainsi, à Mayenne des cardiologues de l'hôpital ont, afin de pallier le départ en retraite des cardiologues libéraux, organisé des consultations libérales en ville pour répondre aux demandes des médecins généralistes et des patients.

Enfin, la télémédecine est envisagée pour certaines MSP, comme nous l'avons cité précédemment.

L'organisation en MSP apparaît ainsi potentiellement facilitatrice de relations plus étroites entre médecins généralistes et médecins spécialistes : facilités pour consultations avancées, possibilité de coordonnateur, présence d'une infirmière et possibilité de télémédecine.

Des professionnels de santé isolés ou regroupés sans constituer une maison de santé pluriprofessionnelle ont cependant alerté la mission d'évaluation sur le risque qu'ils ne soient pas suffisamment associés aux réflexions et aux réorganisations menées par l'ARS. Les médecins généralistes des Pays de la Loire ont depuis longtemps pris l'habitude pour un nombre important d'entre eux de travailler en cabinet de groupe.

### ***7.2.3 Le degré d'appropriation d'une logique de parcours intégré dans les pratiques professionnelles est variable selon les pathologies et les spécialités (CONCLUSION 15)***

**Au niveau national, la notion de parcours de santé** chez les patients vivant avec une maladie chronique a émergé depuis quelques années.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a fait ainsi évoluer ses « guides ALD » vers des « guides parcours ». Huit problématiques liées aux maladies chroniques ont donné lieu à des guides (AVC, BPCO, cancers broncho-pulmonaires, infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque, maladies de

Parkinson, maladie rénale chronique, soins palliatifs). L'enjeu pour les professionnels est de délivrer de façon coordonnée des prestations sanitaires et sociales, répondant aux besoins de prévention et de soins des patients. Ces outils peuvent renforcer l'efficacité des regroupements professionnels (de soins primaires ou de soins spécialisés), favoriser les coopérations interprofessionnelles et interdisciplinaires et intégrer l'éducation thérapeutique au sein des pratiques cliniques.

Par ailleurs, l'HAS développe un certain nombre d'outils :

- Pour renforcer le travail pluriprofessionnel : référentiel d'analyse et de progression, fiches points-clés et solutions pour l'organisation de parcours...
- Pour impliquer la participation des patients : plan personnalisé de santé, cahier des charges de l'éducation thérapeutique, guides-patients...
- Divers : volet médical de synthèse du dossier médical partagé, télémédecine, protocoles article 51...

85% des médecins spécialistes des Pays de la Loire (enquête Spécialistes) déclarent que les recommandations HAS de pratiques cliniques sur les maladies chroniques leur sont utiles.

Dans les commentaires de cette enquête, certains ont pourtant déploré l'insuffisance de l'utilisation de ces référentiels de bonnes pratiques.

**Cependant, l'organisation régionale des professionnels de santé** apparaît encore très centrée sur des pathologies ou des spécialités spécifiques, en logique de filières basées sur la gradation d'opérateurs de santé, laissant les secteurs sanitaire, médico-social et social très cloisonnés et en laissant de côté la question des polyopathologies.

Des filières de prise en charge sont pourtant insuffisamment organisées. Par exemple, la proportion de patients hospitalisés pour réadaptation cardiaque après infarctus du myocarde est faible en Pays de la Loire (taux diminué de plus de 20% par rapport au taux national)<sup>11</sup>. L'insuffisance d'orientation des patients vers les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) de cardiologie a d'ailleurs été soulignée dans l'enquête Spécialistes.

Si les divers professionnels ont commencé à intégrer une logique de parcours dans leur accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, cette intégration n'en est qu'aux prémices vis-à-vis des personnes vivant avec une maladie chronique.

Les professionnels ont, au vu des études de terrain, des difficultés à définir la notion de parcours de santé. Ils y associent rarement l'ensemble des composantes nécessaires.

Cette logique de parcours impliquerait dans l'idéal une intégration des acteurs sur des problématiques populationnelles et territoriales, intégrant toutes les composantes de santé (prévention, soins, accompagnement médico-social et social).

Le degré de maturité sur la pratique de co-construction d'un parcours de santé apparaît variable selon les pathologies et les territoires au vu des études de terrain menées. L'anticipation même si elle ne suffit pas pour l'organisation de la coordination des acteurs, contribue à éviter les ruptures de parcours.

Les initiatives locales de partage de pratiques et de formations contribuent à l'accélération d'une prise en charge intégrée dans le cadre d'une démarche de parcours.

C'est le cas des acteurs du suivi des patients parkinsoniens sur Le Mans où l'association locale de patients est très impliquée et où la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est intégrée au parcours des patients. Cette même maturité n'a pas été retrouvée par exemple à propos de la prise en charge de la sclérose en plaques.

---

<sup>11</sup> Bulletin épidémiologique hebdomadaire 5, InVs, 4 février 2014

C'est le cas aussi des acteurs du suivi des patients insuffisants respiratoires sur Nantes où sont associés divers établissements de santé, des médecins libéraux et des masseurs-kinésithérapeutes. Les professionnels de la réhabilitation respiratoire nantaise ont créé un réseau informel « Inter Air 44 » incluant les associations de patients. Leur but est de se faire mieux connaître des intervenants libéraux et de pouvoir s'ajuster en matière d'offre en réhabilitation respiratoire, en fonction du type de patients à prendre en charge.

En dehors de Nantes, un retard sur le déploiement de la réhabilitation respiratoire est cependant constaté en région. Un tel programme nécessite des compétences multiples, médicales, paramédicales et d'éducation thérapeutique. Les recommandations internationales insistent sur l'évaluation précoce des patients pour individualiser au maximum la prise en charge. Un stage idéal de réhabilitation comporte un axe somatique (entraînement à l'effort), un axe psycho-social car les malades sont souvent isolés et anxio-dépressifs, un axe sophrologique et un axe d'éducation thérapeutique. En cela, il est un exemple de prise en charge globale et multidisciplinaire du patient, prenant en compte son nécessaire soutien psychologique.

La question du maintien des acquis en ambulatoire n'a cependant pas trouvé de réponse satisfaisante à ce jour. Les deux associations de patients d'insuffisants respiratoires sur Nantes travaillent avec une kinésithérapeute libérale pour des séances de rééducation respiratoire collective. Avec un suivi organisé et la poursuite de la rééducation à domicile, il a été pourtant montré qu'il y avait moins de crises, moins d'appels aux médecins... Si le modèle de la réhabilitation respiratoire est celui de la BPCO, d'autres pathologies seraient de plus potentiellement concernées : mucoviscidose, pathologies interstitielles, obésité...

Les professionnels de santé ne se connaissent pas suffisamment entre eux. Par exemple, les professionnels de santé, généralistes comme spécialistes, n'ont pas de visibilité sur l'offre de services en kinésithérapie et en orthophonie pour leurs patients vivant avec des maladies neuro-dégénératives.

Les spécialisations et les diversités des pratiques entre masseurs-kinésithérapeutes sont mal connues des médecins (ex : rééducation du patient parkinsonien).

Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont également mal connus des médecins généralistes que ce soit en termes d'identification sur le terrain ou de champs de compétences. Selon certains acteurs de terrain, les médecins généralistes connaissent mal les compétences des infirmières libérales en matière de prise en charge globale alors qu'une partie de l'activité de celles-ci est de plus en plus orientée vers les maladies chroniques (diabète, HTA...).

Les infirmières libérales prennent souvent connaissance de la ou des pathologies de leurs patients à la lecture et au déchiffrement des ordonnances médicales. Ces infirmières et les services d'aide à domicile ne sont pas incités, sauf par les patients eux-mêmes et leurs aidants, à coordonner leurs interventions (ex : horaires de passage), notamment parce qu'il n'y a pas de lien de subordination entre les différents acteurs du domicile.

Un autre problème a été soulevé. C'est celui des hospitalisations de patients vivant avec une maladie chronique pour le traitement d'une autre affection.

La formation des personnels soignants, reconnue comme nécessaire pour assurer la continuité de la prise en charge de certaines pathologies chroniques dans des services hospitaliers non spécialisés dans ces pathologies, est jugée parfois insuffisante par les associations de patients. C'est le cas par exemple du diabète.

A côté de la maturité nécessaire des pratiques, des raisons techniques et financières peuvent freiner cette logique de parcours. C'est le cas de l'intervention des pédicures-podologues, des

psychologues et des diététiciennes auprès des patients diabétiques. Les réseaux diabète ont toutefois pu investir un espace pour offrir ces types de prise en charge pourtant indispensables. Des inquiétudes ont été rapportées par des acteurs de terrain concernant la poursuite de ce type de prestations compte tenu de la réorganisation actuelle des réseaux de santé demandée par l'ARS.

**L'ARS a jusque là peu travaillé, à la fois conceptuellement et opérationnellement, sur les parcours** des personnes vivant avec une maladie chronique, encore moins quand il s'agit de polyopathologies. Le projet régional de santé, s'il insiste sur les coordinations entre professionnels, n'a pas proposé de modélisation de parcours de personnes vivant avec une ou des maladies chroniques. Si le partage et l'utilisation des outils de la HAS ont donné lieu à une réflexion au sein de l'ARS, ce travail n'a pas encore abouti à une formalisation de leur exploitation.

L'ARS s'est cependant beaucoup investie sur une réorganisation des **réseaux de santé**. Elle a souhaité recentrer l'activité de ces réseaux sur l'appui à la coordination des acteurs de santé, sans intervention directe des réseaux auprès des usagers, leur évolution devant se faire vers deux types de missions :

- Des missions thématiques, au sein de Structures Régionales d'Appui et d'Expertise (SRAE) ;
- Et des missions contribuant à l'appui des acteurs de santé, principalement des professionnels de santé du 1<sup>er</sup> recours, sur les territoires.

En 2013, les Pays de la Loire comptaient 35 réseaux constitués de réseaux régionaux et de réseaux de proximité financés par le Fonds d'Intervention Régional (FIR). Quatorze thématiques étaient concernées : addictions, adolescents, asthme, santé bucco-dentaire, oncologie, diabète, douleur, gérontologie, handicap visuel, insuffisance cardiaque, kinésithérapie (enfants polyhandicapés), lombalgies, périnatalité et soins palliatifs. Cette réorganisation n'est pas achevée.

Indicateur PRS (objectif 21 du SROS) : 26% de réseaux polyvalents parmi les réseaux de proximité au 31 décembre 2013.
---

Les SRAE ont reçu quatre grandes missions : animer le réseau des acteurs de santé, assurer la qualité des pratiques professionnelles, développer l'expertise et le recours, informer et communiquer.

Les fonctions d'appui à la coordination territoriales ont été ainsi définies : information à destination des usagers concernant l'offre de santé existante, information à destination des professionnels de santé, gestion des cas complexes, appui à l'organisation de la sortie du court séjour hospitalier, appui à l'adaptation et à la réadaptation des personnes en risque de perte d'autonomie, appui à l'évaluation des besoins de la personne en risque de perte d'autonomie, appui logistique à la planification et à l'organisation des prestations prévues par le Plan personnalisé de santé (PPS). Les réseaux parmi d'autres dispositifs doivent se positionner sur ces fonctions. Ces fonctions doivent s'organiser en lien et en soutien aux maisons de santé pluriprofessionnelles.

Parmi les évolutions des réseaux de santé en 2014, il convient de citer la fusion en Loire-Atlantique des réseaux Asthme, Diabète et Respecticœur pour constituer un réseau unique Maladies Chroniques. Cette évolution sera intéressante à suivre.

Deux feuilles de route thématiques 2014 de l'ARS reprennent la notion de SRAE.

