

Document
mis en distribution
le 13 juin 2008



N° 933

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 4 juin 2008.

PROPOSITION DE LOI

*relative aux plans de soins coordonnés des malades chroniques
et des bénéficiaires du régime des affections de longue durée,*

(Renvoyée à la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, à défaut de constitution
d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

PRÉSENTÉE

PAR MMES CATHERINE LEMORTON, MARISOL TOURAINE,
MM. JEAN-MARIE LE GUEN, GÉRARD BAPT, MME CATHERINE
GÉNISSON, MM. JEAN MALLOT, CHRISTIAN PAUL, MARCEL
ROGEMONT, JEAN-MARC AYRAULT, MMES MARTINE CARRILLON-
COUVREUR, DANIELLE HOFFMAN-RISPAL, MICHÈLE DELAUNAY,
JACQUELINE MAQUET, M. HERVÉ FÉRON, MMES MARTINE PINVILLE,
PATRICIA ADAM, MM. JEAN-PAUL BACQUET, CLAUDE
BARTOLONE, MME DELPHINE BATHO, M. CHRISTIAN BATAILLE,
MME GISÈLE BIEMOURET, MM. SERGE BLISKO, PATRICK BLOCHE,
JEAN-MICHEL BOUCHERON, MME MARIE-ODILE BOUILLE,
M. CHRISTOPHE BOUILLON, MME MONIQUE BOULESTIN, M. PIERRE
BOURGUIGNON, MME DANIELLE BOUSQUET, MM. FRANÇOIS
BROTTE, BERNARD CAZENEUVE, GUY CHAMBEFORT, JEAN-
PAUL CHANTEGUET, GÉRARD CHARASSE, ALAIN CLAEYS,
JEAN-MICHEL CLÉMENT, MME MARIE-FRANÇOISE CLERGEAU,
M. PIERRE COHEN, MMES CATHERINE COUTELLE, PASCALE
CROZON, M. FRÉDÉRIC CUVILLIER, MME CLAUDE DARCIAUX,
MM. PASCAL DEGUILHEM, GUY DELCOURT, MICHEL
DELEBARRE, BERNARD DÉROSIER, MARC DOLEZ, JULIEN

