



Fondation
Roche

mieux vivre la maladie chronique

2^{èmes} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

Le 17 mai 2011

Droits des personnes atteintes de maladies chroniques : connaître la chronicité de la maladie, reconnaître la permanence des droits

**Synthèse des débats
et recommandations**



Préambule



« Les patients atteints de maladies chroniques qui se battent pour que leur vie reste normale et que leurs droits soient respectés sont des héros des temps modernes. Nous sommes là pour les aider et les accompagner dans la recherche d'une vie meilleure. »

Sophie Kornowski-Bonnet,

président de Roche SAS et de sa fondation d'entreprise

« Il faut rester humble face à la maladie et être bien conscient que les malades ne demandent pas de la compassion ni de la mendicité mais une certaine sollicitude. Face à la force rare des malades au quotidien qui sont inventifs de vie et font preuve d'une force de liberté et d'une dignité exemplaires, la société doit aujourd'hui prendre conscience de cette situation et assumer la plénitude de ses responsabilités. La médecine fait beaucoup, certes, mais la chronicité se vit dans le refus de la société. Là est le plus grand défi. Il faut mobiliser et initier une dynamique. »

Emmanuel Hirsch, professeur à l'université Paris Sud XI, président de l'ARSLa

La Fondation Roche

Depuis 2006, la Fondation Roche suscite et soutient des innovations et des initiatives destinées à améliorer la vie au quotidien des personnes atteintes d'une maladie chronique. Elle se veut le catalyseur d'une démarche envers ces personnes dont le quotidien et l'activité ont été modifiés.

Trois modes d'intervention animent la Fondation Roche :

- Soutenir des projets portés par les associations ou les professionnels de santé
- Innover pour le développement des connaissances et des compétences dans le domaine des maladies chroniques
- Contribuer à la mobilisation sociale et politique sur les maladies chroniques.

Les Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique de la Fondation Roche : pour contribuer à la mobilisation sociale et politique

Penser la maladie chronique pour mieux agir ; débattre pour faire émerger des idées neuves ; mettre en regard les approches pour ouvrir de nouvelles pistes : au-delà des constats, les Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont pour volonté d'accélérer la prise de conscience sur la nécessité d'agir en faveur des personnes atteintes d'une maladie chronique dans notre société. En réunissant chaque année, pendant une journée, des professionnels, des chercheurs, des représentants de patients et de la communauté médicale, les Rencontres Annuelles ont ainsi pour ambition de contribuer à la mobilisation sociale et politique sur un enjeu majeur de notre société.

> 2010 - Parcours dans la maladie chronique : connaître les maladies, reconnaître la personne malade

La Fondation Roche a organisé en 2010 les Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ; le thème fédérateur *Parcours dans la maladie chronique : connaître les maladies, reconnaître la personne malade* avait suscité une première série de recommandations.

> 2011 - Droits des personnes atteintes de maladie chronique : connaître la chronicité de la maladie, reconnaître la permanence des droits

En 2011, la Fondation a souhaité enrichir le débat et les propositions et ouvrir de nouvelles pistes de réflexion à partir du thème *Droits des personnes atteintes de maladie chronique : connaître la chronicité de la maladie, reconnaître la permanence des droits*. Elle poursuit ainsi cette stratégie de reconnaissance du malade et de la maladie fondée sur la nécessité d'agir en faveur de la maladie chronique.

> 2012 - Importance du soutien psychologique et du soutien social

La Fondation Roche est convaincue qu'une manifestation comme les Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique permet de faire avancer la société et parfois aussi le droit. En mars 2012, elle en organisera la troisième édition sous le thème : *Importance du soutien psychologique et du soutien social*.



Les recommandations de l'édition 2010


Le thème fédérateur des premières assises de 2010 - *Parcours dans la maladie chronique : connaître les maladies, reconnaître la personne malade* - avait permis de dresser un constat de l'approche de la maladie chronique par notre société.

Selon les conclusions de Christian Saout, président du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé), trois enjeux majeurs devaient être traités :

- **La modernisation de notre système de santé**, peu enclin à appréhender la chronicité et à inscrire l'individu dans un système collectif
- **L'acceptabilité sociale de la maladie** se heurtant aux contraintes économiques et à la rareté du travail
- Enfin, le défi politique de parvenir à **généraliser des expérimentations fructueuses** sur la maladie chronique dans un contexte où le temps administratif n'est pas celui des malades.