La feuille de route sur la « prévention et qualité de vie des personnes vivant avec un cancer » prévoit d'améliorer l'organisation et la qualité des soins en oncologie, de développer les coopérations et de donner toute sa place au premier recours pour favoriser un parcours de vie adapté. Cette réorganisation passe notamment par la création d'une SRAE par restructuration de l'association ONCO-PL.

Les SRAE pourraient être sollicitées pour travailler sur l'élaboration de parcours de personnes vivant avec une maladie chronique.

Le Centre de Recours et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM) a été cité par l'ARS comme un exemple d'organisation qui intervient sur des situations médicales, en mobilisant les ressources nécessaires pour la prise en charge des patients. La mucoviscidose est une affection souvent polypathologique, très variable dans son expression d'une personne à une autre.

L'ARS a souhaité mettre en place des **instances de gouvernance** sur les territoires pour répondre aux besoins d'un parcours de santé optimisé pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie (en application des dispositifs et des expérimentations nationaux) :

- Le comité stratégique du territoire de santé ;
- Le Comité d'Intégration des Acteurs et des Projets locaux (CIAP), à l'échelon des territoires de santé de proximité, associant les dispositifs d'appui à la coordination.

Ce type de gouvernance est très axé sur les personnes âgées mais l'ARS pense qu'une évolution vers une ouverture aux personnes vivant avec une maladie chronique est possible.

**La question des polypathologies** complexifie la prise en charge et les parcours des personnes qui nécessitent encore plus d'acteurs. La coordination des acteurs apparaît encore plus difficile. Cependant, sur le modèle de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, et sur proposition de professionnels, les besoins pourraient appeler trois niveaux de prise en charge différenciés :

- Niveau 1 pour des patients autonomes : repérage par le médecin généraliste et suivi par une équipe territoriale de premier recours incluant de l'éducation thérapeutique ;
- Niveau 2 pour des polypathologies ou une maladie chronique sévère : mise en place d'une Coordination Clinique de Proximité (CCP) et d'un Plan Personnalisé de Santé (PPS) ;
- Niveau 3 pour des situations complexes et une perte d'autonomie importante : intervention d'un gestionnaire de cas.

Lors des investigations, il n'a cependant pas été retrouvé de modèle de construction de Plan Personnalisé de santé (PPS) utilisable qui puisse être partagé entre intervenants au bénéfice d'un patient vivant avec une maladie chronique.

## 8. LA POLITIQUE REGIONALE DE SANTE S'ATTACHE A RENFORCER LA PREVENTION CHEZ LES PERSONNES VIVANT AVEC DES MALADIES CHRONIQUES

Ce chapitre n'aborde pas la question de l'éducation thérapeutique du patient, celle-ci étant traitée au chapitre 6.

### 8.1 Les facteurs d'échec et de succès des actions de prévention ciblées sur l'accès au sport et sur les conditions d'alimentation chez les personnes vivant avec des maladies chroniques sont mal identifiés

<u>Objectif du PRS</u>	<u>Rappel des critères de l'évaluation</u>
<b>Objectif n° 01 du SRP</b> : permettre à chaque personne d'être acteur de sa santé en mobilisant ses ressources personnelles	L'ARS est articulée avec les autres instances de politiques publiques sur ces objectifs de prévention par le sport et l'alimentation.
<b>Objectif n° 03 du SRP</b> : cibler les actions de prévention sur les priorités régionales en agissant auprès des populations à des périodes sensibles de leur vie	Les professionnels de santé sont mobilisés sur la prévention tertiaire.
<b>Objectif n° 07 du SRP</b> : renforcer l'engagement des acteurs de santé du premier recours dans des actions de prévention de proximité	Des facteurs de réussite et d'échec sont identifiés après la mise en œuvre d'expériences d'activités physiques adaptées identifiées en Pays de la Loire.
<b>Objectif n°08 du SRP</b> : engager tous les établissements de santé et médico-sociaux dans le repérage des risques et l'orientation vers une réponse de prévention adaptée	Les patients vivant avec une maladie chronique sont sensibilisés à la prévention.
<b>Objectif 13 du SRP</b> : favoriser l'accès à la prévention et aux droits des personnes en situation de vulnérabilité	

L'ARS s'est appuyée sur de nombreuses revues de la littérature concluant en faveur d'un niveau élevé de preuve de l'efficacité de l'activité physique et sportive dans la stabilisation des pathologies chroniques et sur la qualité de vie des malades pour intégrer cette activité comme déterminant de santé à côté des facteurs alimentaires lors de l'élaboration du PRS et notamment de son schéma de prévention.

La prise en charge par l'activité physique des personnes vivant avec une maladie chronique reste marginale en France malgré quelques initiatives locales, faute de culture sportive en général dans la population. Cependant l'ARS des Pays de la Loire a souhaité prioriser, dans ses actions de prévention, l'activité physique et la nutrition en raison de leur impact considérable sur l'état de santé global (cancers, diabète, maladies cardio-vasculaires, santé mentale). Le PRS fait notamment de l'activité physique l'une de ses thématiques de prévention prioritaires, du fait de son impact reconnu à tous les âges de la vie, autant chez les personnes en bonne santé que celles touchées par une maladie chronique. La thématique alimentation/activité physique au sein du PRS a par ailleurs été considérée comme un terrain expérimental de la coordination entre les acteurs régionaux.

### ***8.1.1 Le plan « sport santé bien-être » a su fédérer et mobiliser de nombreux acteurs en réponse à des attentes de la plupart des patients (CONCLUSION 16)***

La déclinaison de l'objectif prioritaire de prévention, qui vise à promouvoir l'activité physique et une alimentation saine chez les personnes vivant avec une maladie chronique, s'est traduite pour l'ARS par le déploiement d'actions diverses apparaissant cohérentes entre elles, innovantes, multipartenariales et riches de promesses en termes de résultats. Des résultats tangibles sont d'ailleurs attendus par l'ensemble des acteurs rencontrés ou interrogés, qu'ils soient professionnels, associatifs ou patients.

Ces actions sont présentées ci-après.

#### **1 - Des feuilles de route annuelles**

Depuis 2012 les feuilles de route annuelles internes à l'ARS portant initialement sur l'alimentation ont été élargies à l'activité physique. En 2014, l'accent de la feuille de route nutrition a été notamment mis sur le développement de l'activité physique pour l'ensemble de la population et plus particulièrement en direction de certains publics cibles comme les personnes souffrant de maladies chroniques.

Au sein des feuilles de route territoriales 2014 de l'ARS, il convient de citer le développement du plan régional « sport santé bien-être » par la Délégation Territoriale (DT) du Maine-et-Loire.

La commission de coordination des politiques publiques dans les domaines de la prévention, de la santé scolaire, de la santé au travail et de la protection maternelle et infantile, a intégré, dans la feuille de route partenariale de prévention 2014, l'action « promotion de l'activité physique, y compris chez les malades chroniques ».

Cette intégration devrait permettre de mieux impliquer certains partenaires de l'ARS comme l'assurance maladie, la mutualité française, les collectivités locales (notamment les communes) et le Rectorat. Chaque partenaire doit trouver sa place au sein de ce type de dispositif éminemment transversal. L'implication du Rectorat est essentielle pour diffuser la culture du sport au sein de la population dès le plus jeune âge. La mobilisation des collectivités locales est nécessaire à la pérennisation des actions.

#### **2 - L'appel à projet alimentation et activité physique ARS/DRAAF/DRJSCS**

Les appels à projet annuels de l'ARS en prévention sont axés sur 5 thématiques, dont alimentation et activité physique et sportive.

Les populations visées sur cette thématique ont été en 2014 les enfants et les adolescents, les salariés, les personnes âgées, les personnes en situation de précarité et les personnes souffrant de maladies chroniques.

Les personnes vivant avec une maladie chronique ne sont pas citées comme populations visées par l'ensemble des appels à projet en prévention. Il s'agit d'une spécificité de cette thématique.

La Direction Régionale de la Jeunesse et des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS) et la Direction Régionale de l'Alimentation, de l'Agriculture et de la Forêt (DRAAF) sont associés à cet appel à projet mutualisé.

Depuis de nombreuses années, dans le cadre de appel à projet, trois actions concernant la promotion de l'activité physique chez les personnes vivant avec une maladie chronique sont financées : les ateliers passerelles, Diabet'action et le parcours et activité physique et santé (PAPS). Le retour au droit commun des patients apparaît difficile pour de multiples raisons, notamment psychologiques et financières.

### 3 - Le Plan régional « Sport Santé Bien-être 2013-2016 »

Suite à une instruction interministérielle du 24 décembre 2012, la DRJSCS et l'ARS se sont engagés dans un plan « sport santé bien-être » signé le 17 juin 2013. La collaboration entre ces deux institutions sur le thème du sport santé avait déjà fait l'objet d'un protocole d'accord global en 2012. Par ailleurs, l'ARS participait à la commission régionale consultative du sport.

La signature de ce plan a été élargie secondairement au Conseil Régional, au Comité Régional Olympique et Sportif (CROS) et au Centre de Ressources, d'Expertise et de Performance Sportives (CREPS).

L'enjeu de ce plan est la réelle prise en compte de la pratique d'une activité physique et sportive en tant que thérapeutique non médicamenteuse.

Parmi les populations ciblées par le plan figurent les personnes souffrant de pathologies chroniques. Les critères relatifs au périmètre des maladies chroniques restent cependant dans une large part à définir, avec la question des cancers à intégrer.

Ce plan a permis de renforcer les initiatives régionales jusque là embryonnaires et s'est trouvé appuyé par des directives nationales récentes.

La fiche-action correspondante relative aux personnes vivant avec une maladie chronique prévoit :

- de favoriser la mise en réseau des acteurs du sport et de la santé ;
- de développer un réseau de structures sportives capable d'accueillir le public et de proposer une pratique cohérente avec la pathologie ;
- et d'inciter à la pratique des activités physiques et sportives dans un esprit de santé : activités spécifiques, passerelle vers les clubs sportifs, prescription médicale non médicamenteuse d'activités physiques et sportives.

Des actions du plan ont d'ores et déjà été engagées.

Le CROS est chargé de la labellisation des clubs selon 3 niveaux. Le 3<sup>ème</sup> niveau concernant les personnes vivant avec une maladie chronique est en cours de réflexion. Les fédérations sportives ont tendance naturellement à se spécialiser (ex : athlétisme pour les maladies cardio-vasculaires, escrime et canoë pour les cancers...).

Le CREPS des Pays de la Loire a recensé au cours du premier semestre 2014 les formations santé-sport<sup>12</sup>, qui intègrent l'utilisation de l'activité physique comme outil pour la préservation ou l'amélioration du capital santé. Dans le secteur de la santé, la thématique spécifique sport-santé est peu présente dans les formations initiales et continues des professionnels. Le plan prévoit la formation des professionnels de santé pour les sensibiliser et les aider à la prescription d'une activité physique. Elle impliquera la connaissance par ces professionnels de santé des clubs structurés et labellisés.

Un site Internet régional [www.sport-sante-paysdelaloire.fr](http://www.sport-sante-paysdelaloire.fr) associant l'ARS, la DRJSCS, le CROS, le CREPS et le Conseil Régional des Pays de la Loire a été créé en 2014. A destination à la fois des professionnels de santé et du public, ce site est actuellement en construction.

Par ailleurs, l'ARS a décidé d'évaluer en 2015, via un prestataire privé, trois dispositifs existants (Passerelles, Diabet'action, PAPS) qui ont pour objectif d'inciter les personnes souffrant de pathologies chroniques (obésité, diabète, maladies respiratoires...) à pratiquer une activité physique, à manger de façon équilibrée et à s'inscrire à un club sportif. Les facteurs clés de réussite et d'échec de ces actions seront analysés et ainsi mieux identifiés.