DRAY, JEAN-PIERRE DUFAU, WILLIAM DUMAS, MME LAURENCE DUMONT, MM. JEAN-PAUL DUPRÉ, YVES DURAND, MME ODETTE DURIEZ, MM. OLIVIER DUSSOPT, CHRISTIAN ECKERT, HENRI EMMANUELLI, MME CORINNE ÉRHEL, M. ALBERT FACON, MMES MARTINE FAURE, AURÉLIE FILIPPETTI, GENEVIÈVE FIORASO, M. PIERRE FORGUES, MME VALÉRIE FOURNEYRON, MM. MICHEL FRANÇAIX, JEAN-LOUIS GAGNAIRE, MME GENEVIÈVE GAILLARD, MM. JEAN-PATRICK GILLE, GUILLAUME GAROT, JEAN GAUBERT, MME ANNICK GIRARDIN, MM. JOËL GIRAUD, DANIEL GOLDBERG, MMES PASCALE GOT, ÉLISABETH GUIGOU, M. FRANÇOIS HOLLANDE, MME SANDRINE HUREL, MM. CHRISTIAN HUTIN, JEAN-LOUIS IDIART, MME FRANÇOISE IMBERT, MM. MICHEL ISSINDOU, SERGE JANQUIN, HENRI JIBRAYEL, RÉGIS JUANICO, JEAN-PIERRE KUCHEIDA, JÉRÔME LAMBERT, FRANÇOIS LAMY, MME COLETTE LANGLADE, MM. JEAN LAUNAY, JEAN-YVES LE BOUILLONNEC, JEAN-YVES LE DÉAUT, MME ANNICK LE LOCH, M. BRUNO LE ROUX, MME MARYLISE LEBRANCHU, MM. MICHEL LEFAIT, PATRICK LEMASLE, JEAN-CLAUDE LEROY, BERNARD LESTERLIN MICHEL LIEBGOTT, MME MARTINE LIGNIÈRES-CASSOU, MM. ALBERT LIKUALU, FRANÇOIS LONCLE, VICTORIN LUREL, LOUIS-JOSEPH MANSCOUR, JEAN-RENÉ MARSAC, PHILIPPE MARTIN, MMES MARTINE MARTINEL, FRÉDÉRIQUE MASSAT, MM. DIDIER MATHUS, MICHEL MÉNARD, DIDIER MIGAUD, ARNAUD MONTEBOURG, PIERRE MOSCOVICI, PIERRE-ALAIN MUET, PHILIPPE NAUCHE, HENRI NAYROU, ALAIN NÉRI, MMES MARIE-RENÉE OGET, FRANÇOISE OLIVIER-COUCPEAU, DOMINIQUE ORLIAC, MM. MICHEL PAJON, JEAN-LUC PÉRAT, JEAN-CLAUDE PEREZ, MMES MARIE-FRANÇOISE PÉROL-DUMONT, SYLVIA PINEL, M. PHILIPPE PLISSON, MME CATHERINE QUÉRE, MM. JEAN-JACK QUEYRANNE, DOMINIQUE RAIMBOURG, MMES MARIE-LINE REYNAUD, CHANTAL ROBIN-RODRIGO, MM. BERNARD ROMAN, RENÉ ROUQUET, PATRICK ROY, MICHEL SAINTE-MARIE, CHRISTOPHE SIRUGUE, PASCAL TERRASSE, PHILIPPE TOURTELIER, MME FRANÇOISE VALLET, MM. MANUEL VALLS, MICHEL VERGNIER, ANDRÉ VÉZINHET, ALAIN VIDALIES, JEAN-CLAUDE VIOLLET, et les membres du groupe socialiste, radical, citoyens et divers gauche ⁽¹⁾ et apparentés ⁽²⁾,

députés.

(1) *Ce groupe est composé de :* Mmes Patricia Adam, Sylvie Andrieux, MM. Jean-Marc Ayrault, Jean-Paul Bacquet, Dominique Baert, Jean-Pierre Balligand, Gérard Bapt, Claude Bartolone, Jacques Bascou, Christian Bataille, Mme Delphine Batho, M. Jean-Louis Bianco, Mme Gisèle Biemouret, MM. Serge Blisko, Patrick Bloche, Daniel Boisserie, Maxime Bono, Jean-Michel Boucheron, Mme Marie-Odile Bouillé, M. Christophe Bouillon, Mme Monique Boulestin, M. Pierre Bourguignon, Mme Danielle Bousquet, MM. François Brottes, Alain Cacheux, Jérôme Cahuzac, Jean-Christophe Cambadélis, Thierry Carcenac, Christophe Caresche, Mme Martine Carrillon-Couvreur, MM. Laurent Cathala, Bernard Cazeneuve, Jean-Paul Chanteguet,