Six recommandations avaient été émises :

- **Des solutions humaines** à mettre en place pour aider et accompagner le malade dans son bien être
- La nécessaire élaboration d'**une charte du malade**, une déclaration des droits du malade chronique
- **Une meilleure organisation du suivi biologique et ambulatoire des maladies**, et notamment la préconisation d'un accompagnement ambulatoire pour certaines maladies chroniques
- **Une meilleure articulation entre santé et société**, indispensable pour une transversalité réussie (exemple des ARS)
- **La préconisation de plans gouvernementaux** fixant des objectifs et des calendriers pour chaque maladie chronique
- **Le soutien aux mobilisations émanant de la société civile**, et notamment les associations.



« Les Rencontres 2010 avaient permis d'envisager le passage complexe du singulier au collectif : notre société doit parvenir à faire coexister l'espérance de la sollicitude avec la valeur de l'individualisme. Trop souvent encore, on oublie de penser que l'autre est différent. »

Christian Saout, président du CISS

17 MAI 2011

Programme des 2^{èmes} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

Allocution d'ouverture

- **Mme Sophie Kornowski-Bonnet**, président de Roche SAS et de sa fondation d'entreprise
- **Pr Emmanuel Hirsch**, professeur à l'université Paris Sud XI, président de l'ARSLa

Rappel des conclusions des 1^{ères} Rencontres, orientations des 2^{èmes} Rencontres

- **M. Christian Saout**, président du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS)

Table ronde 1 :

Reconnaître les droits et la citoyenneté de la personne atteinte de maladie chronique

Président de séance

- **Mme Anne Caron Deglise**, magistrat, conseiller à la Cour d'appel de Paris

Intervenants

- **M. Laurent Chambaud**, directeur de la Santé Publique de l'ARS Ile-de-France
- **M. Damien Dubois**, fondateur de Jeunes Solidarité Cancer
- **Pr Michel Fardeau**, Institut de Myologie, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
- **M^e Alain Garay**, avocat à la Cour d'appel de Paris
- **Mme Adeline Toulhier**, responsable Soutien à AIDES

Table ronde 2 :

Parcours professionnel, parcours de vie

Président de séance

- **M^e Benjamin Pitcho**, maître de conférences, avocat à la Cour

Intervenants

- **Mme Lorette Dorgans**, assistante sociale à l'ARSLa



- **Mme Charlotte Duda**, DRH Stream, responsable de la Commission Santé et Entreprises à l'Association Nationale des DRH
- **Dr Marielle Dumortier**, médecin du travail à l'ACMS, membre de la Commission Parlementaire 2010 sur la souffrance au travail
- **Dr Anne-Sophie Woronoff**, vice-présidente de l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde

Table ronde 3 :

Maladies chroniques et protection sociale

Président de séance

- **Mme Laurence Hartmann**, économiste, maître de conférences au CNAM

Intervenants

- **M. Stéphane Billon**, économiste, chercheur associé à l'université Paris Dauphine
- **Mme Catherine Bismuth**, direction des assurés CNAMTS
- **M. Arnaud Gressel**, directeur du pôle Clients de CBP Solutions
- **M. Raymond Merle**, président fondateur de l'Association d'Aide et de Prévention pour les Maladies Rénales

Synthèse et clôture par les grands témoins : vers une déclaration de reconnaissance des droits des personnes malades chroniques

- **Pr Emmanuel Hirsch**, professeur à l'université Paris-Sud XI, président de l'ARSla
- **Mme Anne Buisson**, responsable de la communication et du secrétariat général de l'association François Aupetit, Vaincre les MICI
- **Marcela Gargiulo**, psychologue clinicienne à l'Institut de Myologie, attachée à la consultation de génétique de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière
- **Corinne Lamouche**, responsable de la coordination des services sociaux hospitaliers de l'AP-HP

Remise des prix aux lauréats 2011 de la Fondation Roche

Animation des débats par Hélène Cardin, journaliste



Synthèse des débats des 2^{èmes} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

Droits des personnes atteintes de maladies chroniques : connaître la chronicité de la maladie, reconnaître la permanence des droits

Le thème fédérateur choisi pour ces 2^{èmes} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique – *Droits des personnes atteintes de maladies chroniques : connaître la chronicité de la maladie, reconnaître la permanence des droits* – a permis de soulever de nombreuses questions et d’aborder la maladie sous ses aspects humains et sociétaux, mais aussi économiques, sociaux et juridiques.