Les objectifs du plan régional Sport Santé Bien-être recueillent un important **assentiment des acteurs en santé**, même s'il reste des acteurs-relais à mieux impliquer.

---

<sup>12</sup> Etat des lieux des formations dans les secteurs du sport, de la santé et du social en Pays de la Loire, CREPS, juillet 2014



Le plan régional « sport santé bien-être » se décline en faveur des malades chroniques, en lien notamment avec la DRJSCS, la DRAAF et le CROS, mais plus difficilement avec d'autres acteurs institutionnels ou de terrain, tels les médecins.

62% des répondants CRSA pensent qu'il convient de poursuivre le plan régional « sport santé bien-être », 14% pensent même qu'il faut l'accélérer (enquête CRSA).

Les médecins sont sensibilisés à la problématique générale mais ont besoin d'être accompagnés pour s'engager dans la démarche.

Généralistes comme spécialistes déclarent inciter souvent leurs patients à pratiquer une activité physique ou sportive.

Mais les solutions pratiques leur manquent souvent. Selon l'enquête MG, les freins rapportés par les médecins généralistes pour leurs patients sont le manque de temps, l'insuffisance de motivation, les difficultés à se déplacer, les structures sportives mal adaptées et le coût trop élevé des activités. Le principal obstacle à cette incitation pour les médecins spécialistes (enquête Spécialistes) est la condition du patient (grand âge ou handicap).

Le panel Pays de la Loire d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale porté par l'ORS et l'URPS médecins libéraux a récemment abordé cette question de l'activité physique. Les résultats de cette étude prévus dans quelques mois devraient alimenter la réflexion sur les pratiques actuelles des médecins généralistes en la matière.

95% des médecins généralistes et spécialistes interrogés lors des enquêtes correspondantes déclarent inciter souvent leurs patients à pratiquer des activités physiques et sportives.

La formation à l'entretien motivationnel, la connaissance de l'offre sportive sur leur territoire et la mise à disposition de documents d'information à remettre suite à une consultation figurent parmi les attentes des médecins interrogés lors de l'enquête de juillet 2014 du CREPS.

L'offre de sport adapté est insuffisante selon les acteurs de santé de terrain. Ils la connaissent mal et pensent de plus qu'elle est sous-utilisée par les patients.

La demande de la DRJSCS aux fédérations sportives d'intervenir auprès de populations spécifiques comme des personnes malades chroniques peut apparaître comme très novatrice, alors que le travail de ces fédérations était essentiellement orienté jusque là vers les jeunes et vers la compétition.

Mais à côté des activités sportives encadrées par des fédérations sportives agréées, il existe des aussi des organismes privés qui proposent des activités physiques et sportives et qui recrutent de nombreux pratiquants adultes (ex : clubs de remise en forme et de fitness...). La question de pouvoir les intégrer dans ce type de dispositif est posée.

**Les patients** apprécient, quand ils peuvent en bénéficier, les activités liées à des pratiques alimentaires et sportives. Ils vont parfois les rechercher en dehors des programmes proposés par l'ETP ou les associations. Ils considèrent que l'activité physique et les bonnes pratiques alimentaires sont constitutives de l'hygiène de vie.

Les patients qui bénéficient d'une telle offre la jugent très bénéfique, permettant par ordre décroissant d'améliorer leur forme physique, leur alimentation, de se détendre, de rester motivé et positif, d'éviter l'isolement et de garder/reprenre confiance en soi.

Selon l'étude Patients, l'amélioration de leur qualité de vie passe avant tout par la qualité de leur prise en charge, mais aussi par l'amélioration de leur hygiène de vie (exemple : activité physique et pratiques alimentaires).

Toujours selon cette enquête Patients, un tiers des patients bénéficient d'une offre en matière de pratiques alimentaires et d'une activité physique autre que celle dispensée dans leur programme d'éducation thérapeutique ou par leur association.

Des associations de patients comme celles regroupant des insuffisants rénaux chroniques pensent que le sport n'est pas suffisamment développé et adapté pour les patients sous dialyse. L'adhésion des patients à la logique du sport santé n'est cependant pas toujours facile pour des questions de motivation et/ou financières.

### **8.1.2 L'intégration de la prévention dans la « démarche parcours » des personnes vivant avec une maladie chronique reste difficile (CONCLUSION 17)**

Les thématiques de prévention à privilégier chez les personnes vivant avec une maladie chronique rapportées par les acteurs lors des études de terrain concernent effectivement la nutrition et l'activité physique.

La iatrogénie médicamenteuse est également considérée comme un facteur de risque, notamment en cas de polyopathologies. Les acteurs de terrain sont en général sensibilisés à l'importance de ces déterminants de santé. Mais la mise en œuvre de cette prévention de type tertiaire ou ciblée sur les patients apparaît cependant difficile.

Pour des acteurs de santé rencontrés, cette prévention est à instaurer dès l'entrée en maladie par de l'éducation thérapeutique ou par l'intervention précoce de certains professionnels de santé comme les kinésithérapeutes.

**Les établissements de santé** ont été ciblés comme des vecteurs de prévention par l'ARS. Les CPOM hospitaliers ont été identifiés comme des leviers de mise en œuvre d'actions de prévention. Dans les faits, à l'analyse de ces CPOM, ce rôle apparaît flou, non stabilisé dans le temps, axé essentiellement sur les vaccinations et l'éducation thérapeutique.

Le débat ne semble pas tranché au sein de l'ARS pour savoir si les actions de prévention tertiaire relèvent de la prévention ou bien du soin et de la prise en charge globale du patient.

La signature du plan régional « sport santé bien être » devrait cependant permettre une meilleure implication des établissements de santé.

A l'heure où sont externalisés les blanchisseries ou les services de restauration des établissements de santé, la question de financer des salles de sport à l'intérieur des établissements de santé s'est posée. Des établissements ont mis en place des ateliers sportifs.

A défaut d'infrastructures internes, les établissements de santé devraient pouvoir travailler avec des partenaires extérieurs. En pratique sur le terrain, les liens entre les établissements de santé et les acteurs de prévention en charge d'activités physiques et sportives adaptées apparaissent cependant modestes, même s'ils se développent (ex : PAPS de Mayenne).

Dans les faits, aujourd'hui, les hospitalisations en services spécialisés, court ou moyen séjour, ne sont pas fréquemment suivies d'activités physiques adaptées en ambulatoire.

Le rôle donné par l'ARS aux établissements de santé en matière de prévention, notamment tertiaire, reste à préciser.

**Les Contrats Locaux de Santé (CLS)** ont parfois intégré des actions de prévention ciblées sur ces deux thématiques. C'est le cas des villes de Nantes, de La Roche-sur-Yon et de Laval. Alimentation et activité physique sont d'ailleurs souvent liées. Le public en précarité est le plus

souvent visé. Mais l'activité physique vis-à-vis de personnes vivant avec une maladie chronique est un axe qui se développe.

Il a été peu retrouvé, par l'analyse des actions principales de prévention (24 sur 70 actions) des **projets médicaux de 22 MSP**, d'actions ciblées sur l'accès au sport et sur l'alimentation. Deux actions concernent cependant l'obésité (ETP, surveillance et prise en charge chez les enfants). Les nouveaux contrats ciblent plus la prévention chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Par exemple, la MSP de la commune du Fenouiller a pu mettre en place une séance hebdomadaire d'éducation physique, mais cela reste rare.

Les Contrats Locaux de Santé (CLS) et les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) des maisons de santé pluriprofessionnelles intègrent peu d'actions de prévention chez les personnes vivant avec des maladies chroniques, mais cela se développe.

**Un certain nombre de professionnels ont été cités comme des acteurs potentiels de prévention** lors des études de terrain, comme les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), les services d'aide à domicile, les masseurs-kinésithérapeutes et surtout les infirmières libérales. Leur rôle apparaît sous-estimé et sous-exploité. Le rôle des SSIAD en faveur de la nutrition notamment chez les personnes âgées a été souligné.

Des acteurs de terrain relèvent des difficultés à faire sortir de chez eux certains patients, d'où l'importance des professionnels du domicile.

Il a été fréquemment affirmé que l'infirmière libérale est le professionnel de santé qui connaît le mieux les habitudes de vie du patient à son domicile et peut ainsi donner des conseils avisés à partir de ce qu'elle observe et qu'elle peut même faire s'échanger des bonnes pratiques entre patients.

Les infirmiers libéraux sont en fait les seuls professionnels de santé dont l'essentiel de l'activité s'exerce au domicile des patients, alors que le nombre de visites des médecins généralistes a été divisé par 3 en 15 ans dans les Pays de la Loire.

C'est aussi un rôle que peuvent jouer les associations de patients en allant au domicile des personnes pour proposer des activités notamment physiques (gymnastique, sport...). Les associations touchent cependant très peu de patients, le plus souvent âgés.

Les entreprises peuvent également être porteuses de projets en prévention tertiaire.

Si l'ARS a voulu s'impliquer dans la charte PNNS entreprise active et a adressé une information aux principales entreprises et administrations de la région, la mise en œuvre sur le terrain de cette action mériterait d'être renforcée en associant plus largement la DIRECCTE et la ligue Sport en entreprise.

Un service de médecine du travail déclare donner des recommandations sur l'activité physique et l'alimentation mais ne pas savoir orienter les salariés vers des structures adéquates.

Une approche pluriprofessionnelle est mise en œuvre par la cellule de maintien dans l'emploi à la direction de la médecine du travail des services de santé au travail de la région nantaise. Cette approche facilite l'anticipation du retour au travail, grâce à une meilleure connaissance des besoins de la personne. L'insuffisance respiratoire chronique a été citée en exemple.

Des fournisseurs de matériel auprès des insuffisants respiratoires peuvent prêter ou louer des vélos dans le cadre de leurs prestations.

Par ailleurs, **le régime général de l'assurance-maladie** a été confirmé en tant qu'organisme très actif pour le suivi du diabète, le dépistage et la prévention de ses complications : programme santé active portant sur de nombreuses problématiques, programme SOPHIA en cours d'extension au-delà du diabète, rémunérations sur objectif de santé publique intégrant le diabète...

La question du positionnement de l'ARS par rapport à ces différentes actions de l'assurance-maladie a été posée. Le plan régional sport santé bien-être pourrait être un vecteur de cette articulation entre l'ARS et les organismes d'assurance maladie.

Enfin, il convient de préciser que la mise en œuvre de la thématique d'action alimentation/activité physique en tant que **terrain expérimental de la coordination** entre acteurs régionaux n'a pas encore débouché sur une modélisation de ces coordinations, selon le constat même de l'ARS.

## 8.2 Les actions de dépistage précoce, en particulier au sein du premier recours, à destination de populations à risques identifiés manquent de coordination et d'impulsion

<u>Objectif du PRS</u>	<u>Rappel des critères de l'évaluation</u>
<p><b>Objectif n° 07 du SRP</b> : renforcer l'engagement des acteurs de santé du premier recours dans des actions de prévention de proximité</p> <p><b>Objectif n°08 du SRP</b> : engager tous les établissements de santé et médico-sociaux dans le repérage des risques et l'orientation vers une réponse de prévention adaptée</p>	<p>Les populations à risque sont identifiées dans le PRS par les professionnels de santé.</p> <p>Les projets médicaux des MSP comportent des objectifs de dépistage précoce (cancers, insuffisances rénale et respiratoire chronique, diabète).</p> <p>Les acteurs locaux sont mobilisés ensemble pour favoriser les actions de dépistage.</p>

### 8.2.1 *Malgré des actions ciblées (exemples : protocole ASALEE, dépistages organisés des cancers), les actions de dépistage précoce en particulier chez des populations à risque sont insuffisamment déployées en Pays de la Loire (CONCLUSION 18)*

Les acteurs de terrain connaissent mal le projet régional de santé. La plupart des médecins généralistes et spécialistes interrogés n'ont pas pu citer de réalisations régionales relatives aux maladies chroniques. Les principales réalisations citées sont les réseaux (notamment diabète et respecticoeur), les programmes d'éducation thérapeutique et les dispositifs d'annonce. Les incitations au dépistage ou les programmes de dépistages n'ont, quant à eux, pas été cités.

