

Et si l'on respirait mieux ...



Association
Française
des Diabétiques

- DOSSIER de PRESSE -



**CONFÉRENCE
DE PRESSE**

"MALADIES RESPIRATOIRES CHRONIQUES & DIABÈTE"

Présentation d'un partenariat exemplaire
des Associations de malades

*Une synergie inédite pour l'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie
des personnes prises en charge par des prestataires de santé à domicile,
dans l'esprit des évolutions du système de santé*

- 28 Mai 2009 -

à partir du 1^{er} Juin 2009
l'AFD rejoint la FFAAIR en adhérant à

**"La CHARTE de la PERSONNE PRISE en CHARGE
par un PRESTATAIRE de SANTÉ à DOMICILE"**

CONTACTS-PRESSE :

pour la FFAAIR : Marie-Caroline LAFAY - tél 06 16 56 46 56 - mclafay@wanadoo.fr

pour l'AFD : Delphine DORIER - tél : 01 40 09 68 57 - 06 70 93 45 14 - d.dorier@afd.asso.fr

Et si l'on respirait mieux ...



28 Mai 2009

à partir du 1^{er} Juin, l'AFD rejoint la FFAAIR en adhérant à
**la CHARTE de la PERSONNE PRISE en CHARGE
par un PRESTATAIRE de SANTÉ à DOMICILE**

Droits et engagements du Patient Obligations du Prestataire Leurs engagements réciproques

Les maladies chroniques sont un handicap définitif, permanent et particulièrement angoissant dont l'apparition provoque une rupture dans la vie de celui qui en est atteint, limitant ses activités et son autonomie. Tout doit être fait pour rendre plus supportable la vie du malade atteint d'une pathologie chronique, et notamment d'insuffisance respiratoire

Jean-Claude ROUSSEL
Président de la FFAAIR

Depuis 1938, l'Association Française des Diabétiques accompagne, informe et défend les 3 millions de personnes atteintes de diabète, et lutte contre la progression de la maladie en France. Aujourd'hui, elle poursuit son objectif, en rejoignant la Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile, établie par la FFAAIR.

Gérard RAYMOND
Président National de l'AFD

FFAAIR - Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires
Président : Jean-Claude ROUSSEL La Maison du Poumon - 66 Bd Saint Michel - 75006 PARIS
tél : 01 55 42 50 40 - fax : 01 55 42 50 44 - site internet : www.ffaaair.org - e-mail : ffaaair@ffaaair.org

AFD – Association Française des Diabétiques
Président : Gérard RAYMOND 88 rue de la Roquette – 75011 PARIS
tél : 01 40 09 24 25 - fax : 01 40 09 20 30 - site internet : www.afd.asso.fr - e-mail : d.dorier@afd.asso.fr

Un PARTENARIAT EXEMPLAIRE des ASSOCIATIONS de MALADES

LA PERSONNE SOIGNÉE à son DOMICILE Des droits... mais aussi des devoirs

Les maladies chroniques sont un handicap définitif, permanent et particulièrement angoissant dont l'apparition provoque une rupture dans la vie de celui qui en est atteint, limitant ses activités et son autonomie.

Tout devant être fait pour rendre plus supportable la vie du malade insuffisant respiratoire, la FFAAIR publiait il y a quelques années une "Charte des droits de la personne malade respiratoire chronique".

Parmi les droits énoncés : le respect, la dignité, le droit à l'information, le droit d'expression et d'association, celui d'accès aux possibilités d'accomplissement de son potentiel de créativité et d'expression, et le droit aux soins médicaux et techniques visant à compenser son handicap, rééduquer ses fonctions, améliorer ses conditions et sa qualité de vie. Ces droits ont été, pour la plupart, inscrits dans la loi du 4 mars 2002 communément appelée "Loi sur les droits des malades".

Tous ces droits peuvent paraître naturels et élémentaires, mais la mise en œuvre de certains d'entre eux - et en particulier le droit aux soins - a un coût, qui est supporté en grande partie par la collectivité. Chacun sait que le budget que la nation peut consacrer à la santé est limité ; les patients qui bénéficient de soins coûteux améliorant leur espérance ou leur qualité de vie ont une responsabilité à l'égard de la collectivité et de ceux qui ne peuvent bénéficier de ces soins.

Citer les droits des patients nécessite donc en contrepartie de parler de leurs responsabilités, car nous sommes certes, dans un pays de liberté, mais, dans une société, toute liberté a ses limites.