La diversité et la richesse des intervenants ont mis en lumière trois aspects essentiels de la maladie et de la personne malade :

1 - Droit et maladie chronique : la personne malade est une personne à part entière

2 - Le travail : un élément indissociable et essentiel dans une approche positive de la maladie chronique

3 - Evolution et permanence du système français : des progrès réalisés, de nombreuses lacunes et incohérences à combler



1 - Droit et maladie chronique : la personne malade est une personne à part entière

> Comment définir la maladie chronique ?

La difficulté majeure réside dans le fait qu'il n'existe pas de statut juridique du malade, mais un ensemble de critères indépendants ou complémentaires : « autonomie », « handicap », « dépendance » ou encore « altération »... Comme l'a souligné maître Anne Caron Deglise, « *La maladie chronique regroupe l'ensemble de ces critères et a malheureusement des conséquences au long cours. On ne devrait jamais perdre de vue le fait que le malade est un citoyen à part entière, aux droits identiques à tous les autres citoyens.* ».

> Acteur et auteur de sa vie

Faire de la personne malade un acteur de sa vie est essentiel. Mais au-delà, nombre de participants ont souligné l'importance de considérer le patient comme auteur de sa vie. Ce n'est pas de compassion dont ont besoin les malades, c'est d'attention et d'accompagnement.

> La double peine : quand l'exclusion s'ajoute à la maladie

Le malade peut souffrir de l'incompréhension de l'entourage, notamment face à une maladie invisible comme la fibromyalgie citée par le professeur Fardeau de la Pitié-Salpêtrière : « *Il se retrouve alors dans une situation d'errance thérapeutique qui peut devenir un véritable drame humain lorsqu'à la souffrance s'ajoute l'absence de diagnostic et de prise en charge thérapeutique par le corps médical.* » Une double peine que décrit Damien Dubois, fondateur de Jeunes Solidarité Cancer : « *On est à la fois malade physiquement et malade socialement.* ».

Le regard de la société pèse et se traduit par de nombreuses discriminations, qu'elles soient vécues, ressenties ou anticipées comme le souligne Adeline Toullier du réseau AIDES : 36 % des personnes séropositives taisent leur pathologie lors d'une visite médicale et 20 % renoncent à des consultations de crainte des discriminations.

> Un droit français complexe et fragmenté

Un des points pivots de la journée a été la connaissance de ses droits. Face à un droit français à la fois complexe et fragmenté, il est essentiel de mieux connaître ses droits pour les faire valoir et mieux se soigner. Pour maître Alain Garay, avocat, « *Il faut s'affranchir du discours convenu et bien garder en tête que le statut de la personne ne se réduit pas à un état de santé !* ». Mais comment revendiquer des droits spécifiques si le droit est prévu pour tout le monde ? Toute l'ambiguïté est là.

> Des questions financières non résolues

Avec la maladie chronique, la question de revenu d'existence devient essentielle. Comment permettre aux personnes malades de vivre dans les meilleures conditions et continuer à exercer leur droit à vivre le plus pleinement possible lorsqu'elles ont des difficultés de revenus justement liées à leur maladie chronique ? Les compensations d'autonomie non adaptées et les restes à charge pénalisent lourdement le budget des malades.

> Le rôle et le statut des aidants

Pour l'entourage également, la question de la rémunération, du statut ainsi que la prise en compte de son rôle et de ses interventions reste posée. En France, rien n'est prévu, mais dans d'autres pays comme le Danemark, la Norvège, le Québec ou la Suède, des dispositifs ont été mis en place pour le statut d'aidant.

Une réflexion devrait être menée en France sur le niveau d'actes qui peut être réalisé par des non professionnels et donc sur la coopération et la délégation d'actes entre professionnels et entourage. Face aux problèmes de démographie médicale, la possibilité d'intégrer les aidants dans la thérapie doit être considérée.