Alain Claeys, Jean-Michel Clément, Mme Marie-Françoise Clergeau, MM. Gilles Cocquempot, Pierre Cohen, Mmes Catherine Coutelle, Pascale Crozon, M. Frédéric Cuvillier, Mme Claude Darciaux, M. Pascal Deguilhem, Mme Michèle Delaunay, MM. Guy Delcourt, Michel Delebarre, Bernard Derosier, Michel Destot, Marc Dolez, Julien Dray, Tony Dreyfus, Jean-Pierre Dufau, William Dumas, Jean-Louis Dumont, Mme Laurence Dumont, MM. Jean-Paul Dupré, Yves Durand, Mme Odette Duriez, MM. Philippe Duron, Olivier Dussopt, Christian Eckert, Henri Emmanuelli, Mme Corinne Erhel, MM. Laurent Fabius, Albert Facon, Mme Martine Faure, M. Hervé Féron, Mmes Aurélie Filippetti, Geneviève Fioraso, M. Pierre Forgues, Mme Valérie Fourneyron, MM. Michel Françaix, Jean-Claude Fruteau, Jean-Louis Gagnaire, Mme Geneviève Gaillard, MM. Guillaume Garot, Jean Gaubert, Mme Catherine Génisson, MM. Jean-Patrick Gille, Jean Glavany, Daniel Goldberg, Gaëtan Gorce, Mme Pascale Got, MM. Marc Goua, Jean Grellier, Mme Élisabeth Guigou, M. David Habib, Mme Danièle Hoffman-Rispal, M. François Hollande, Mmes Sandrine Hurel, Monique Iborra, M. Jean-Louis Idiart, Mme Françoise Imbert, MM. Michel Issindou, Éric Jalton, Serge Janquin, Henri Jibrayel, Régis Juanico, Armand Jung, Mme Marietta Karamanli, M. Jean-Pierre Kucheida, Mme Conchita Lacuey, MM. Jérôme Lambert, François Lamy, Jack Lang, Mme Colette Langlade, MM. Jean Launay, Jean-Yves Le Bouillonnet, Mme Marylise Lebranchu, MM. Patrick Lebreton, Gilbert Le Bris, Jean-Yves Le Déaut, Michel Lefait, Jean-Marie Le Guen, Mme Annick Le Loch, M. Patrick Lemasle, Mmes Catherine Lemorton, Annick Lepetit, MM. Bruno Le Roux, Jean-Claude Leroy, Bernard Lesterlin, Michel Liebgott, Mme Martine Lignières-Cassou, MM. François Loncle, Victorin Lurel, Jean Mallot, Louis-Joseph Manscour, Mmes Jacqueline Maquet, Marie-Lou Marcel, MM. Jean-René Marsac, Philippe Martin, Mmes Martine Martinel, Frédérique Massat, MM. Gilbert Mathon, Didier Mathus, Mme Sandrine Mazetier, MM. Michel Ménard, Kléber Mesquida, Jean Michel, Didier Migaud, Arnaud Montebourg, Pierre Moscovici, Pierre-Alain Muet, Philippe Nauche, Henri Nayrou, Alain Néri, Mmes Marie-Renée Oget, Françoise Olivier-Coupeau, M. Michel Pajon, Mme George Pau-Langevin, MM. Christian Paul, Germinal Peiro, Jean-Luc Pérat, Jean-Claude Perez, Mme Marie-Françoise Pérol-Dumont, MM. Philippe Plisson, François Pupponi, Mme Catherine Quéré, MM. Jean-Jack Queyranne, Dominique Raimbourg, Mme Marie-Line Reynaud, MM. Alain Rodet, Bernard Roman, René Rouquet, Alain Rousset, Patrick Roy, Michel Sainte-Marie, Michel Sapin, Mme Odile Saugues, MM. Christophe Sirugue, Pascal Terrasse, Jean-Louis Touraine, Mme Marisol Touraine, MM. Philippe Tourtelier, Jean-Jacques Urvoas, Daniel Vaillant, Jacques Valax, Mme Françoise Vallet, MM. André Vallini, Manuel Valls, Michel Vauzelle, Michel Vergnier, André Vézinet, Alain Vidalies, Jean-Michel Villamé, Jean-Claude Viollet et Philippe Vuilque.

(2) Mme Chantal Berthelot, MM. Guy Chambefort, Gérard Charasse, René Dosière, Paul Giacobbi, Mme Annick Girardin, MM. Joël Giraud, Christian Hutin, Serge Letchimy, Albert Likuvalu, Mmes Jeanny Marc, Dominique Orliac, Sylvia Pinel, Martine Pinville, M. Simon Renucci, Mme Chantal Robin-Rodrigo, M. Marcel Rogemont et Mme Christiane Taubira.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Le développement des pathologies chroniques est lié à l'espérance de vie qui s'allonge et s'allongera encore pour nombre de nos concitoyens. Il résulte aussi des technologies nouvelles de diagnostic ou de soin qui permettent de prendre en charge mieux et bien plus tôt ceux qui en ont besoin. Il tient aussi dans l'augmentation des épidémies dont la dissémination est plus fréquente en raison des échanges et des circulations généralisés à la surface de la planète.