C'est pourquoi la FFAAIR a souhaité initier "**La Charte de la Personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile**" qui définit les droits et les devoirs réciproques des patients et des prestataires lors de traitements à domicile. Aujourd'hui, forte du succès rencontré dans son application, la FFAAIR est heureuse d'être rejointe par l'AFD dans sa démarche pour l'amélioration prioritaire de la qualité de vie des malades.

Jean-Claude ROUSSEL
Président de la FFAAIR

POURQUOI L'AFD REJOINT-ELLE LA CHARTE ?

L'Association Française des Diabétiques a toujours été favorable à la possibilité du choix du traitement par pompe à insuline qui permet l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète. En 2000, grâce à son action, les pompes externes à insuline ont été inscrites au remboursement par l'Assurance maladie.

Plusieurs années de négociations ont suivi pour définir un cahier des charges définissant le rôle de chaque acteur (médecin-prescripteur, fabricants, prestataires, patients...) et son coût. En 2006, l'inscription à la LPPR* des pompes à insuline était actée.

L'AFD a souhaité développer la connaissance et l'utilisation de ce mode de traitement. A cette fin, elle s'est rapprochée des quatre industriels fabricants de pompes et des accords ont été conclus. L'Association Française des Diabétiques s'est mobilisée en organisant des rencontres « Eclairer sur la pompe » dans toute la France, destinées à toutes les personnes diabétiques qui souhaitent s'informer sur la pompe à insuline. Cette opération, qui s'est déroulée en deux vagues successives depuis mai 2006, a permis de réunir plus de 2000 personnes.

Aujourd'hui, près de 15 000 personnes portent une pompe à insuline, soit 5 % des diabétiques traités par multi injections.

L'utilisation de la pompe à insuline nécessite l'intervention et l'assistance de prestataires, dont le rôle a été défini. Après trois années d'initiatives de l'AFD pour le développement des pompes, une nouvelle étape est franchie. L'AFD rejoint « la charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile » initiée par la FFAIR.

En définissant les droits et les engagements réciproques des patients et des prestataires lors des formations et du suivi à domicile, cette charte apporte **la transparence**, assure **la compétence** et valorise **l'engagement** de tous les acteurs signataires pour **l'amélioration de la qualité de vie de tous les patients**.

L'AFD se félicite donc de participer au développement d'une charte initiée par les associations de patients. Elle constitue une **action exemplaire** qui réunit les patients et les sociétés prestataires dans une **démarche éthique et citoyenne**. Les associations de patients prouvent, une fois de plus, qu'elles sont des acteurs de santé à part entière, majeurs et porteurs d'initiatives favorables à l'intérêt des patients.

* liste des produits et prestations remboursables

Gérard RAYMOND
Président national de l'AFD

POURQUOI la CHARTE de la PERSONNE PRISE en CHARGE par un PRESTATAIRE de SANTÉ à DOMICILE s'avérait-elle indispensable ?

➔ CONSTAT dans les MALADIES RESPIRATOIRES CHRONIQUES :

- 250.000 personnes en France - adultes, personnes âgées, enfants - atteintes de **maladies respiratoires chroniques** (Insuffisance Respiratoire, BPCO, Asthme, Syndrome d'Apnées du Sommeil) – sont dépendantes d'un **appareillage à domicile** délivré par des **Prestataires de santé à domicile** (oxygénothérapie, ventilation assistée, aérosolthérapie, pression positive continue...).

Pour rappel : à partir des années 70-75 l'évolution des traitements et des techniques a permis que les malades respiratoires chroniques ne soient plus "prisonniers" de leur handicap respiratoire à l'hôpital, c'est à dire dépendants de machines ou de matériels lourds, non-transportables... Auparavant en effet, l'hôpital était le seul lieu où ils pouvaient bénéficier d'une oxygénothérapie, d'une ventilation assistée... La continuité de ces soins - le plus souvent à vie - est devenue possible **à domicile**. L'installation, l'entretien, l'adaptation des machines nécessaires aux malades est réalisée par des **prestataires spécialisés**.

- . des MALADES chroniques nécessitant un matériel respiratoire spécifique
 - . des PRESTATAIRES spécialisés fournissant et entretenant ce matériel
- ➔ un PARTENARIAT et l'établissement de RÈGLES s'avéraient nécessaires

Les 450 prestataires de santé à domicile (France métropolitaine et dom-tom) sont organisés soit en **réseaux associatifs**, soit en tant que **prestataires libéraux**. Bien que regroupés au sein de syndicats afin d'accorder au mieux leurs pratiques, une véritable **harmonisation**, garantissant le **meilleur service au malade** manquait.