Les leviers que pourraient mobiliser l'ARS en faveur de la promotion des dépistages ont été peu utilisés sur le terrain : Maisons de Santé Pluriprofessionnelles, Contrats Locaux de Santé et Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens des établissements de santé.

**Sur les 22 projets médicaux de MSP étudiés**, 2 actions seulement parmi 24 actions de prévention au total ont été recensées comme relevant du dépistage de maladies chroniques (cancers, BPCO). La priorité en prévention dans les MSP a été clairement donnée par l'ARS à la prévention primaire (vaccinations notamment).

Les MSP portent encore peu de projets médicaux prévoyant un renforcement des actions de dépistage y compris des cancers.

Les protocoles de coopération déployés par ASALEE, récemment autorisés en région, ciblent l'amélioration de deux dépistages : troubles cognitifs de la personne âgée et Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) du patient tabagique. Le protocole ASALEE déployé en région devrait donc permettre d'améliorer le dépistage précoce et ciblé des BPCO.

**Les contrats locaux de santé** ont rarement prévu des actions de dépistage. C'est le cas cependant de celui de La Roche-sur-Yon pour les dépistages organisés des cancers auprès des publics précaires.

**Les CPOM des établissements de santé** abordent très rarement la question des dépistages. C'est cependant le cas des deux établissements régionaux de dialyse rénale (ECHO et DIAVERUM) qui ont dans leurs objectifs de promouvoir le dépistage de l'insuffisance rénale chronique : participation au côté des associations de patients aux journées de sensibilisation à la maladie rénale chronique, organisation de formations pour les médecins généralistes, partenariat avec les laboratoires de biologie médicale...

Parmi l'ensemble des dépistages, **l'amélioration du dépistage organisé des cancers** est pourtant une action clairement affichée par l'ARS.

Le renforcement du dépistage des cancers avec la réduction des inégalités sociales de santé constitue l'une des actions de la feuille de route partenariale prévention. Il y est notamment prévu l'incitation des médecins traitants à avoir une démarche proactive vers le dépistage de leurs patients. La contractualisation avec les MSP et le conventionnement avec l'Association des Pôles et Maisons de Santé Libéraux des Pays de la Loire (APMSL) sont des leviers envisagés. Cet objectif de renforcement des dépistages des cancers est également retrouvé dans la feuille de route 2014 sur « prévention et qualité de vie des personnes vivant avec un cancer ». Des feuilles de route territoriale (Maine-et-Loire, Vendée) ciblent également le dépistage des cancers en tant qu'actions à mener. Le Maine-et-Loire est par ailleurs département expérimentateur pour le dépistage du cancer du col de l'utérus.

Les dépistages organisés des cancers dans la région des Pays de la Loire donnent lieu à un suivi annuel par l'ARS et l'ORS. La dernière publication de l'ORS date de mars 2013. Si les résultats de la région sont meilleurs que la moyenne nationale, ils restent éloignés des taux préconisés par le référentiel européen. Le passage programmé aux nouveaux tests immunologiques de dépistage des cancers colorectaux devrait se traduire en termes d'adhésion au programme car leurs meilleures performances et leur plus simple utilisation devraient leur valoir une confiance accrue du corps médical et une plus grande utilisation par la population. Le taux concernant le cancer colorectal est un indicateur du PRS, visant à évaluer l'engagement des acteurs de premier recours dans des actions de prévention de proximité.

Indicateur PRS (objectif 7 du SRP) : le taux régional de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les personnes de 50 à 74 ans est resté stable, en légère diminution par rapport à 2012. En 2013, il a été évalué à 38.1% contre 39.5% en 2012. S'il est supérieur au taux national (31% en 2013), lui aussi, en léger repli, il reste loin du référentiel européen (45%) et de l'objectif CPOM ARS-Etat (50%).

Selon l'enquête d'opinion en matière de santé auprès des Ligériens, 22.6% de la population déclare en 2014 avoir réalisé un dépistage de cancer au cours des 6 derniers mois (25.1% en 2011, différence non significative).

Les résultats annuels des taux de couverture des dépistages, ainsi que de la déclaration des patients, ne montrent donc pas d'évolution favorable en matière de dépistage ces dernières années.

Les structures de dépistage ont été incitées à sensibiliser les professionnels de santé libéraux, dont les MSP, dans les cantons avec faible taux de dépistage.

Par ailleurs, l'écart du taux de participation au dépistage de cancer du sein entre la population totale et la population couverte par la CMU/CMU-C est apparu important en 2012 (63.7% versus 37.9%), signifiant une inégalité sociale importante d'accès à ce dépistage.

L'enquête auprès de la CRSA montre que ce renforcement des capacités de dépistage des cancers est nécessaire. 55% des répondants CRSA pensent qu'il convient de poursuivre la mobilisation des structures de gestion de dépistage du cancer et 31% pensent même qu'il convient d'accélérer cette mobilisation.

Pour le suivi des dépistages des cancers, il est cependant rapporté qu'il est difficile de progresser avec les médecins traitants car cela impliquerait pour eux une gestion du suivi de leur patientèle (file active). Cette gestion existe très rarement, même si des logiciels métiers peuvent le permettre.

L'absence de suivi de la gestion d'une patientèle est ainsi un obstacle majeur à une plus grande implication des médecins généralistes dans le dépistage organisé des cancers. Ceci s'applique également à d'autres dépistages.

Selon les acteurs de terrain rencontrés, et notamment les représentants d'associations, **de trop nombreux patients vivant aujourd'hui avec une maladie chronique ont été dépistés avec retard** (BPCO, asthme, diabète, maladies neuro-dégénératives, insuffisance rénale chronique, maladies cardio-vasculaires...).

Pour les associations de patients, les professionnels de santé devraient être plus incisifs vis-à-vis de leurs patients, aller au-delà du déni trop fréquemment rencontré. Le problème des personnes en précarité ou isolées a été notamment soulevé.

Ainsi, si le lien entre tabac et cancer est connu et volontiers évoqué, la population n'est pas suffisamment sensibilisée aux risques de BPCO. La BPCO est souvent diagnostiquée avec retard à un stade déjà avancé car le dépistage demande du temps de médecin, il n'y a pas toujours de plainte du patient et il n'y a pas suffisamment de sensibilisation en amont. La BPCO peut pourtant être dépistée à un stade précoce en médecine ambulatoire cliniquement et techniquement avec du petit matériel adapté (spiromètre portable). Le rôle du réseau Asthme BPCO 44, actuellement en cours de restructuration sous forme d'un réseau Maladies Chroniques 44, par fusion avec les réseaux Respecticoeur et Diab44, a été mis en avant pour aider les médecins généralistes à réaliser ces dépistages.

Certaines occasions (ex : passage en retraite avec modifications des pratiques de vie pouvant favoriser la survenue ou l'aggravation d'un diabète) ou l'implication de certains acteurs sont insuffisamment pris en compte pour faciliter la précocité du dépistage. Les risques s'avèrent être mal identifiés, ne sont pas recensés et diffusés.

Trop de patients sont diagnostiqués au stade d'insuffisance rénale chronique terminale ou pré-terminale et doivent être dialysés en urgence, sans préparation, alors que des pathologies intercurrentes auraient dû alerter. Le dépistage systématique de l'insuffisance rénale chronique par les médecins généralistes progresse cependant selon les médecins spécialistes. Toujours selon eux, il reste surtout des progrès à réaliser aux urgences et dans les différents services hospitaliers.

Le dépistage des maladies cardio-vasculaires ne s'avère pas non plus spontané face à des signes d'alerte ou des facteurs de risque et la médecine du travail a été citée comme devant jouer un rôle essentiel dans ce domaine, dans l'optique d'une prise en charge précoce et d'une adaptation des conditions de travail du salarié.

En matière de dépistages de maladies chroniques, peu d'initiatives spécifiques et volontaristes ont été de fait recensées dans la région.

Comme exemple, on peut cependant citer l'action des pharmaciens de Vendée qui se sont engagés sur le dépistage du diabète. D'une façon plus générale, les pharmaciens se disent prêts à

s'engager dans des actions de dépistage pour peu que cette activité soit reconnue. Ils peuvent déjà assurer par exemple, à la demande, la prise de tension artérielle ou le dépistage du diabète.

Des retards au diagnostic des maladies chroniques (insuffisance rénale chronique, insuffisance respiratoire chronique, diabète) sont déplorés à la fois par les professionnels, les associations et les patients.





## TROISIEME PARTIE : CONCLUSION

L'évaluation, à mi-parcours du PRS, de la politique régionale en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique a mis en évidence le manque de structuration et de lisibilité de cette politique, en interne comme à l'extérieur. D'une part, cette politique n'est pas très identifiable au sein du projet régional de santé et de ses déclinaisons. D'autre part, elle n'avait pas fait l'objet, jusqu'il y a quelques mois au sein de l'ARS, d'une organisation interne et d'une réflexion spécifiques transversales.

On peut cependant raisonnablement penser que la restructuration de l'organisation du système de santé mise en œuvre par l'ARS depuis 2010, en application de la loi HPST, participe à une meilleure prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique (réorganisation des soins de premier recours, développement des systèmes d'information, promotion d'une prévention intégrée...) car cette réorganisation s'est imposée et a été guidée afin de répondre aux défis de la transition épidémiologique actuelle des maladies. Par ailleurs, la politique régionale de l'ARS développée en faveur des personnes âgées axée sur la notion de parcours et sur la coordination des acteurs autour du patient concerne tout aussi bien les personnes vivant avec une maladie chronique. En effet, les personnes âgées présentent très souvent une ou plusieurs maladies chroniques et les organisations de coordination et de graduation mises en place autour des personnes âgées apparaissent pertinentes et peuvent s'appliquer aux problématiques des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques.

Si la présente évaluation s'est située en amont de la mise en œuvre effective d'une politique identifiée et structurée en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique, elle a pu s'appuyer sur l'analyse des évolutions de l'organisation du système de santé ainsi que sur le déploiement de différents dispositifs spécifiques.

Les résultats de cette évaluation ont vocation à alimenter la réflexion du groupe projet transversal interne à l'ARS, coordonné par un chef de projet, créé par l'ARS il y a quelques mois, et de sa feuille de route 2015 sur cette thématique.

L'ARS a donc déployé un certain nombre d'actions spécifiques au profit des personnes vivant avec une maladie chronique : développement de l'éducation thérapeutique, restructuration des réseaux, expérimentation de dispositifs d'annonce... Il manque aujourd'hui une structuration globale de la politique pour n'éluider aucune des composantes d'un parcours de santé personnalisé, le plus fluide possible pour les patients. Parmi les manques mis en évidence figurent ainsi la place et le rôle des aidants et des associations de patients. Mais aussi un système d'informations partagées entre tous les acteurs.