Ce développement des maladies chroniques change considérablement l'exercice de la médecine qui, après avoir affronté les situations aiguës pendant plusieurs siècles, doit maintenant compter sur une demande de prise en charge de malades chroniques contraints de vivre avec des traitements au long cours.

Il est indispensable de définir et de renforcer dans notre pays les stratégies et les moyens en matière de soutien, d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.

En effet, le législateur doit aider notre pays à prendre le « virage ambulatoire » qu'il ne tarde que trop à engager comparativement aux autres pays développés, tel est l'objet de cette proposition de loi.

Les médecins ne peuvent pas faire face seuls aux attentes d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique, ils ne disposent plus aujourd'hui du temps médical disponible pour le faire en raison des contraintes liées à la crise de la démographie médicale.

Par ailleurs, le traitement de certaines de ces maladies nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire très large, impliquée dans l'action au quotidien auprès des malades chroniques. Tous les soignants, médicaux et non médicaux

doivent se coordonner dans la prise en charge de la personne, incluant notamment les évolutions nécessaires vers la prise en compte du soutien, de l'accompagnement, et de l'éducation thérapeutique. Les aspects sociaux doivent aussi être pris en compte tant ils interfèrent dans les priorités quotidiennes. D'ailleurs, c'est ce qui a été annoncé lors de la mise en place du Plan Alzheimer avec la création du référent médico-social unique (RMSU).

Dans ces conditions, aujourd'hui, les attentes des patients portent essentiellement sur le fait de disposer d'un plan de soins annuel coordonné faisant apparaître :

- les principales informations sur leur(s) pathologie(s) ainsi que la liste des services susceptibles de concourir à l'amélioration de cette information ;

- les principaux conseils de prévention adaptés à leur situation ;

- les actes de prévention qui doivent être pratiqués dans l'année dans le cadre du suivi de leur(s) pathologie(s) ;

- les services offrant des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique ;

- les coordonnées de la ou des personne(s) chargée(s) de la coordination médico-sociale.

Ce plan annuel de soins coordonnés :

- permettra d'améliorer la qualité de vie des malades au quotidien ;

- il contribuera à donner un cadre de compréhension et une meilleure visibilité aux actions recensées dans le plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ;

- il constituera un véritable changement d'échelle dans la prise en charge qualitative des malades chroniques.

La Caisse nationale d'assurance maladie a décidé de mettre en place des actions en direction des patients, au titre de la gestion du risque, sur la base de dispositions légales, issues de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2008, qui lui sont

réservées. Elles ne peuvent donc être étendues aux autres acteurs tels que les associations, créant ainsi un vide juridique préjudiciable au développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance, et d'éducation thérapeutique.

Par ailleurs, les notions même de soutien, d'accompagnement et d'éducation thérapeutique nécessitent d'être mieux définies et précisées. Cela pourrait passer par l'élaboration d'une typologie des actions conduites au titre de l'amélioration de la qualité de vie au quotidien des malades chroniques. Car le manque de définition a abouti à prendre ce que l'on appelle « *l'observance* » comme un but en soi plutôt que comme le résultat d'un processus.

Cette proposition de loi permettra :

- la mise en place de plans de soins coordonnés pour chaque patient chronique qui le souhaite ;
- et la reconnaissance légale des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance, et d'éducation thérapeutique.

Ces mesures législatives permettront de reconnaître les attentes des patients face aux enjeux de la chronicisation. Pour ne pas rester au stade d'une déclaration de bonnes intentions, les pouvoirs publics devront prévoir les financements nécessaires à son application.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

L'intitulé du chapitre IV du titre II du livre III du code de la sécurité sociale est complété par les mots : « ou d'une maladie chronique ».

