

| | |
|-------------------|-----------------------|
| <i>Observance</i> | |
| & | <i>Autonomie</i> |
| | <i>Responsabilité</i> |

Des patients se mobilisent pour des recommandations citoyennes !

Appel à candidature.

- Ce document explique **pourquoi** nous nous mobilisons si fortement sur le sujet de l'observance.

En effet, la tentation est grande de répondre par la punition aux difficultés rencontrées par les malades chroniques à s'inscrire durablement dans un parcours de soins – difficultés que l'on range bien imprudemment sous le vocable de « non observance » – comme l'a récemment montré le cas des appareils à pression positive continue dans le traitement de certaines formes d'apnée du sommeil puisque la réglementation prévoyait la modulation du remboursement de la prise en charge de l'appareil en fonction de la non-observance.

A rebours de cette vision simpliste, il est urgent que soit menée une réflexion de fond sur les obstacles que rencontrent les personnes atteintes de maladies chroniques dans leurs efforts pour préserver leur santé tout en maintenant une qualité de vie qu'ils considèrent acceptable.

- Ce document explique **comment** nous nous mobilisons.

Le Collectif interassociatif sur la santé, la coalition [im]Patients, Chroniques & Associés et le think tank Coopération Patients se proposent de faire émerger des recommandations sur l'observance. Mais, des recommandations issues des personnes concernées, patients ou proches de patients.

- Ce document explique aussi **qui** va se mobiliser.

Ce sont bien sûr les associations organisatrices, tous ceux qui s'inscriront au colloque du 1^{er} juin 2015, mais aussi un panel de 50 patients et proches de patients qui auront pour mission d'élaborer des recommandations le lendemain du colloque, le 2 juin 2015.

C'est pour ceux qui veulent candidater à ce panel que ce document est particulièrement destiné. Il a donc pour ambition de convaincre des lecteurs, acteurs associatifs bénévoles ou salariés mais aussi personnes moins impliquées dans la militance bien que concernées par la maladie chronique, de l'intérêt de présenter leur candidature en vue des recommandations que nous voulons faire émerger dans une approche participative et citoyenne.

Pourquoi nous mobiliser sur ce sujet ?

Parce que les maladies chroniques sont une priorité de santé. Aujourd'hui, en France, 15 millions de personnes, plus d'un Français sur quatre, prend un ou plusieurs médicaments liés à une maladie ou un risque chronique. Beaucoup d'entre elles sont âgées. Cependant, un grand nombre sont actives.

Parmi elles, 9 millions de personnes sont prises en charge au titre d'une ou plusieurs « Affection de Longue Durée » (ALD). L'Assurance maladie permet ainsi de garantir à chacun, quelle que soit sa situation personnelle ou de santé, une prise en charge à 100% tout à fait comparable des soins considérés comme essentiels pour le traitement de l'affection en question.

Le coût des principales pathologies est connu : santé mentale (22, 6 milliards d'euros par an), diabète et autres facteurs de risque cardio-vasculaire (15, 7 milliards), pathologies cardio-vasculaires (14, 7 milliards), cancers (14, 5 milliards), selon les données figurant dans l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie.

Ces maladies chroniques touchent différemment les hommes et les femmes, les jeunes et les âgés. Dans chaque pathologie les situations sont différentes, puisque certains seront plutôt traités à l'hôpital, d'autres seront à domicile avec des médicaments, de l'insuline, de l'oxygène ou des appareils d'assistance par exemple respiratoire. Mais presque tous ces patients auront à prendre des médicaments ou des produits chimio thérapeutiques.

Dans ce contexte, **deux difficultés** nous motivent :

- La première c'est que notre système de santé et de prise en charge sociale doit réussir le difficile pari de **répondre aux besoins de façon équitable**, sur le territoire et entre les personnes, de faire bénéficier les personnes malades des avancées thérapeutiques et des techniques qui leur garantissent le plus longtemps possible la meilleure qualité de vie.
- La seconde c'est que **la croissance des maladies chroniques** est le principal défi des années à venir. Dans tous les pays, gouvernements, assureurs publics, professionnels, industriels, patients s'interrogent et agissent pour à la fois prévenir, soigner, mieux dépenser.

Autant dire qu'aucun acteur du système de santé à lui tout seul n'a la solution ! Aucun acteur non plus n'a de responsabilité à lui tout seul. Tous les moyens et toute la chaîne de décision et de responsabilité est concernée.

Nous nous mobilisons donc ensemble aujourd'hui **pour que les responsabilités soient partagées**. Chacun doit prendre sa part du défi : les industriels et les prestataires de service qui fabriquent des produits ; les professionnels qui prescrivent et accompagnent le patient dans sa vie avec la maladie ; les assurances publiques et privées qui prennent en charge la dépense ; les pouvoirs publics qui décident de la stratégie et des réglementations ; et le malade lui-même qui s'informe, comprend sa maladie et se soigne.

Comprendre les malades, d'abord !

Nous venons de le dire, les maladies chroniques concentrent une majorité des besoins, des traitements, des progrès. Alors, l'adhésion, la confiance du patient, et son « observance » des traitements mis en œuvre deviennent un maillon essentiel de la chaîne des soins. Car l'observance permet parfois la guérison, et le plus souvent évite l'aggravation ou les complications.