2 - Le travail est un élément indissociable et essentiel dans une approche positive de la maladie chronique

> Le travail : un lien essentiel

Le travail structure la personne dans son rapport aux autres et à soi-même. Pour maître Benjamin Pitcho, avocat, « *La personne ne se définit pas par sa maladie et ne peut pas être réduite à son statut de malade* ». Il lui faut affirmer son identité par rapport au travail. Plusieurs exemples ont montré que la poursuite d'une activité professionnelle pendant une maladie chronique contribuait à « guérir » plus vite, ou du moins à mieux vivre sa maladie.

> La maladie chronique confrontée à la réalité du monde professionnel

La maladie influe sur le parcours professionnel qui devient heurté et non linéaire. La souplesse humaine nécessaire pour gérer la maladie doit alors faire face à la rigueur des cadres juridiques. Par exemple, comment faire coïncider la logique de soins qui s'oppose à celle du travail ? Les dialyses qui durent 4 heures sont par exemple difficilement compatibles avec des horaires professionnels. Autre point soulevé lors des débats : comment mieux protéger les professions libérales qui se retrouvent démunies en cas d'arrêt d'activité ?

> Dire ou ne pas dire ?

Dire ou ne pas dire sa maladie à son employeur ? Si des exemples d'entreprises s'engageant pour faciliter la tâche de leurs salariés malades existent, beaucoup de personnes atteintes d'une maladie chronique ne révèlent pas leur situation dans le cadre professionnel (jusqu'à 60 % dans le cas des malades VIH). Une pudeur liée à la crainte de discriminations potentielles, parfois aussi à la propre autocensure qu'ont tendance à s'appliquer certains malades : le docteur Anne-Sophie Woronoff, vice-présidente de l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde, a ainsi qualifié son parcours d'« auto-brimé » parce qu'elle s'était interdite une promotion du fait de sa maladie. « *J'avais la légitimité professionnelle mais j'ai choisi de refuser une promotion du fait de mon handicap.* »

> Restaurer la confiance entre le malade et l'entreprise

Pourtant, alors que l'entreprise est stigmatisée comme espace de souffrance, des solutions existent. Une confiance à instaurer, un dialogue à nouer peuvent faciliter les choses. Pour Lorette Dorgans, assistante sociale à l'ARSLa, « *La force réside dans l'inventivité des malades et dans leur volonté. Aménagement du lieu de travail ou d'un poste de travail à domicile, réorientation professionnelle, tout est possible...* ». A l'entreprise également de jouer son rôle de partenaire : « *La santé de nos salariés fait partie des préoccupations de l'entreprise depuis longtemps.* », insiste Charlotte Duda, DRH de Stream. « *Il faut vouloir agir et respecter les accidents de la vie. Nous avons l'obligation de penser la santé de manière globale en entreprise. Et dans cette optique, le lien avec le médecin du travail est très important pour le DRH.* »

> Le médecin du travail : un partenaire à part entière

Pour Marielle Dumortier, médecin du travail, « *Le travail est constructeur de l'identité personnelle et permet le maintien du lien social* ». Dans ce sens, le rôle du médecin du travail, pourtant parfois critiqué, apparaît essentiel. Médecin à part entière, soumis au secret médical, il sait que face à la maladie se dressent des contraintes budgétaires et que l'entreprise n'a pas toujours les moyens d'adapter les postes de travail à des situations difficiles ; c'est au médecin du travail de chercher des solutions et de préparer dans les meilleures conditions possibles le retour à l'emploi. Les associations, dans leur mission

d'écoute, de conseil, d'information, ont également un rôle primordial à jouer pour aider le travailleur malade à mieux se réinsérer dans l'entreprise.

> L'importance de la visite de pré reprise

La qualité de la visite de pré reprise est centrale pour préparer de manière efficace le retour dans le parcours professionnel. Le médecin du travail est le plus habilité à évaluer les modalités de reprise car il connaît précisément les conditions de travail dans lesquelles évoluera le salarié. Pour l'aider au mieux dans sa tâche, il devrait pouvoir échanger avec le médecin généraliste du patient ; mais la coordination, pourtant nécessaire entre médecins (du travail, de ville, conseil, hospitalier), est trop souvent impossible ou absente.