Article 2

- ① Après l'article L. 324-1 du code de la sécurité sociale, il est inséré un article L. 324-2 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 324-2.* – Les assurés visés à l'article L. 324-1 ainsi que tous les assurés relevant d'une maladie chronique dont l'état le nécessite bénéficient d'un plan personnalisé de prévention et de soins coordonnés qui fait apparaître :
- ③ « – les principales informations sur leurs pathologies, ainsi que la liste des services susceptibles de concourir à l'amélioration de cette information,
- ④ « – les principaux conseils de prévention adaptés à leur situation,
- ⑤ « – les actes de prévention qui doivent être pratiqués dans le cadre du suivi de leurs pathologies,
- ⑥ « – les actions d'accompagnement, d'aide à l'observance ou d'éducation thérapeutique dont ils peuvent bénéficier,
- ⑦ « – le plan de soins annuel rendant lisible l'ensemble de leur parcours de soins pour l'année ainsi que les professionnels de santé auxquels il peut s'adresser,
- ⑧ « – l'identification du professionnel de santé choisi en concertation avec le médecin traitant pour la mise en oeuvre du plan personnalisé de prévention et de soins coordonnés.
- ⑨ « Des arrêtés du ministre de la santé précisent les conditions dans lesquelles ces plans de soins coordonnés peuvent être sollicités en fonction de l'évolution pathologique considérée. »

Article 3

L'assuré bénéficiaire d'un plan de soins coordonnés a le droit au libre choix du service ou de l'intervenant offrant les actions d'accompagnement, d'aide à l'observance ou d'éducation thérapeutique. Il a également le droit au libre choix du mode d'action selon qu'il est individuel ou collectif. En cas de désaccord avec le service ou l'intervenant, il peut à tout moment interrompre les actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique qui lui sont prodiguées.

Article 4

- ① Il est créé un fonds national de développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique alimenté par des versements de l'État et des caisses nationales d'assurance maladie. Dans le cadre de partenariats publics-privés, il peut recevoir des concours privés, dont les conditions de versement sont fixées par décret.
- ② Le fonds national de développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation thérapeutique a vocation à :
 - ③ – mettre à disposition des usagers du système de santé des informations compréhensibles par eux sur les médicaments, les produits et les dispositifs de santé. Il informe également sur la qualité du système de santé et les coûts moyens comparables dans les bassins de santé s'agissant des établissements concourant au service public hospitalier ;
 - ④ – recueillir dans son domaine les attentes des usagers du système de santé pour une plus grande adéquation entre les actions de son domaine et les attentes des usagers du système de santé ;
 - ⑤ – établir, en lien avec la Haute autorité de santé ainsi que l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé, des recommandations pour les opérateurs offrant les services dans son domaine d'intervention ;

- ⑥ – soutenir dans chaque région le financement des actions dans son domaine d'intervention.
- ⑦ Le fonds national de développement des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique est un établissement chargé d'une mission de service public. Il est administré par un conseil composé de représentants de l'État, de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, des associations de santé agréées, des professionnels de santé et de personnes qualifiées.
- ⑧ Les conditions de désignation des organes exécutifs du fonds national de développement des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique sont fixées par décret en Conseil d'État.
- ⑨ Un décret en Conseil d'État précise également les conditions dans lesquelles les opérateurs publics ou privés sont éligibles aux appels d'offre du fonds national de développement des actions d'accompagnement, d'aide à l'observance et d'éducation approches expérimentales et au plan régional pour les actions disposant d'un référentiel déjà établi.

Article 5

Les charges qui pourraient résulter de l'application de la présente loi pour l'État sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés aux articles 575 et 575A du code général des impôts. Les charges qui pourraient résulter de l'application de la présente loi pour les organismes de la sécurité sociale sont compensées à due concurrence par la majoration des droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.