Si la notion de qualité de vie est conceptuellement définie par l'OMS, les patients la définissent plus prosaïquement comme la possibilité de mener une vie normale, sans devoir être préoccupé par la maladie ni empêché dans les activités du quotidien ... Ainsi, conforter la place des aidants et des associations, au plus près des lieux de vie des patients, peut permettre d'éviter un certain nombre de ruptures de parcours et de favoriser les liens sociaux.

Cette vision globale permettrait surtout de positionner, dans la plupart des cas, le médecin généraliste en tant que pivot de la coordination des soins et de la prévention, avec un rôle affirmé de synthèse des informations concernant la personne. C'est donc toute une organisation à mettre en place autour du médecin généraliste, facilitée quand elle peut s'appuyer sur une maison de santé pluriprofessionnelle, comportant différents volets : un système d'informations partagées, une gestion du suivi de la patientèle favorisant notamment les dépistages et la prévention tertiaire, l'annonce de la maladie et l'éducation thérapeutique, l'accès à la télémédecine et aux avis spécialisés, la recherche, la diffusion de l'information aux patients ...

L'ARS doit aussi prêter attention à l'accessibilité géographique et financière des patients aux soins spécialisés. L'accès à l'information qui doit être développée ne doit pas oublier les spécificités de telle ou telle catégorie de population. C'est donc toute l'articulation entre le premier recours porté par le médecin généraliste et une équipe de proximité et le second recours porté par une équipe de soins spécialisés accessible et organisée qui doit être travaillée en ce sens.

La future loi de santé créant un Service Territorial de Santé Publique (STSP) ou son équivalent vise à favoriser la médecine de parcours et la prise en charge des situations complexes à partir d'organisations proposées en proximité par les acteurs de santé. Elle devrait accélérer sur les territoires la mise en application d'une politique globale repensée.

Cette évaluation vise à mettre en lumière tout l'intérêt de mener une politique en faveur de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique. Elle intervient tout juste au moment du lancement de la feuille de route annuelle sur les maladies chroniques de l'ARS et du choix des actions prioritaires à mettre en place.

L'aboutissement de cette évaluation intermédiaire populationnelle du PRS ne porte donc pas sur les résultats ou les impacts de la politique, mais plutôt sur l'identification des principales mesures à mener et des dispositifs à développer pour rendre le patient plus autonome dans la gestion de son parcours de santé. A cet effet, les travaux débouchent sur 8 recommandations stratégiques, illustrées de recommandations opérationnelles.

# RECOMMANDATIONS

Huit recommandations stratégiques ont été construites à partir de recommandations opérationnelles proposées par le comité de pilotage.

Ces recommandations, qui s'adressent à l'ARS, visent à :

## **Structurer l'entrée du patient dans son parcours de santé**

Renforcer les actions de dépistage des maladies chroniques et centrer l'entrée dans un parcours de santé sur le processus d'annonce coordonné (recommandations 1 et 2).

## **Faciliter la circulation de l'information tout au long du parcours de santé d'un patient**

Améliorer la circulation de l'information entre les différents partenaires qui interviennent auprès du patient et mieux réguler la transmission des informations à destination des patients (recommandations 3 et 4).

## **Construire un accompagnement multipartenarial centré sur le patient**

Développer l'organisation de la médecine de 1<sup>er</sup> recours autour de l'accompagnement des patients vivant avec une maladie chronique, territorialiser une offre de santé spécialisée diversifiée, mettre en place une stratégie opérationnelle de déploiement de parcours de santé pour des patients vivant avec une maladie chronique (recommandations 5 à 7).

## **Renforcer l'intégration de la prévention au bénéfice du parcours de santé du patient**

Accentuer la mobilisation des différents partenaires sur le développement de la prévention tertiaire : activité physique adaptée et alimentation saine chez les personnes vivant avec une maladie chronique (recommandation 8).

S'agissant des recommandations opérationnelles, elles ouvrent un éventail de possibilités pour mettre en œuvre les recommandations stratégiques, à ajuster et adopter selon les opportunités. Elles ne prétendent pas à l'exhaustivité.

## Recommandation stratégique n° 1

### Renforcer les actions de dépistage des maladies chroniques, dont le cancer

#### AXE I : ENTREE DU PATIENT DANS SON PARCOURS DE SANTE

##### Conclusions de rattachement

18. Malgré des actions ciblées (exemples : protocole ASALEE, dépistages organisés des cancers), les actions de dépistage précoce en particulier chez des populations à risque sont insuffisamment déployées en Pays de la Loire.

##### Enjeux de la politique régionale de santé

- L'identification des populations porteuses de facteurs de risques ;
- Les maladies chroniques prises en charge le plus rapidement possible ;
- L'engagement des acteurs de santé du premier recours dans des actions de prévention de proximité renforcé ;
- Les établissements de santé et médico-sociaux engagés dans le repérage des risques ;
- L'accès à la prévention des personnes en situation de vulnérabilité facilité.

##### Pistes de recommandations opérationnelles

- Identifier les périodes de fragilité ou de rupture favorisant le développement ou l'aggravation de maladies chroniques, pouvant faire l'objet de dépistages ciblés ;
- Identifier les dépistages de maladies chroniques à prioriser dans la région, étudier la faisabilité de leur amélioration et engager un plan d'actions, en particulier vis-à-vis des médecins généralistes ;
- Identifier les principaux outils ambulatoires de dépistage de maladies chroniques et prioriser les outils à promouvoir en particulier auprès des médecins généralistes, des associations et des autres partenaires à identifier (exemples : bandelettes urinaires, spiromètre portable...) ;
- Par exemple, engager une campagne de prévention des maladies respiratoires chroniques et développer les actions de dépistage auprès de la patientèle éligible des médecins généralistes ;
- Evaluer l'impact du déploiement du protocole ASALEE sur le dépistage précoce des broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO) ;
- Aider les médecins traitants quant aux différents dépistages à suivre au sein de leur patientèle (s'appuyer sur des logiciels de patientèle) ;
- Positionner les réseaux et les structures régionales d'appui et d'expertise (SRAE) en appui des médecins généralistes pour les dépistages ;
- Identifier l'ensemble des acteurs qui peuvent contribuer au repérage et au dépistage de maladies chroniques : professionnels de santé dont IDE scolaires, associations, intervenants à domicile... ;
- Mieux s'appuyer sur le réseau des pharmaciens d'officine pour le dépistage de certaines maladies chroniques ;
- Mobiliser davantage les leviers que sont les contrats locaux de santé, les CPOM des établissements de santé et des maisons de santé pluriprofessionnelles pour favoriser le dépistage des maladies chroniques et des cancers ;
- Mieux s'articuler avec l'assurance maladie sur la prévention de certaines maladies chroniques et notamment sur les questions de dépistage ;
- Poursuivre et amplifier la démarche volontariste de réduction des inégalités sociales de santé en matière de dépistage organisé des cancers, en s'appuyant davantage sur les médecins généralistes ;
- Suivre le différentiel du taux de participation au dépistage organisé des cancers via des indicateurs stabilisés ;
- Favoriser l'accès des personnes en situation de précarité au dépistage de maladies chroniques (diabète...).

## Recommandation stratégique n° 2

### Centrer l'entrée dans un parcours de santé sur le processus d'annonce d'une maladie chronique coordonné

#### AXE I : ENTREE DU PATIENT DANS SON PARCOURS DE SANTE

##### Conclusions de rattachement

3. Le dispositif d'annonce apporte une plus-value certaine en termes d'information, de soutien et d'accompagnement du patient, moindre en termes d'aide à la décision dans son choix thérapeutique.
4. La mise en place du dispositif d'annonce n'a pas aidé à développer les relations entre les professionnels du 1<sup>er</sup> et du 2<sup>nd</sup> recours.
5. Les Dispositifs d'Annonce (DA)/ Education thérapeutique du patient (ETP) sont insuffisamment articulés entre eux.

##### Enjeux de la politique régionale de santé

- L'autonomie du patient améliorée dès l'entrée dans la maladie ;
- Des annonces, faites au patient vivant avec une maladie chronique, mieux organisées et structurées tout au long de son parcours de santé ;
- Une offre coordonnée avec le 1<sup>er</sup> recours, le secteur médico-social et le secteur social.

##### Pistes de recommandations opérationnelles

###### Actions sur les Dispositifs d'Annonce (DA) :

- Promouvoir et évaluer les modalités d'échange des médecins spécialistes envers les médecins généralistes expliquant la démarche d'annonce mise en place ;
- Reconnaître et élargir le périmètre du DA pour mieux intégrer le premier recours et la continuité avec l'ETP ;
- Mieux impliquer les aidants dans les DA.

Recommandations issues de l'évaluation des dispositifs d'annonce expérimentaux en Pays de la Loire :

- Poursuivre et faire évoluer l'expérimentation des DA, en organisant des échanges réguliers avec les 9 services expérimentateurs ;
- Optimiser le suivi des dispositifs expérimentaux ;
- Définir le cadre général d'un DA et d'accompagnement du patient (version 2) ;
- Définir avec les professionnels les modalités concrètes de la mise en œuvre du dispositif d'annonce et d'accompagnement de seconde génération (version 2) ;
- Diffuser plus largement la « culture d'annonce » ;
- Adapter le dispositif d'annonce à la pathologie (dispositif d'annonce complet ou dispositif d'annonce allégé) ;

###### Actions sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) :

- Promouvoir une approche polypathologique par la mise en place de programmes expérimentaux d'ETP ;
- Se centrer sur 3 ou 4 pathologies et diminuer la diversité des programmes autorisés ;
- Encourager des liens entre les programmes d'ETP et les associations via des conventions pour la continuité des pratiques apprises pendant les programmes ;
- Faire un état des lieux des professionnels formés à l'ETP, en ciblant des territoires prioritaires en fonction des pathologies ;
- Associer des patients dans les programmes en s'appuyant sur des patients témoins et des patients experts ;
- Faire en sorte que le médecin généraliste soit en mesure de proposer une action d'ETP précocement, et pour tout patient atteint d'une maladie chronique, dans l'objectif de mieux vivre avec sa maladie en préservant sa qualité de vie ;
- Inclure les aidants dans les programmes d'ETP (en expérimentation).

<b>Recommandation stratégique n° 3</b>
<b>Améliorer la circulation de l'information entre les différents partenaires qui interviennent auprès du patient</b>
<b>AXE II : CIRCULATION DE L'INFORMATION TOUT AU LONG DU PARCOURS DE SANTE D'UN PATIENT</b>
<b>Conclusions de rattachement</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les outils de partage d'information entre mêmes types d'acteurs sont peu déployés - ils le sont encore moins entre différents types d'acteurs - et ils sont peu régulés.</li> <li>2. Alors que tous les professionnels ont des attentes fortes sur les outils d'information, les actions sont fléchées et financées sur quelques catégories de professionnels.</li> <li>1. Le rôle des professionnels du 1<sup>er</sup> recours dans la transmission des informations aux patients est insuffisamment exploité et régulé.</li> </ol>
<b>Enjeux de la politique régionale de santé</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Un rôle « pivot » du médecin traitant ;</li> <li>- Des outils déployés pour le partage d'information entre les professionnels de santé ;</li> <li>- Un cadre d'interopérabilité des systèmes d'information partagés pour des organisations coopératives et des pratiques collaboratives pour améliorer la qualité des prises en charge et optimiser les parcours de santé.</li> </ul>
<b>Pistes de recommandations opérationnelles</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recenser les catégories d'informations partagées entre les acteurs ;</li> <li>- Renforcer l'accompagnement, la mise en œuvre des outils favorisant la continuité des soins par une meilleure coordination des acteurs (carnet de liaison, DMP, messagerie sécurisée) ;</li> <li>- Poursuivre l'accompagnement des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) à la mise en place d'un système d'information partagé ;</li> <li>- Renforcer les partenariats avec les structures existantes qui interviennent à domicile, telles HAD, SSIAD par le partage d'informations communes de prise en charge ;</li> <li>- Sensibiliser des Professionnels de Santé cloisonnés/isolés aux aides et structures existantes sur le territoire pour leurs patients, afin que l'orientation puisse se faire plus rapidement/efficacement ;</li> <li>- Créer un livret avec toutes les coordonnées des acteurs de terrains intervenant sur le parcours du patient ;</li> <li>- Adapter les Plans Personnalisés de Santé (PPS) des personnes âgées aux personnes vivant avec des maladies chroniques ;</li> <li>- Améliorer le partage d'informations et la coordination des interventions des professionnels et des aidants proches autour du malade ;</li> <li>- Favoriser les liens entre médecins généralistes et médecins spécialistes, libéraux et hospitaliers par des systèmes de messagerie sécurisée.</li> </ul>

## Recommandation stratégique n° 4

### Mieux réguler la transmission des informations à destination des patients

#### AXE II : CIRCULATION DE L'INFORMATION TOUT AU LONG DU PARCOURS DE SANTE D'UN PATIENT

##### Conclusions de rattachement

12. L'ARS a insuffisamment pris en compte le rôle de certaines catégories de professionnels et des associations dans la diffusion de l'information auprès des usagers, pour réduire les inégalités d'accès à cette information.