La FFAAIR a donc établi cette CHARTE qui édicte **les droits et les devoirs réciproques des patients et des prestataires lors de traitements à domicile**. Elle apporte l'équivalent d'un **label** qui faisait défaut jusqu'à présent, pour une harmonisation des prestations de santé à domicile, avec pour objectif la meilleure qualité de vie possible des malades au quotidien.

➔ NAISSANCE de la CHARTE de la PERSONNE prise en CHARGE par un PRESTATAIRE de SANTÉ à DOMICILE

Lancée en Janvier 2008 – avec le soutien de l'ANTADIR et de VITALAIRE - la Charte de la Personne prise en charge par un Prestataire de Santé à Domicile est un document conçu par la FFAAIR, qui établit un **engagement réciproque** entre le prestataire et le malade avec pour objectifs :

- ✓ d'afficher les valeurs fondamentales du métier de prestataire de santé à domicile
- ✓ de faire connaître aux patients souffrant de troubles respiratoires, leurs droits lors d'une prise en charge à domicile par un prestataire, dans le même esprit que la "Charte du patient hospitalisé"
- ✓ de faire prendre conscience aux patients de la nécessité de respecter des règles pour une bonne prise en charge
- ✓ de faire adhérer les Prestataires aux valeurs de la Charte par une signature officielle
- ✓ d'arbitrer les éventuels litiges entre patients et prestataires par le biais d'un Comité de suivi et de conciliation

La Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile comporte deux versions :

- une version dédiée aux malades : "DROITS ET ENGAGEMENTS DU PATIENT"
- une version dédiée aux prestataires de santé à domicile : "DROITS DU PATIENT – OBLIGATIONS DU PRESTATAIRE, LEURS ENGAGEMENTS RÉCIPROQUES. RÔLE DU COMITE DE SUIVI ET DE CONCILIATION".

La Charte a obtenu le soutien de la **DGS** (Direction Générale de la Santé), de la **DHOS** (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins), du **CISS** (Collectif Inter associatif Sur la Santé), des **3 syndicats de prestataires** (SNADOM, SYNALAM, UNPDM) et de la **FFP** (Fédération Française de Pneumologie).

*Cette Charte est consultable sur le site www.ffaair.org
et prochainement sur le site www.afd.asso.fr*

➔ **BILAN après 1 ANNÉE d'EXISTENCE et d'APPLICATION de la CHARTE :**

- ❖ 24 prestataires ont adhéré à la Charte dont des grands réseaux nationaux (ANTADIR, ORKYN', VITALAIRE)
- ❖ Plus de 100.000 malades se sont vus remettre un exemplaire par leur prestataire
- ❖ Une vingtaine de demandes d'adhésion de prestataires sont en cours
- ❖ Plusieurs dizaines de réclamations, plaintes...
- ❖ Pratiquement tous les litiges ont été traités
- ❖ Le rythme d'agrément est de deux à trois par mois

Un peu plus d'un an après l'instauration et le lancement de la Charte conçue par la FFAAIR, **24** prestataires ont adhéré à la Charte. Quelques **100.000** exemplaires destinés aux malades et **17.000** exemplaires destinés aux professionnels de santé ont été diffusés par la FFAAIR.

En mai 2008, Mme Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la Santé, signait la **CHARTÉ de la PERSONNE PRISE en CHARGE par un PRESTATAIRE de SANTÉ à DOMICILE**, soulignant qu'elle constituait "un prolongement normal à celle du patient hospitalisé", et reconnaissant implicitement son intérêt et son importance.



➔ **Instauration d'un Label :**

Permettant d'identifier visuellement les prestataires ayant adhéré à la Charte, un "label" a été instauré par la FFAAIR. Chaque prestataire ayant reçu l'agrément est autorisé à l'apposer sur ses documents de communication. Cette "signature" permet aux malades de faire un choix éclairé du prestataire dont il a besoin.



➔ **Instauration d'un COMITÉ de SUIVI et de CONCILIATION de la CHARTE**

Afin de garantir l'indépendance de sa démarche, la FFAAIR a instauré dès son lancement, un **Comité de suivi et de conciliation de la Charte**.

Son rôle est d'étudier les candidatures des prestataires souhaitant adhérer à la Charte, c'est-à-dire d'évaluer s'ils répondent aux conditions requises et de s'assurer du respect des conditions instaurées par la Charte.

Il garantit un **jugement objectif des candidatures**, et le **respect des conditions de la charte**.

En cas de litige entre un prestataire et un malade, il privilégie la **conciliation entre les parties**, et en dernier recours, si besoin et selon la gravité, il transmet les réclamations aux autorités compétentes.