3. Evolution et permanence du système français : des progrès réalisés, de nombreuses lacunes et incohérences à combler

> La nécessaire transition épidémiologique

Comme le souligne Laurent Chambaud, directeur de la Santé Publique à l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France, un des problèmes essentiels est la transition épidémiologique. « *Il y a trente ans, seuls les épisodes aigus étaient soignés ; on découvre aujourd'hui le principe de la maladie chronique et le système n'est pas toujours adapté à cette nouvelle donne* ». Il faut désormais envisager une meilleure articulation entre soins hospitaliers et ambulatoires, même si cette mise en place est complexe dans son organisation et son financement. Si la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) distingue le social et le sanitaire, cela ne suffit pas.

> A la recherche d'une équité sociale de traitement

« *La pierre angulaire qui régit le système français est le principe de solidarité qui préside aux protections sociales des personnes atteintes de maladies chroniques, et donc une certaine conception de la justice sociale et de l'équité.* », insiste Laurence Hartmann, économiste.

S'agissant du suivi des malades chroniques, les expériences étrangères aboutissent à une forme de consensus en faveur des programmes dits de *disease management* qui assurent quatre fonctions principales : l'éducation thérapeutique, le soutien psychologique, la coordination et le suivi des malades chroniques. Le coût de ces programmes apparaît comme compensé par la valeur créée, qu'elle soit économique (soins évités, productivité) ou sociale (satisfaction, bien-être). Leur mise en œuvre repose sur un certain nombre de conditions : création d'une fonction soignante à part entière, intégration et coopération dans les soins primaires, système d'information partageable, outils communs d'évaluation, personnalisation des prises en charge moyennant financement des nouveaux postes et incitations financières des professionnels de santé concernés.

> Vers une transversalité de la prise en charge... médicale

En France, les disparités géographiques, à la fois dans l'assurance maladie et l'accès aux soins, sont toujours fortes. Les déserts hospitaliers français existent bel et bien. « *Il faudrait mieux répartir les charges entre secteur hospitalier et secteur ambulatoire*, insiste Catherine Bismuth, de la direction des assurés CNAMTS. *L'assurance maladie essaie de placer l'assuré au cœur de l'action dans un parcours de soins permettant l'accès à une qualité optimale des soins.* » Mais cela n'est pas toujours réalisable selon les régions, même si les ARS issues de la Loi HPST ont permis d'améliorer la coordination.

Une expérimentation en ce sens - *Sophia* - est actuellement en cours et semble apporter des résultats encourageants : ce programme d'accompagnement des pathologies chroniques s'inspire des expériences à l'étranger en articulant une relation autour du médecin traitant, des spécialistes, des professionnels de la santé et des infirmiers, le tout en collaboration avec les associations de patients. 11 200 patients sont déjà accompagnés par Sophia grâce à des infirmiers spécialement formés qui viennent en appui du médecin traitant pour répondre à toutes les questions. « *Attention, Sophia n'est pas de l'éducation thérapeutique mais un appui aux professionnels de soin, prévient Catherine Bismuth. D'abord réticents, les médecins sont aujourd'hui convaincus du bien fondé de la démarche.* »

> Vers une transversalité de la prise en charge... financière

Côté finances, l'accessibilité aux soins en situation de précarité économique soulève un véritable problème. 10 % des patients concentrent 60 % des dépenses de soins, et 10 % des patients cumulent 40 % des restes à charge.

Une piste évoquée a été la possibilité de passer au forfait pour certaines pathologies afin d'éviter le paiement à l'acte. Les dépassements d'honoraires systématiques ont également été dénoncés. Pour y faire face, l'assurance maladie a développé via son site Ameli Direct un affichage des tarifs des professionnels pour que le patient puisse choisir en toute connaissance de cause.

En outre, les personnes atteintes de maladies chroniques rencontrent des difficultés liées à leur âge pour certains remboursements ou des prises en charge de prestations de droit. Les moins de 20 ans ou plus de 60 ans n'entrant pas dans les « cases » prévues pour les remboursements se retrouvent trop souvent dans une situation économique et financière délicate.