##### Enjeux de la politique régionale de santé

- Un premier recours source d'information et de soutien important pour le patient dans sa prise en charge ;
- Un patient « co-acteur » de sa prise en charge » et éclairé sur ce qu'il peut demander aux acteurs de santé ;
- Une plateforme d'intégration des informations mise en place sur l'offre de santé, destinée aux usagers.

##### Pistes de recommandations opérationnelles

- Faire connaître l'offre existante d'associations à davantage de patients, pour cibler les efforts de communication sur les patients les plus isolés, non accompagnés ;
- Mettre en place la plateforme d'information intégrant les informations sur l'offre de santé destinée aux usagers ;
- Accompagner la communication auprès du grand public pour changer le regard sur des pathologies chroniques (exemple : maladie de Parkinson) ;
- Développer le rôle de transmission d'information des MSP, en les aidant à construire des sites d'information ;
- Identifier, au-delà des médecins, les professionnels et associations susceptibles de transmettre des informations, dans les projets visant à coordonner l'information à destination des patients ;
- Valoriser la place des pharmaciens dans la diffusion des informations, en tant que professionnels en contact direct et continu avec le patient ;
- Mieux associer les aidants dans le partage d'information et la coordination des professionnels.

## Recommandation stratégique n° 5

### Développer l'organisation de la médecine de 1<sup>er</sup> recours autour de l'accompagnement des patients vivant avec une maladie chronique

#### AXE III : ACCOMPAGNEMENT MULTIPARTENARIAL CENTRE SUR LE PATIENT

##### Conclusions de rattachement

6. La qualité de vie est bien prise en compte pendant le temps des programmes personnalisés d'ETP.
7. L'éducation thérapeutique du patient a été peu déployée au sein du 1<sup>er</sup> recours, et quelle que soit sa forme, mal articulée avec l'ETP développée en établissement de santé.
9. Le rôle de synthèse de la médecine de premier recours centrée à la fois sur la personne et sur le plan technique a été peu accompagné.
10. Les MSP favorisent potentiellement la prise en charge globale du patient.

##### Enjeux de la politique régionale de santé

- Une médecine de premier recours adaptée au changement épidémiologique dû à l'accroissement des maladies chroniques en développant des MSP ;
- Une réorganisation par le travail pluriprofessionnel en santé publique pour améliorer la qualité des soins ;
- Une diminution du nombre et de la durée d'hospitalisation par pathologies ou groupes de pathologies ;
- L'identification des facteurs de risques au fil de la maladie ;
- Une prise en charge et un accompagnement adéquats tout au long de la maladie.

##### Pistes de recommandations opérationnelles

- Impliquer les usagers dans le fonctionnement et les projets médicaux des MSP ;
- Poursuivre le déploiement de l'ETP dans les MSP ;
- Développer l'ETP formalisée adaptée au premier recours, articulée avec les programmes d'ETP hospitaliers ;
- Former et informer les acteurs de premier recours afin qu'ils soient sensibilisés à la qualité de vie de leurs patients vivant avec une pathologie chronique : les former sur l'orientation des patients, notamment vers les structures médico-sociales et associatives ;
- Impliquer les médecins généralistes dans la conception d'actions de proximité, renforçant leur capacité à synthétiser la gestion de l'accompagnement des personnes vivant avec maladie chronique sur leur territoire de santé ;
- Identifier les médecins généralistes susceptibles de réaliser des études pour détecter les atteintes à la santé (politique de santé transversale) ;
- Inciter les professionnels de santé à participer aux groupes qualité mis en place sur les territoires ;
- Encourager les formations continues pluriprofessionnelles ;
- Encourager les formations communes entre le secteur sanitaire et le secteur social ;
- Impliquer le plus en amont possible les médecins généralistes à l'organisation du déploiement du plan régional sport santé bien-être.



## Recommandation stratégique n° 6

### Territorialiser une offre de santé spécialisée diversifiée

#### AXE III : ACCOMPAGNEMENT MULTIPARTENARIAL CENTRE SUR LE PATIENT

##### Conclusions de rattachement

13. L'organisation de l'offre de soins et d'accompagnement spécialisés est insuffisamment développée en termes d'accessibilité et de type de prestations.

##### Enjeux de la politique régionale de santé

- Une offre de santé spécialisée organisée, accessible sur les différents territoires ;
- Des filières de soins formalisées, clairement identifiées et opérationnelles renforcées ;
- Une dynamique d'équipes territoriales de médecins spécialistes ;
- Des médecins spécialistes avec une multiplicité d'activités ;
- Une accessibilité financière aux soins des patients.

##### Pistes de recommandations opérationnelles

- Faire un état des lieux de l'offre de santé régionale et territoriale au bénéfice des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques ;
- Faire le bilan des communautés hospitalières de territoire (CHT) en matière de prise en charge des maladies chroniques et leur assigner des priorités régionales en vue de leur transformation en groupements hospitaliers de territoire (GHT) ;
- Poursuivre la construction progressive d'équipes territoriales de médecins spécialistes disposant de plateaux techniques réorganisés, à déployer sur chaque territoire de santé offrant à la fois des consultations avancées, des avis spécialisés par une réponse téléphonique centralisée et un accès facilité aux soins programmés ;
- Favoriser les activités mixtes des médecins spécialistes, en établissement de santé public et en activité libérale ;
- Engager une réflexion sur l'accessibilité des patients à la réadaptation cardiaque et respiratoire en Pays de la Loire ;
- Envisager plus systématiquement le levier des contrats locaux de santé pour améliorer l'accès aux soins spécialisés, à côté de l'organisation de la médecine de premier recours ;
- Mieux faire connaître les spécialisations éventuelles des professionnels paramédicaux (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes notamment) ;
- Suivre attentivement la démographie des professionnels de santé en secteur 1 (tarifs opposables), par spécialités et par territoires.

## Recommandation stratégique n° 7

### Mettre en place une stratégie opérationnelle de déploiement de parcours de santé pour des patients vivant avec une maladie chronique

#### AXE III : ACCOMPAGNEMENT MULTIPARTENARIAL CENTRE SUR LE PATIENT

##### Conclusions de rattachement

15. Le degré d'appropriation d'une logique de parcours intégré dans les pratiques professionnelles est variable selon les pathologies et les spécialités.
14. L'articulation entre le 1<sup>er</sup> et le 2<sup>nd</sup> recours apparaît perfectible mais peut s'améliorer par la création des MSP.
8. L'ARS n'a pas mis en place de politique d'accompagnement des aidants de personnes vivant avec une maladie chronique bien que l'ensemble des acteurs reconnaisse de plus en plus la place des aidants dans le parcours de santé de leurs patients.

##### Enjeux de la politique régionale de santé

- Un parcours de santé plus fluide et plus efficient pour les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques ;
- Des professionnels mieux coordonnés, avec des échanges d'information systématisés et hiérarchisés ;
- Un recentrage des professionnels sur leur cœur de métier ;
- Des réseaux de santé reconfigurés en appui des professionnels de santé ;
- Des coopérations développées sur exercice partagé ;
- Des aidants impliqués et soutenus auprès des patients.

##### Pistes de recommandations opérationnelles

###### Des connaissances approfondies

- S'appuyer sur des données territorialisées relatives aux maladies chroniques étendues au-delà des indicateurs de mortalité et des ALD (exemple : exploitation des données issues du SNIIRAM) ;
- Suivre attentivement le bilan de suivi de pathologies chroniques déployé par le protocole ASALEE (diabète type 2 et risque cardio-vasculaire) ;
- Disposer d'informations concernant les adressages entre médecins spécialistes et analyser la situation ;
- Mieux faire partager en interne comme en externe les outils de la HAS portant sur les parcours de santé des personnes vivant avec une maladie chronique ;
- Tirer tous les enseignements du Centre de Recours et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM) en tant que modèle d'organisation axé sur des situations médicales.

###### Des parcours de santé construits

- Développer des modélisations de parcours de santé de personnes vivant avec une maladie chronique sur quelques exemples ;
- Combiner une logique de filière avec la logique de parcours sur quelques pathologies chroniques (exemples : BPCO, insuffisance cardiaque, diabète), en s'appuyant sur l'expertise des professionnels et des usagers ;
- Construire un parcours de santé de patients vivant avec plusieurs pathologies chroniques et en dégager les spécificités ;
- Identifier et lever les obstacles à la mise en œuvre des Plans Personnalisés de Santé (PPS) ;
- Appuyer la mise en œuvre concrète de PPS en pluriprofessionnel dans une logique d'amélioration de la qualité de l'accompagnement et des soins ;
- Expérimenter sur un secteur géographique une prise en charge coordonnée de patients avec une ou plusieurs maladies chroniques, selon une graduation des niveaux de prise en charge définie chez les personnes âgées en perte d'autonomie ;
- Identifier les situations où le médecin généraliste pourrait ne pas être le coordonnateur de soins ;
- Engager un travail avec la DIRECCTE sur l'anticipation du retour au travail des salariés vivant avec une maladie chronique, en lien avec les professionnels de santé concernés ;
- Construire un plan d'actions sur l'amélioration des logements pour les personnes vivant avec une maladie chronique, notamment une maladie neuro-dégénérative, en s'appuyant sur les expériences locales et sur celle des équipes d'appui en adaptation-réadaptation.

### **Des professionnels coordonnés et soutenus**

- Construire une « coordination clinique de proximité » rassemblant médecin généraliste, IDE, pharmacien, masseur-kinésithérapeute ... pouvant intervenir à domicile régulièrement ;
- Envisager la mise à disposition d'IDE en maison de santé pluriprofessionnelle comme à l'hôpital, pour favoriser les liens ville-hôpital et notamment fluidifier les sorties d'hospitalisation ;
- Faciliter les liens et échanges entre directions d'hôpitaux et maisons de santé pluriprofessionnelles ;
- Favoriser les consultations avancées de médecine spécialisée dans les maisons de santé pluriprofessionnelles ;
- Favoriser l'intervention matérielle et financière des pédicures-podologues, des psychologues et des diététiciennes auprès des patients diabétiques ;
- Mieux faire connaître aux médecins généralistes les services à domicile, en particulier les SSIAD, ainsi que les maisons départementales des personnes handicapées, notamment pour leur intervention auprès des personnes vivant avec une maladie neuro-dégénérative ;
- Accompagner la mise en œuvre de la lettre de liaison pour chaque patient sortant de l'hôpital.