Pourtant, oublier voire refuser de prendre ses médicaments, négliger les instruments de surveillance de la tension ou de la glycémie, abandonner l'appareil d'assistance respiratoire, bref la non-observance, concernerait environ un malade chronique sur deux. Avec des conséquences qui peuvent aller jusqu'à être fatales, mais qui passent de toute façon par d'autres difficultés non négligeables : des refus de soins, des effets délétères ou des complications sur l'état de santé du malade, et des pertes de confiance dans les professionnels de santé.

Or, la non-observance a des causes, dont on ne parle pas dans les débats actuels : refus de la maladie, doute sur la prescription, insuffisante compréhension du traitement, mauvaise prise en charge des effets secondaires et notamment de la douleur liée au traitement, conditions de vie de la personne (relations sociales, ressources, logement...), expériences négatives dans le système de santé...

Face aux constats de non-observance, les pouvoirs publics semblent décider à agir. Malheureusement, dans une approche uniquement financière. Optant par exemple pour la sanction par le déremboursement, quasiment à l'insu du patient. C'est comme cela que ça s'est passé en 2013 avec la nouvelle réglementation dans le traitement de l'apnée du sommeil par les appareils à pression positive continue. Cette réglementation a finalement été annulée après qu'une association de patients a saisi le Conseil d'Etat.

Pour autant, nous n'en avons pas fini avec la tentation des pouvoirs publics de réglementer la non-observance en sanctionnant les patients. Hier sur l'apnée du sommeil, demain sur le diabète, après-demain sur les traitements cardio-vasculaires ?

Soutenir les malades ensuite !

La meilleure observance du traitement n'a de sens que dans l'intérêt du patient. D'autres pays l'ont déjà compris et ont mis en place, avec les professionnels, des programmes d'accompagnement, d'éducation thérapeutique, d'apprentissage, ou encore la coordination des intervenants dans les parcours de soins.

Ces actions sont possibles dans notre système, mais insuffisamment développées et surtout très inégalement accessibles.

C'est à nous de dire quelles sont les solutions alternatives à la sanction. Des solutions dans lesquelles les patients participeraient à la décision, seraient informés sur leurs maladies, accompagnés dans leur parcours de soin, incités positivement à prendre leurs traitements... plutôt que sanctionnés de ne pas les prendre !

Personne ne revendique que les caisses de Sécurité sociale ou les mutuelles payent pour des traitements inadaptés ou des appareils qui ne sont pas utilisés. Mais ensemble les patients doivent se demander comment on peut leur garantir que le traitement était celui qu'il leur fallait, que les conditions d'utilisation de l'appareil seront claires, qu'ils seront bien informés et aussi qu'en cas de difficultés ils seront aidés à traverser un moment difficile.

Les malades veulent aussi pouvoir exprimer pourquoi suivre un traitement peut s'avérer difficile et en comprendre les conséquences.

Ces questions concernent des millions de personnes, des traitements de plus en plus complexes, des technologies de plus en plus performantes.

Pour la prise en charge des malades chroniques, comment seront entendus les patients dans leurs relations singulières avec les professionnels des soins ?

Comment le parcours sera-t-il organisé ? Comment associer les aidants proches ?

Surtout dans quel cadre l'observance, parfois si difficile devant des contextes complexes que nous venons d'évoquer, sera-t-elle envisagée : avec des incitations positives ou des sanctions négatives ?

Conscients des enjeux, pour les malades et l'ensemble du système social, nous proposons aux malades et aux usagers d'émettre des recommandations citoyennes qui seront largement diffusées en vue d'un débat public dont nous espérons qu'il s'ouvrira enfin dans notre pays.

Impliquer les patients et les proches : un panel de cinquante personnes.

Le Collectif interassociatif sur la santé, la coalition [im]Patients, Chroniques & Associés et le think tank Coopération Patients ont décidé d'unir leurs efforts .

Nous proposons de réunir **cinquante panélistes**, malades chroniques ou proches de malades, représentant la diversité et la complexité des malades et des usagers de la santé.

Ils seront réunis durant **deux jours**.

Le **1^{er} juin 2015**, toute la journée sera consacrée à l'écoute et à la participation dans les travaux d'un colloque autour des principales questions que soulève l'observance : éthique, réglementation, aspects économiques, place de l'assurance maladie et des assurances complémentaires, rôle des industries de santé, place des mobilisations associatives.

Le **2 juin 2015**, les cinquante panélistes, qui auront participé aux travaux du colloque tenu la veille, se réuniront sous la forme d'ateliers pour préparer les recommandations issues de la société civile.

Vous souhaitez faire partie des cinquante panélistes ?

Nous en serions très heureux, car la parole des patients et des proches est indispensable au succès de cette démarche.

Vous pouvez proposer votre candidature avant le 27 mars 2015 [en remplissant le questionnaire en ligne](#).

Les panélistes seront sélectionnés au début du mois d'avril et seront accompagnés afin de préparer leur participation aux journées des 1^{er} et 2 juin. Leurs frais de déplacement et d'hébergement seront pris en charge par les associations organisatrices.

Y a-t-il des contraintes pour les panélistes ? OUI, celle d'un engagement fort jusqu'au bout de la démarche : écouter et participer aux échanges du colloque le 1^{er} juin et s'impliquer dans les ateliers le 2 juin pour concourir à ce que de bonnes recommandations soient établies pour la fin de la journée.

Maintenant, c'est à vous de candidater !