

[IM]PATIENTS, CHRONIQUES ET ASSOCIES PUBLIE LE 1^{ER} « GUIDE PARCOURS DE SANTE DES PERSONNES MALADES CHRONIQUES »

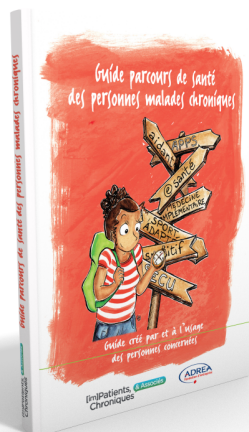
Face au constat selon lequel les personnes malades chroniques sont peu informées des droits qui sont les leurs, [im]Patients, Chroniques & Associés lance le « Guide parcours de santé des personnes malades chroniques ». Réalisé par et pour eux, il répond à une nécessité : informer les patients sur leur parcours de santé et les impliquer davantage.

Une réponse concrète à un besoin : l'information des patients

Le guide « Parcours de Santé » s'ancre dans l'enjeu qu'est l'information des personnes malades chroniques. L'objectif ? Accroître leur autonomie et améliorer leur capacité à agir en faveur de leur propre santé.

Les 6 chapitres et 42 sections correspondent donc aux séquences de la vie avec la maladie chronique : des premiers symptômes aux outils pour mieux vivre avec, en passant par l'appropriation du parcours de santé, le droit à l'information sur sa santé, les dispositifs de prise en charge et la vie professionnelle.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP), par exemple, peut permettre d'accompagner les patients dans leur apprentissage de la maladie et participe à la construction d'un meilleur parcours de santé. Pourtant, elle est encore, à ce jour, inconnue de plus de la moitié des malades chroniques.



D'autres nécessités : une meilleure coordination du parcours de soins et la généralisation de la Décision (Médicale) Partagée

D'autres priorités sont à mettre en lumière. D'une part, soins de ville et soins hospitaliers exigent aujourd'hui une meilleure coordination. Solution à ce problème, la mise en œuvre du DMP (Dossier Médical Partagé) contribuerait également à impliquer les personnes, accroître l'accès à leurs informations médicales et améliorer la sécurité des soins. Créer le métier de « gestionnaire de cas complexes », dans le cadre des maladies chroniques, serait en outre un pas de plus dans cette voie.

D'autre part, le manque d'information transparaît également dans l'absence de connaissance du concept de Décision (Médicale) Partagée. Pourtant, elle vise à construire une décision mutuelle sur un choix thérapeutique. Parce qu'il est normal de souhaiter participer activement aux décisions portant sur sa santé, la Décision Partagée doit se généraliser.

« Vivre avec », une enquête pour appuyer les constats de terrain

Réalisée par [im]Patients, Chroniques & Associés, du 19 octobre 2016 au 13 janvier 2017, l'enquête « Vivre avec » porte sur la réalité du parcours de santé des personnes touchées par une maladie chronique. 1 009 personnes ont répondu à cette enquête et 734 ont été incluses dans l'analyse finale (personnes ayant répondu à l'intégralité du questionnaire administré en ligne, soit 42 questions).

L'errance diagnostique (4 ans, 1 mois et 20 jours en moyenne), la satisfaction concernant la prise en charge (passable voire exécrable pour 3 personnes sur 10), ou encore le manque de connaissance sur ses droits (3 personnes sur 10 se déclarent mal informées, mais 1 personne sur 2 ne sait pas ce qu'est le DMP, 6 sur 10 ne connaissent pas l'ETP...) sont, entre autres, les sujets abordés par l'enquête. Des résultats qui soutiennent la nécessité d'informer, encore et toujours mieux, les personnes concernées.

A propos d'[im]Patients, Chroniques & Associés

[im]Patients, Chroniques & Associés est une association loi de 1901 créée en avril 2011, née de la transformation du collectif informel Chroniques Associés. Celui-ci est lancé en 2005 face à l'absence d'alliance inter-pathologies. Elle regroupe douze associations de patients atteints par une maladie chronique : AIDES, Amalyste, Aptes, Association Française des Diabétiques, Association Française des Hémophiles, Association Française des Sclérosés en Plaques, Association François Aupetit, Dingdingdong, Fibromyalgie France, FNAIR, France Psoriasis, Keratos. [im]Patients, Chroniques & Associés se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé.

Contacts presse : **LauMa communication**

Laurie Marcellesi • Laurent Mignon

tel. 01 73 03 05 20 • contact@lauma-communication.com