> Assurance : le principe de précaution prédominant

Les assureurs refusent trop souvent d'assurer un patient dans le cas d'un risque trop aggravé. Comme l'explique Arnaud Gressel, directeur du pôle clients de CBP Solutions, « *la difficulté essentielle pour un assureur est d'évaluer le risque. Tout n'est pas assurable, et pourtant nul ne peut se considérer comme étant à l'abri de la maladie. Dès lors, quand un risque est jugé quasi certain, il devient inassurable.* » Une pratique reposant sur le principe de l'« assurabilité » qui pénalise lourdement les malades et leur interdit l'accès à un crédit ou un prêt pour un logement.

Un risque aggravé en santé entraîne des surprimes, voire des exclusions de garanties ou d'assurances ; si des systèmes existent comme les cautionnements ou les hypothèques, ils se révèlent rarement satisfaisants. Comme l'a fait remarquer Christian Saout, président du CISS depuis 1996 et malgré l'arrivée des trithérapies, les surcoûts d'assurance n'ont pas baissé pour les patients atteints du HIV.

Des solutions existent pourtant ; elles sont à rechercher dans le fait de mieux informer les assureurs et de proposer des mécanismes alternatifs comme la mutualisation sur le modèle de la Sécurité sociale ou la défiscalisation des surprimes d'assurance.



Déclaration de clotûre

Vers une reconnaissance des droits des personnes atteintes de maladies chroniques

> Anne Buisson, responsable de la communication et du secrétariat général de l'association François Aupetit, Vaincre les MICI.

« Dire sa maladie ou ne pas la dire ? Le thème a été récurrent tout au long de cette journée. Dans 80 % des cas, la maladie est invisible, et les personnes atteintes de maladies chroniques ne savent pas si elles doivent révéler leur maladie ou non à leur employeur, à leur assureur, à leur entourage... La crainte d'aggraver sa fragilité en révélant cette dernière est grande. Mais dire sa maladie n'aurait que des avantages dans un monde idéal où le parcours professionnel serait sécurisé : il faudrait alors repenser le rôle du médecin du travail, adapter le travail à la personne et non le contraire, intégrer et valider la notion de maladie chronique auprès des assureurs qui ont tendance à se couvrir au maximum du fait de leur méconnaissance des mécanismes de la maladie chronique. Trop de malades font encore le choix de ne pas dire. Il faudrait lever le tabou de la maladie chronique pour que chaque malade puisse assumer sa maladie.

Second volet essentiel de cette journée, l'impérieuse nécessité de connaître ses droits et de les faire reconnaître. Ne pas connaître ses droits est un frein majeur et les associations ont là un rôle primordial à jouer en tant que vecteurs de ces droits.

La difficulté de se reconnaître dans le statut d'handicapé pour un patient atteint de maladie chronique, mais aussi pour son entourage, est également un élément fondamental à prendre en compte dans une optique finale de changement des mentalités.

Lutter contre l'exclusion et la précarité en maintenant la personne malade dans l'emploi est une priorité : il faut se concentrer sur les capacités mobilisables de l'individu et non sur ses incapacités. Encore une fois, les associations ont là un rôle stratégique à jouer. Une personne malade dans une association va mieux et apprend à mieux vivre sa maladie.

La maladie est inévitable et les malades n'attendent pas de miracles. Mais ils ont besoin que nous réinventions l'art du mieux vivre ensemble. »

> Marcela Gargiulo, psychologue clinicienne à l'Institut de Myologie, attachée à la consultation de génétique de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière

« Reconnaître ses droits suppose de les connaître et d'être reconnu par l'autre. Peut-être faut-il travailler sur la sémantique de la maladie chronique, sur tous les mots que l'on emploie. Que plaçons-nous dans le terme de « maladie chronique » ? Dans celui d'« évolutivité » ? Dans celui d'« handicap » ? Pour se comprendre, il est capital de partager un même vocabulaire et de mettre les mêmes sens sur les mots. Je retiens également de ces Rencontres la question du travail. Le travail, c'est un lieu de production, un lieu où l'on produit aussi de la souffrance et... de la santé. Le travail peut être une aide pour guérir.