Tout patient, tout membre de son entourage ou tout professionnel de santé peut, pour une réclamation ou un litige concernant un prestataire, saisir le Comité. De même, tout prestataire adhérant à la Charte peut saisir le Comité pour un litige avec un patient ou avec un autre prestataire en s'adressant à la FFAAIR – Comité de la Charte.

➔ **CONSTAT dans le DIABÈTE :**

Actuellement, on estime à environ **3 millions** le nombre de personnes diabétiques en France.

Selon une étude sur le diabète traité réalisée en 2005 par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, le taux de personnes qui présenterait un diabète de type 1 et 2 serait de **3,8%**, soit un peu plus de **2,3 millions** de Français. Une autre étude plus récente, effectuée en 2007, situe cette prévalence au sein de la population française à **4%** (*). A cette prévalence du diabète traité, il faut ajouter les personnes non diagnostiquées et celles traitées par régime seul, dont les effectifs ne sont pas connus avec précision : les hypothèses conduisent à des chiffres variant de **200 000 à 500 000 personnes**.

(*) Kusnik – Joinville, Prat. Organ. Soins, 2007

L'AFD se mobilise pour une meilleure connaissance de la pompe à insuline, thérapie qui permet d'**améliorer la qualité de vie** et le traitement des personnes diabétiques insulinotraitées.

Les pompes à insuline externes s'adressent aux personnes diabétiques de type 1 ou 2 dont le diabète ne peut être équilibré par une insulinothérapie par multi-injections sous-cutanées d'insuline. Après la décision nationale de prise en charge des pompes à insuline par la Sécurité sociale, une commission a été créée à l'Afsapss afin de définir le cahier des charges des différents acteurs. Les **prestataires de santé à domicile** se sont vus assurer la responsabilité de la **formation technique**, le **suivi** et **l'entretien** du matériel. Après cet accord, l'Association Française des Diabétiques a souhaité mettre en place un **programme d'information** « **Eclairer sur la pompe** », en partenariat avec les fabricants de pompes. Après deux années de développement, il est apparu logique d'étendre ce partenariat aux prestataires. L'AFD a donc rejoint la Charte qui correspond à l'éthique que s'est fixée l'association pour un partenariat respectueux et transparent avec les entreprises.

➔ **Pourquoi l'AFD rejoint-elle aujourd'hui la CHARTE créée par la FFAAIR ?**

- Points communs aux deux associations FFAAIR et AFD :
 - . associations de patients indépendantes
 - . oeuvrent pour la défense des malades et l'amélioration de leur qualité de vie
 - . participent aux décisions, groupes de travail...

- Les attentes communes des associations de malades FFAAIR et AFD ainsi que le bilan positif de la Charte après plus d'une année d'application a confirmé la logique du rapprochement de l'AFD. La concrétisation de ce partenariat sera effective à partir du 1^{er} Juin 2009.

➔ Le POINT de VUE des EXPERTS

L'AVENIR est au DEVELOPPEMENT de la PRISE en CHARGE à DOMICILE des PATIENTS

Pr Bruno HOUSSET

Service de Pneumologie - CHIC CRETEIL
Président de la Fédération Française de Pneumologie

Représenté par le Pr Gérard HUCHON

Service Pneumologie – Hôtel Dieu – PARIS
Secrétaire de la FFP – Fédération Française de Pneumologie

L'avenir est au développement de la prise en charge à domicile de patients atteints de maladie chronique. Dans cette perspective, il est essentiel de fixer le cadre de fonctionnement des sociétés de service, d'énoncer les prestations que les malades et les prescripteurs sont en droit d'attendre, mais aussi de définir les codes de bonne conduite des malades et de leur entourage.

Deux axes forts se dégagent de cette nouvelle version de la charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile :

- Tout d'abord l'indispensable formation, initiale et continue, des équipes prestataires afin de leur assurer une compétence optimale. Cette formation doit être documentée et validée à partir d'un programme élaboré avec le partenariat de la société savante et des prescripteurs. C'est un enjeu important dans le contexte d'une réflexion sur la délégation des tâches et le développement de l'éducation thérapeutique.
- Le deuxième axe est la nécessité d'une information claire et complète des personnes et de leur entourage. C'est un élément central de la Charte tant dans le domaine des droits à la personne que dans le choix de l'appareillage, de son mode de fonctionnement et de ses possibilités de déplacement. Il faut aussi que la personne soit clairement informée de ses devoirs ne serait-ce que pour assurer la sécurité et l'efficacité de son traitement.

Le champ est donc vaste, et un travail considérable de formalisation et d'harmonisation reste à accomplir tant de la part des prescripteurs que des sociétés prestataires de santé à domicile et des associations de malades.