### **Un accompagnement des aidants mis en place**

- Repérer le plus précocement possible les problèmes de santé des aidants : inciter et former les professionnels de santé, faire connaître l'échelle de Zarit aux médecins généralistes, promouvoir si cela s'avère pertinent une consultation médicale annuelle de suivi ;
- Organiser l'accès des aidants qui le souhaitent à un soutien psychologique, dès l'annonce d'une maladie chronique ;
- Adapter les dispositifs de répit (plateformes d'accompagnement et de répit) à l'accueil des malades chroniques ;
- Intégrer un volet sur les aidants dans la feuille de route des maladies chroniques insistant sur le soutien psychologique ;
- Intégrer les aidants dans les systèmes d'information via un médiateur à désigner.

### **Une place des associations de patients affirmée**

- Définir ce que l'ARS attend du rôle des associations de patients, une fois celles-ci clairement identifiées sur le champ des maladies chroniques ;
- Inciter les responsables de formations à faire participer les associations agréées, quelles que soient ces formations (médicales, paramédicales, sociales), intégrant la place des aidants ;
- Développer les relations entre les associations et les professionnels, pour mieux faire connaître les associations aux patients ;
- Impliquer les associations de patients sur les constructions de parcours de santé de personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques.

## Recommandation stratégique n° 8

### Renforcer la mobilisation des différents partenaires sur le développement de la prévention tertiaire : activité physique adaptée et alimentation saine chez les personnes vivant avec une maladie chronique

#### AXE IV : INTEGRATION LA PREVENTION AU BENEFICE DU PARCOURS DE SANTE DU PATIENT

##### Conclusions de rattachement

16. Le plan sport santé bien être a su fédérer et mobiliser de nombreux acteurs en réponse à des attentes de la plupart des patients.
17. L'intégration de la prévention dans la « démarche parcours » des personnes vivant avec une maladie chronique reste difficile.

##### Enjeux de la politique régionale de santé

- Une action renforcée sur les déterminants de santé pour limiter les complications des maladies chroniques et les polyopathologies ;
- La possibilité donnée à chaque personne de mobiliser ses ressources personnelles physiques, psychologiques et sociales et d'agir sur ses habitudes de vie ;
- Le renforcement de l'engagement des acteurs de santé du premier recours dans des actions de prévention de proximité ;
- L'inscription de la prévention au cœur des préoccupations et des réflexes des établissements de santé ;
- La formation à la prévention de l'ensemble des professionnels de santé dans une approche globale développée.

##### Pistes de recommandations opérationnelles

- Recenser et mobiliser l'ensemble des acteurs qui peuvent concourir à des actions de prévention chez les personnes vivant avec une maladie chronique, en particulier ceux qui interviennent à domicile (IDE, SSIAD...) ou sur leur lieu de travail ;
- Mieux associer les associations de patients aux actions de prévention : recenser leurs actions, leurs projets et leurs possibilités, en lien avec les professionnels ;
- Stabiliser les missions des établissements de santé en matière de prévention notamment tertiaire et favoriser leurs liens avec les acteurs de prévention, en charge d'activités physiques et sportives adaptées (exemple : organiser des activités physiques pendant les longs temps d'attente à l'hôpital : promenades, méditation, sophrologie, gym douce...) ;
- Sensibiliser les maisons de santé professionnelles et faciliter leurs projets en prévention tertiaire (accès au sport et à une alimentation saine) ;
- Valoriser la place des pharmaciens dans le repérage des patients, en tant que professionnels en contact direct et continu avec les patients ;
- Poursuivre les actions du plan sport santé bien être selon le programme prévu en associant bien tous les partenaires nécessaires à sa réussite, notamment les médecins généralistes ;
- Communiquer davantage sur le plan sport santé bien être, notamment vis-à-vis des médecins, dès lors qu'il sera opérationnel.

**Avis sur le rapport de l'ARS sur la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique, dont le cancer**  
**CRSA du 4 mai 2015 et assemblée plénière du 18 mai 2015**

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, en sa séance de la Commission permanente du 4 mai 2015 et son assemblée plénière du 18 mai 2015, a pris connaissance et commenté le rapport final sur « L'Evaluation intermédiaire du Projet Régional de Santé portant sur la Qualité de Vie des Personnes vivant avec une maladie chronique ».

Tenant compte des options méthodologiques prises par le Comité de pilotage, du cadre que se sont fixés les rapporteurs, et des difficultés qu'il y a à formuler une appréciation sur un projet en cours, la Conférence a pu mesurer la qualité et l'intérêt fondamental de ce travail, touchant à l'organisation et au fonctionnement globaux de notre système de santé, mais aussi ses inévitables limites. Elle signale donc que le commentaire qui suit concernera davantage le fond de la question que la forme du rapport.

Les soins aux personnes présentant une pathologie chronique constituent le champ d'élection des évolutions structurantes qui affecteront le fonctionnement de notre système de santé dans les vingt prochaines années. La Conférence constate la grande convergence entre les thèmes dont elle fait depuis un an ses priorités et cette thématique dont s'est saisie l'ARS.

Elle partage l'ensemble des conclusions formulées par le rapport, dont certaines illustrent les orientations prises à l'origine par le PRS, qu'il conviendrait d'enrichir sans attendre. L'accompagnement du rôle de synthèse de la médecine de premier recours, sa mission dans l'éducation thérapeutique, qui ne peut reposer sur le seul vecteur des maisons de santé pluridisciplinaires, mais doit être élargie à tous les acteurs de santé, la prise en compte plus concrète du rôle des aidants, un déploiement (enfin opérationnel !) des outils d'information partagée, l'intégration de la prévention dans les parcours sont des registres qui doivent être plus résolument investis pour se traduire en changements tangibles.

La CRSA rejoint encore les conclusions du rapport lorsqu'il préconise d'intensifier l'accompagnement multi-partenarial centré sur le patient, par une politique d'organisation des parcours, reposant notamment sur une offre de santé spécialisée territorialisée articulée à l'offre de premier recours, mais remarque que cette intention ne pourra trouver de traduction concrète que si l'ensemble des acteurs et partenaires s'approprie collectivement cet enjeu pour faire évoluer ses relations et ses pratiques. La démocratie sanitaire pourra y contribuer fortement, si elle est encouragée à se décliner dans des démarches de proximité qui devront déboucher sur une contractualisation exigeante entre les acteurs des territoires.

Certaines initiatives telles la mise en place de quelques dispositifs d'annonce, des actions de dépistage précoce ou de prévention ciblées, ou encore l'accompagnement du déploiement de systèmes d'information sur quelques catégories de professionnels dans certaines structures sont intéressantes, mais ne peuvent jouer qu'un rôle heuristique dans un système qui a à prendre en charge un demi-million de patients dans notre Région.

Le PRS 2012/2016 ne peut évidemment constituer l'outil ultime d'adaptation de notre système de santé aux enjeux de demain, qui seront dominés par les questions du vieillissement sans précédent de notre population, de l'augmentation des pathologies chroniques et complexes, et de l'adéquation des moyens consacrés à la santé aux ressources de la nation. Il serait irréaliste d'en attendre davantage qu'un engagement dans des directions qu'il faudra longtemps poursuivre. Mais il est déjà possible de discerner lesquelles contribueront le plus significativement aux avancées attendues. Les thématiques évoquées plus haut en font partie, et il n'est sans doute pas nécessaire d'attendre pour accentuer l'effort de restructuration et de changement des pratiques qu'elles impliquent.

Pour en rechercher l'efficacité, la CRSA recommande pour conclure à l'Agence Régionale de Santé :

- de s'intéresser dès à présent à la méthodologie et à l'expérimentation d'études d'impact de sa politique,
- d'examiner les modalités possibles de définition d'objectifs quantifiés portant sur les réalités de santé, spécialement sous l'angle des inégalités sociales de santé et de réduction de la prévalence des pathologies chroniques, notamment par le moyen des actions de prévention, y compris primaire, par le biais du « plaidoyer » pour infléchir les conséquences des déterminants sociaux et environnementaux,
- d'élargir sa réflexion et ses choix portés par le Projet Régional de Santé aux domaines auxquels sont également intéressés les autres services de l'Etat et les collectivités territoriales (santé scolaire, santé au travail, formation initiale et continue des professionnels de santé...) en invitant ces dernières à participer plus fréquemment à des initiatives concertées pour optimiser les politiques publiques de santé.

# LISTE DES PRINCIPAUX SIGLES UTILISES

AAP : Appel A Projet  
ADMR : Aide à domicile en milieu rural  
ALD : Affection Longue Durée  
AM : Assurance Maladie  
APMSL : Association des Pôles et Maisons de Santé Libéraux  
ARS : Agence Régionale de Santé  
ASALEE : Action de Santé Libérale En Equipe  
ASIP : Agence des Systèmes d'Information Partagés  
AVC : Accident Vasculaire Cérébral  
CAF : Caisse d'Allocations Familiales  
BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive  
CATS : Comité d'Accompagnement Territorial des Soins de 1er recours  
CDOS : Comité Départemental Olympique et Sportif  
CES : Centre d'Examen de Santé  
CH : Centre Hospitalier  
CHD : Centre Hospitalier Départemental  
CHT : Communauté Hospitalière de Territoire  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
CIAP : Comité d'Intégration des Acteurs et des Projets  
CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé  
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination  
CLS : Contrat Local de Santé  
CME : Commission Médicale d'Etablissement  
CMU : Couverture Maladie Universelle  
CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire  
COFIL : COmité de PILotage  
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie  
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens  
CR : Compte-Rendu  
CREPS : Comité Régional d'Education Physique et Sportive  
CROS : Comité Régional Olympique et Sportif  
CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie  
CT : Conférence de Territoire  
3C : Centre de Coordination en Cancérologie  
DA : Dispositif d'Annonce  
DAMS : Département Accompagnement Médico-Social  
DAS : Direction de l'Accompagnement et des Soins  
DASP : Département Accès aux Soins de Proximité  
DASR : Département Accès aux Soins de Recours  
DCPS : Département Coopérations et Parcours de Santé  
DDCS : Direction Départementale de Cohésion Sociale  
DEO : Direction de l'Effizienz de l'Offre  
DEPS : Département d'Evaluation des Politiques de Santé et des dispositifs  
DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi  
DMG : Département de Médecine Générale  
DMP : Dossier Médical Partagé  
DOA : Département Observation et Analyses  
DCC : Dossier Communiquant en Cancérologie  
DPC : Développement Professionnel Continu  
DPPS : Département Prévention et Protection de la Santé  
DPRS : Direction du Projet Régional de Santé  
DRAAF : Direction Régionale de l'Alimentation de l'Agriculture et de la Forêt  
DREAL : Direction Régionale de l'Environnement, de l'Aménagement et du Logement  
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale  
 DRUP : Direction des Relations avec les Usagers et les Partenaires  
 DT : Délégation Territoriale  
 EAAR : Equipe d'Appui en Adaptation Réadaptation  
 ECG : Electro Cardio Gramme  
 EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes  
 ENMR : Expérimentation des Nouveaux Modes de Rémunération  
 EPICES : Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé  
 ETP : Education Thérapeutique du Patient  
 FdR : Feuille de Route  
 FIR : Fonds d'Intervention Régional  
 FNAIR : Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux  
 GCS : Groupement de Coopération Sanitaire  
 HTA : Hyper Tension Artérielle  
 LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale  
 HAD : Hospitalisation A Domicile  
 HAS : Haute Autorité de Santé  
 HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique  
 HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires  
 IDE : Infirmier Diplômé d'Etat  
 IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers  
 InCA : Institut national du Cancer  
 InPES : Institut national de Prévention et d'Education à la Santé  
 INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques  
 IRC : Insuffisance Respiratoire Chronique  
 IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé  
 IRéC : Insuffisance Rénale Chronique  
 IREPS : Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé  
 MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie  
 MCV : Maladie cardio Vasculaire  
 MC2 : Maladies Chroniques, dont Cancer  
 MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
 MG : Médecin Généraliste  
 MND : Maladie Neuro Dégénérative  
 MS : Médecin Spécialiste  
 MSA : Mutualité Sociale Agricole  
 MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle  
 MT : Médecin Traitant  
 NTIC : Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication  
 OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
 ORS : Observatoire Régional de la Santé  
 OSCARS : Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé  
 PACS : Picture Archiving and Communication System  
 PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie  
 PAPS : Plateforme d'Appui aux Professionnels de Santé  
 PAPS : Parcours Activités Physiques et Santé  
 PDL : Pays de la Loire  
 PNNS : Plan National Nutrition et Santé  
 PPS : Plan Personnalisé de Santé  
 PRADO : Programme d'Accompagnement du Retour à Domicile  
 PRAPS : Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins  
 PRGDR : Programme Régional de Gestion Du Risque  
 PRS : Projet Régional de Santé  
 PRSIT : Programme Régional de Systèmes d'Information et de Télémedecine  
 PS : Professionnel de Santé  
 PSP : Pôle de Santé Pluriprofessionnel  
 PTS : Programme Territorial de Santé  
 QV : Qualité de Vie  
 RCP : Réunion de Concertation pluri professionnelle  
 ROR : Répertoire Opérationnel des Ressources  
 RQE : Rencontre Qualité Efficience