Enfin, je constate que le malade se retrouve trop souvent tout seul, sans boussole. Il faudrait mettre dans les mains de la personne malade trois outils : une carte géographique pour se repérer, une boussole pour s'orienter, enfin une horloge de sable, autrement dit un sablier : car le temps de la maladie n'est pas toujours celui de la personne... »



> Corinne Lamouche, responsable de la coordination des services sociaux hospitaliers de l'AP-HP

« L'accès au droit, et donc à l'information, est essentiel. Nous vivons aujourd'hui dans une société très complexe où même les assistantes sociales ont parfois du mal à se retrouver. On a vu que le patient devait être considéré dans son identité. Je constate que l'on réinvente aujourd'hui les maisons de santé alors que les dispensaires ont été fermés il y a trente ans. On a aussi beaucoup parlé de parcours de soins, mais il faudrait insister en parallèle sur le parcours de vie.

J'ai entendu évoquer le cloisonnement des politiques sociales, mais ce cloisonnement est aussi celui des institutions et des professionnels. Quand on parle de sortie à l'hôpital, c'est la décision du médecin et pas forcément celle du malade. On prône l'ambulatoire, alors que l'environnement a changé, que l'habitat urbain ou rural a évolué. Et je ne sais pas si ce nouvel habitat peut accueillir l'ambulatoire. Il ne faut pas que les professionnels se défaussent sur les associations. Nous sommes confrontés aujourd'hui à un vrai choix de société. On peut faire des vœux, mais sans moyens ni volonté, nous n'y arriverons pas. »

> Emmanuel Hirsch, professeur à l'université Paris XI, président de l'ARSlA

« Ces deuxièmes rencontres ont permis de mettre en évidence le rôle moteur fondamental des associations à qui je tiens à rendre un vibrant hommage. Nous sommes tous dans la résistance et dans l'innovation sociale face à la maladie chronique qui a pénétré toute la société, mais avec chaque fois une situation particulière et singulière. Au-delà de la rupture que constitue l'annonce de la maladie, le malade doit être auteur et non pas seulement acteur de sa propre vie : il a besoin de se sentir accompagné et épaulé.

La société doit jouer en ce sens son rôle de solidarité en s'appuyant aussi sur les plus fragiles de ses composantes, et en réfléchissant à la notion de justice et de justesse. Ce qui passe inévitablement par une conscience lucide de la société vis-à-vis de ces personnes vulnérables. »



Agir pour la Maladie Chronique :

Les recommandations des 2^{èmes} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

Les 2^{èmes} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont permis de dresser un nouvel état des lieux, en établissant un constat précis des lacunes et des manques à combler, mais aussi en soulignant les améliorations qui doivent être encouragées et développées.

Au-delà, ces Rencontres ont fait émerger de nouvelles propositions concrètes pour améliorer les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Pour reconnaître la personne malade comme un citoyen à part entière

- Etablir une Charte du patient
- Instaurer un bouclier sanitaire et un système de compensation des restes à charge
- Définir un statut pour l'aidant
- Créer un statut de gestionnaire de parcours de droit
- Interroger les mots - en travaillant sur la sémantique : parler de « maladie au long cours » plutôt que de maladie chronique, de « besoins particuliers » plutôt que handicap, de « parcours de vie » plutôt que de parcours de soins

Pour mieux intégrer le malade chronique dans la vie professionnelle

- Avancer la date de la visite de pré-reprise afin de mieux préparer le retour dans l'entreprise
- Adapter les prestations d'invalidité aux changements de revenus intervenant au cours de la carrière professionnelle
- Faciliter et encourager le dialogue direct entre les différents médecins (du travail, conseil, de ville, hospitalier)

Pour une meilleure prise en charge de la personne malade par le système social et médical français

- Encourager la transversalité de la prise en charge
- Envisager la rémunération des médecins au forfait plutôt qu'à l'acte
- Mieux encadrer les dépassements d'honoraires
- Prévoir des aménagements pour éviter les déserts thérapeutiques
- Envisager des mécanismes alternatifs de compensation des risques
- Instaurer un tarif unique pour les assureurs
- Défisicaliser les surprimes d'assurance pour cause de maladie chronique





Fondation
Roche

mieux vivre la maladie chronique

52, boulevard du Parc – 92521 Neuilly-sur-Seine Cedex
Téléphone : +33(0)1 46 40 50 00 – Fax : +33(0)1 46 40 54 32

A partir de novembre 2011 :

30 Cours de l'Île Seguin – 92100 Boulogne-Billancourt
Téléphone : +33(0)1 47 61 40 00 – Fax : +33(0)1 47 61 77 00
Email : fondation.roche@roche.com – www.fondationroche.org