Pr. Patrick VEXIAU

Service de Diabétologie Endocrinologie - Hôpital Saint-Louis – Paris
Secrétaire général de l'Association Française des Diabétiques

Il existe actuellement une explosion du diabète dans le monde mais aussi en France. Les prévisions sont même en deçà de la réalité. Plus de **5 %** de la population de la France touchée par le diabète en 2008.

Le diabète :

- 1^{ère} cause de cécité non traumatique
- 25 % des patients en dialyse, 1/3 des nouveaux cas
- 1^{ère} cause d'amputations : 8 à 10 000 / an
- 20 % des patients en Unité de Soins Intensifs Cardiologiques
- ...

La répartition des différents types de diabètes et de leurs traitements montre que :

- Les diabétiques de type 1, représentent 10 % des diabétiques (≈ 150 à 250 000)
- Les diabétiques de type 2, 90 % des diabétiques (≈ 2 250 000)
 - Soit des diabétiques non insulino-traités 85 %
 - Et des diabétiques insulino-traités 15 %
- Au total, 400 à 500 000 diabétiques sont traités par insuline
- 15 000 patients sont traités par pompes externes
 - Environ 5 % des diabétiques de type 1
 - 400 par pompes implantées

Or les études montrent que plus le contrôle du diabète est bon, moins il y a de complications. En revanche plus le contrôle est bon, plus le patient est exposé au risque d'hypoglycémie.

Le traitement par pompe à insuline, outre une plus grande flexibilité dans la vie de tous les jours, permet à un contrôle équivalent de diminuer les fluctuations glycémiques et donc de diminuer le risque de survenue d'hypoglycémie.

Ce traitement permet de reproduire au mieux la sécrétion normale d'insuline.

La pompe à insuline permet d'instiller l'insuline à petites doses en continu, et de reproduire les pics de sécrétion survenant lors de la prise alimentaire.

L'histoire de l'insuline et des pompes. Les dates marquantes :

- Insuline : 1922
- Insuline NPH : 1946
- Lecteurs de glycémie : fin des années 70
- Pompes à insuline : début des années 80
- Inscription au TIPS (tarifs interministériels des prestations sanitaires) : novembre 2000 devenu la LPPR (liste des produits et prestations remboursables)
- 1984 (France) : 255 patients traités par pompe
- 2002 : 6500 patients
- 2009 : 15 000 patients
- Indications : probablement 40 000
- % 2 fois plus en Allemagne, 4 fois plus aux USA

La prise en charge des pompes à insuline a permis son développement et a surtout conduit à une réorganisation du circuit de prise en charge.

Ainsi le traitement par pompe nécessite une parfaite coopération de tous les acteurs de santé :

Le diabétologue, le médecin traitant, l'équipe paramédicale, les prestataires de service et, bien entendu, le patient lui-même.

En résumé...

LA CHARTE de la PERSONNE PRISE en CHARGE par un PRESTATAIRE de SANTÉ à DOMICILE :

- ❖ un document élaboré par la FFAAIR
- ❖ qui établit les droits et les devoirs des Malades et des Prestataires
- ❖ pour garantir et sécuriser la prise en charge à domicile des malades respiratoires chroniques et harmoniser les pratiques de soin à domicile

Cette Charte consiste en une agrémentation visant à améliorer et à sécuriser la vie au quotidien et à domicile des Malades chroniques

Après plus d'une année d'application, ayant constaté les preuves de son intérêt pour les malades et l'amélioration de leur qualité de vie, l'Association Française des Diabétiques rejoint la FFAAIR et décide d'appliquer cette Charte, afin d'en faire bénéficier les malades diabétiques.

La démarche de l'AFD, qui rejoint la FFAAIR en décidant l'application de la Charte de la Personne prise en charge par un Prestataire de Santé à domicile aux malades diabétiques porteurs d'une pompe à insuline externe, s'inscrit dans l'esprit des évolutions du système de santé et du développement du rôle des associations de patients comme acteurs de santé et force de propositions.

Les conséquences d'une telle synergie sont résolument la **défense de l'intérêt prioritaire des malades**, et la **responsabilisation du malade vis-à-vis de sa pathologie chronique**, par la prise de conscience de ses **devoirs** et pas seulement de ses **droits**.

Le prestataire, au service des malades et de l'amélioration de leur qualité de vie compte désormais, grâce à cette Charte, parmi les interlocuteurs éminemment fiables dans le système de soins.

CONTACTS-PRESSE :

pour la FFAAIR : Marie-Caroline LAFAY tél 06 16 56 46 56 - mclafay@wanadoo.fr
pour l'AFD : Delphine DORIER tél : 01 40 09 68 57 - 06 70 93 45 14
d.dorier@afd.asso.fr