SEP : Sclérose En Plaques  
SIP : Système d'Information Partagé  
SISA : Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires  
SNIIRAM : Système National d'Information Inter-régimes de l'Assurance Maladie  
SNS : Stratégie Nationale de Santé  
SRAE : Structure Régionale d'Appui et d'Expertise  
SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale  
SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins  
SRP : Schéma Régional de Prévention  
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile  
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation  
SSTRN : Service de la Santé au Travail de la Région Nantaise  
STATISS : STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social  
UDM : Unité de Dialyse Médicale  
UNV : Unité Neuro-Vasculaire  
URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé  
UTET : Unité Transversale d'Education Thérapeutique



## COMPOSITION DU COPIL

### Président du COPIL :

Docteur	BLAISE	Pierre	ARS-Direction du Projet Régional de Santé
---------	--------	--------	---

### Membres :

Docteur	BARRIT	Joëlle	DIRECCTE
Docteur	DANIEL	Juliette	ARS- Département Coopération et Parcours de Santé
Madame	DURANCE	Christelle	Unité diabète et UTE - CHU ANGERS
Monsieur	HERVOUET	André	Association Française des Diabétiques CRSA
Madame	HIEGEL	Anne	FNAIR
Professeur	HUEZ	Jean-François	Faculté médecine d'Angers - Médecin généraliste 49
Madame	JOLY	Marie France	FNAIR CRSA
Madame	MEAUDE	Eliane	ARS- Département Coopération et Parcours de Santé
Madame	POIROUX	Sophie	Ligue contre le cancer 44
Madame	RIVET	Evelyne	ARS –Direction Territoriale de la Mayenne
Docteur	VIAROUGE	Hervé	MSA 44 et 85

### Equipe d'évaluation :

Docteur	BOULE	Jean-Paul	ARS – Département Evaluation des Politiques de Santé et des dispositifs
Madame	OGE	Catherine	ARS – Département Evaluation des Politiques de Santé et des dispositifs



## LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Docteur ADES - Médecin généraliste - Maine et Loire,  
Docteur AMELINEAU - Médecin généraliste- Vendée,  
Docteur AYOUZ - Diabétologue - médecine interne - CH Saumur,  
Docteur BALIT - Médecin néphrologue - Association ECHO - Angers,  
Monsieur BAR - Pharmacien - Mayenne,  
Madame BASSET - Chargée de mission Réseau Qualité Santé - CHU Nantes,  
Madame BAUDAIN - ADMR 53  
Monsieur BENOIST - Association Française des Diabétiques - Vendée  
Docteur BENOIT - Médecin diabétologue - CHD La Roche sur Yon,  
Madame BESNARD - Assistante sociale - CH Saumur  
Monsieur BISSON - IDE - Mayenne,  
Madame BOUDET - Direction Efficience de l'Offre - ARS Pays de la Loire,  
Monsieur BOURDIN - Association France Parkinson - Le Mans,  
Docteur CAILLON - Santé au Travail en Mayenne (SATM),  
Docteur CAULIER - Délégation territoriale 85 - ARS Pays de la Loire,  
Docteur CAUSSERET - Président CME - CH Saumur,  
Docteur CHAMBELLAN - Gériatre - Médecin responsable exploration fonctionnelle respiratoire - CHU Nantes,  
Madame CHESNE - Masseur-kinésithérapeute - Sarthe  
Docteur CHESNEAU - Médecin généraliste - Loire-Atlantique,  
Docteur CHLALA - Président CME - SSR - EAAR Georges Coulon - 72  
Docteur CLOUET - Médecin généraliste - Président Conseil départemental de L'Ordre 44 - Nantes,  
Madame DEBOUCHE - Inspectrice. Pôle politiques sportives - DRJSCS,  
Madame DELAVILLE-MARQUE – Prestataire de santé ALISEO,  
Monsieur DEVINEAU - Pharmacien - Nantes,  
Docteur DUBOIS - Chef unité diabète et UTET - CHU Angers  
Madame DUBREUIL - Cadre de santé - Coordinatrice ETP - Centre Gallouëdec - Parigné L'Evêque - 72,  
Docteur DUQUESNEL - Médecin généraliste - Mayenne,  
Docteur EMPEREUR - Médecin coordinatrice - ONCO-PL  
Docteur EMRIT - MDPH 72,  
Docteur FERREOL - Médecin pneumologue - CHU Nantes,  
Monsieur FETISSON – Coordonateur Parcours – Conseil Général 72,  
Docteur FLEURY-MEROU - Médecin généraliste - Maine et Loire,  
Docteur FRAMPAS - Médecin du travail – SSTRN - Nantes,  
Docteur GABEIX - MSA 53,  
Madame GALBRUN - Coordonateur Parcours - Conseil Général 72  
Docteur GASSER - Président - URPS médecins,  
Madame GESLIN - SSIAD et HAD53 - CH Nord Mayenne,  
Madame GREFFIER - UTET – CHU Nantes,  
Madame GUERIN - SSIAD 49 - Saumur,  
Monsieur GUILLEMINOT - Président - URPS pharmaciens,  
Madame HELLER - Chargée de mission – URPS IDE  
Monsieur HERVE - Ambulancier - Doué la Fontaine,  
Docteur HISTACE - Délégation Territoriale 49 - ARS,  
Madame HUREAU - MDPH 72,  
Madame JOURDAN - IDE ECHO et IDE Libérale - Saumur,  
Madame KESSELER - IDE coordinatrice - SSIAD 44 - Nantes,  
Madame LABORDER - Délégation Territoriale 49 - ARS Pays de la Loire,  
Madame LE GUEVEL - Direction Relations avec les Usagers et Partenaires - ARS Pays de la Loire,  
Docteur LE RESTE - Délégation Territoriale 44 - ARS Pays de la Loire,  
Madame LECOQ - SSIAD et HAD53 - CH Nord Mayenne,  
Madame LEFAOU - Directrice SSIAD 44 - Nantes,  
Monsieur LEGEAY - Président Association de patients - AIR 44,  
Docteur LEGOUT - Médecin neurologue - CH Le Mans  
Monsieur LEONE Délégation Territoriale 53 - ARS Pays de la Loire,  
Monsieur LOYANT - Président Association ADMR 53 - Mayenne,  
Docteur LUCAS - Médecin diabétologue - CHD La Roche sur Yon,  
Docteur MAGHAKIAN - Médecin néphrologue - CH Saumur,

Madame MAHUAS - IDE - ADMR 53,  
 Monsieur MARTIN Directeur-adjoint - CPAM 44,  
 Madame MATHE - IDE ECHO et IDE Libérale - Saumur,  
 Madame MENOUGICQUEL - Masseur Kinésithérapeute - Nantes,  
 Docteur MEZOUARI-THEBAULT - Endocrinologue - CH Loire Vendée Océan,  
 Monsieur MICHELET - Direction Efficience de l'Offre - ARS,  
 Madame MORISSON -IDE coordinatrice Réseau asthme-BPCO - Nantes,  
 Monsieur MORVAN - Association FNAIR,  
 Monsieur MOULLEC - Président - Association Recherche du souffle,  
 Docteur MOUMEN - Médecin cardiologue - Mayenne,  
 Monsieur MURAIL - Comité Départemental Olympique et Sportif 53,  
 Docteur MUSSO - Médecin généraliste - Maine et Loire,  
 Madame OGER - Chargée de mission - URPS Pharmaciens,  
 Madame PAVARD - Orthophoniste - Le Mans,  
 Monsieur PETELET - DIM - CH Loire Vendée Océan,  
 Madame PETISSON - Conseil Général 72,  
 Madame PIGORO - IDE Libérale - Vendée,  
 Monsieur PINSON - Directeur - CH Saumur,  
 Monsieur PLU - Direction Accompagnement et Soins - ARS Pays de la Loire,  
 Monsieur POUGET - Direction Accompagnement et Soins - ARS Pays de la Loire,  
 Madame POZZA - Présidente - CISS,  
 Madame QUEMA - Délégation Territoriale 44 - ARS Pays de la Loire,  
 Madame RENAUDIN - Délégation Territoriale 72 - ARS Pays de la Loire,  
 Docteur RICHARD - Médecin cardiologue - CH Saumur,  
 Monsieur RITT - Association Française des Diabétiques - Vendée  
 Monsieur RIVIERE - Direction Prévention et Promotion de la Santé -ARS Pays de la Loire,  
 Docteur RIVOAL - Médecin endocrinologue, diabétologue, nutritionniste - Clinique Saint Charles - La Roche sur Yon,  
 Docteur ROCOUR - Médecin urgentiste - CH Saumur,  
 Madame SAVARY - Direction Accompagnement et Soins - ARS Pays de la Loire  
 Professeur SENAND - Chef département de médecine générale - CHU Nantes,  
 Madame SERAZIN - Direction Générale Adjointe - ARS Pays de la Loire,  
 Monsieur SORLIN - Association Hygiène Sociale - SSIAD 72,  
 Docteur STENGER - Médecin pneumologue - Comité Départemental des Maladies Respiratoires 44,  
 Docteur TALLEC - Directrice - ORS,  
 Monsieur TESSON - Directeur - GCS e-Santé,  
 Madame THORGUE - IDE coordinatrice - SSIAD 44 - Nantes,  
 Madame TOUBA - Présidente URPS IDE,  
 Monsieur VERNAU - Patient Handi village 72,  
 Docteur VINCENT - Direction Efficience de l'Offre - ARS Pays de la Loire,  
 Docteur VINCENT - Médecin pneumologue - La Tourmaline (SSR) - Saint Herblain- exerçant en libéral à Nantes,  
 Madame WHITE - Cadre de santé - Coordinatrice ETP - Centre Gallouëdec - Parigné L'Evêque - 72

