

Séance du 18 avril 2019 du Conseil Territorial de Santé de l'Essonne

Délégation départementale de l'Essonne

COMPTE-RENDU

Ordre du jour :

1. Nathalie BEDDIAR, Responsable du Département de l'Action Sociale de la CPAM de l'Essonne nous présentera l'innovation sociale qu'est le nouveau service de l'assurance maladie : la PlateForme d'Intervention Départementale pour l'Accès aux Soins et à la Santé(Pfidass)
2. Isabelle CIZEAU, membre de notre CTS, pour présenter l'association Alliance Maladies rares et la problématique des maladies rares (errance diagnostic, difficulté de prise en charge, handicap invisible,...)
3. Point et état d'avancement des travaux du Guichet des Réclamations en Santé GRs par Christine BELLOT CHAMPIGNON

Le quorum est atteint pour la 4ème séance de l'année 2019, du Conseil territorial de santé de l'Essonne :

- 27 membres présents dont 16 titulaires et 11 suppléants
- 15 membres excusés

La séance est ouverte par Philippe NASZÁLYI, président du Conseil territorial de santé de l'Essonne à 9h40.

Ont demandé à être excusés :

Mesdames, Nathalie BAPTISTE, Claudette BUISSON, Isabelle BURKHARD, Nathalie CHARBONNIER, Annie CHOQUET, Sophie DESFORGES, Françoise MARHUENDA, Marie-France MAUGOURD, Marie-Catherine PHAM, Nelly TOGBÉ.

Messieurs, Gérard AUSSEIL, Jean-Paul BODENANT, Jean-Louis DI-TOMMASO, Marc LAVAUD, Bernard YASSEF,

1/ Installation des nouveaux membres

Le président installe les nouveaux membres :

- Natacha HIOLIN – Titulaire – Collège 2A – Usagers -représentant les Associations agréées – Ligue contre le cancer
- Dr Hervé GAUTIER – Suppléant - Collège 2A – Usagers -représentant les Associations agréées – Ligue contre le cancer
- Dr Olivier HENRY – Suppléant – Collège 1A –représentant les Présidents de Commission Médicale – AP-HP

Le Dr Hervé GAUTIER présente les actions de la Ligue contre le cancer, pour le volet santé mais aussi pour le volet social. Il met en avant une convergence des projets, et sa difficulté d'être efficace sur tout le territoire. Il exprime son besoin d'être en cohérence et en coopération permanente, vis-à-vis des enjeux qui se posent en matière d'éducation, de santé et de social. Il remercie le Président Pour son invitation et souhaite collaborer avec les membres du CTS de l'Essonne.

Philippe NASZALYI signale qu'il avait également invité des membres de la Croix Rouge, anciens membres de la conférence de territoire, qui souhaitent intégrer le CTS 91, ainsi que la Présidente de France Alzheimer.

2 / Approbation des comptes rendus

- 11 octobre 2018 :
 - La Santé au Travail, prévention et bienveillance, le point de vue des entrepreneurs
 - Le Conseiller social en entreprise, un chaînon manquant ?
- 8 Novembre 2018 :
 - Présentation d'un projet de contractualisation avec les facultés de Créteil et de Kremlin Bicêtre
 - Démocratie en santé dans le monde sanitaire : la matinale du 27 novembre « *Prendre en compte la parole des usagers en établissements sanitaires* »
- 13 Décembre 2018
 - Mise en œuvre du Plan National d'Accès aux soins (PNAS) sur l'Essonne
 - Avancement du guichet unique d'accueil et d'accompagnement des réclamations en santé
 - Informations :
 - Les projets de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) en Essonne
 - Le projet de recomposition de l'offre hospitalière sur le Nord-Essonne

Ces procès-verbaux sont votés à l'unanimité et mis sur le site : <http://ct.sante-iledefrance.fr/essonne/>

Le Président félicite Vincent CLUZAUD, Vice-Président du CTS 91 (Titulaire – Collège 2A représentant les Usagers – Associations agréées) pour son élection au poste de Président de l'URAAS d'Ile de France (Union Régionale des Associations Agréées en Santé).

Il revient sur le Grand débat sur la santé organisée par le CTS à Arpajon qui a remporté un grand succès. Il informe le CTS qu'il a rencontré le Président du CD 91 sur un projet de rencontres départementales de la santé.

Philippe NASZALYI indique également que lors de la Conférence Régionale Santé Autonomie (CRSA), il a proposé une conférence avec les Présidents de CTS, pour travailler sur la territorialisation en prenant pour modèle l'Essonne. Ce séminaire porterait sur le sens du territoire, et sur les modalités pratiques de fonctionnement de la santé sur un territoire.

1. Présentation par Mme Nathalie BEDDIAR, Responsable du Département de l'action sociale CPAM et des centres de santé dentaire, du nouveau service de l'Assurance Maladie : La Plateforme d'Intervention départementale pour l'Accès aux Soins et à la Santé (PFIDASS) pour les publics fragiles.

Le service traite :

- l'ASS (aide individuelle ou collective)
- gestion de 3 centres de santé dentaire
- nouveau service PFIDASS

1 un nouveau service de l'assurance maladie : la Plate Forme d'Intervention départementale pour l'Accès aux Soins et à la Santé

Mme BEDDIAR désire faire connaître cette plateforme et appelle aux partenariats, et souhaite rencontrer les membres du CTS dans leurs instances, associations....

La PFIDASS (Plateforme d' Intervention Départementale pour l'Accès aux soins et à la Santé) est un dispositif partenarial se traduisant par :

La PFIDASS, c'est quoi ?

- **le repérage de personnes en situation de renoncement aux soins**, par les professionnels des lignes de front office de l'Assurance Maladie (agents d'accueil, médecins conseils, travailleurs sociaux) et par les partenaires du territoire (professionnels de la santé et du social).
- **la prise en charge** de ces situations par les conseillers PFIDASS, afin d'accompagner la personne jusqu'à la réalisation des soins.
- Cet accompagnement se concrétise par la **mise en œuvre d'actions personnalisées relatives aux droits, au parcours de soins, au montage financier, et à la coordination d'actions partenariales** (Mutuelles communales)

La genèse du dispositif :

- ❑ **Aout 2012 : lancement de la mission nationale PLANIR** (*Plan local d'accompagnement du non recours, des incompréhensions et des ruptures*)

Identification de la notion de non recours

- ❑ **17/11/2014 : Création du dispositif PFIDASS par la CPAM du Gard à l'issue d'une étude sociologie et d'une enquête sur le renoncement aux soins menée auprès de 4600 assurés**
- ❑ **Février 2016 : Elargissement de l'expérimentation de la PFIDASS à 21 CPAM**
- ❑ **20/10/16 : Décision de généralisation du dispositif par le Directeur Général**
 - Mars 2017 – Vague 1 : 22 organismes
 - Octobre 2017 – Vague 2: 29 organismes
 - Mars 2018 – Vague 3 : 30 organismes (dont la CPAM de l'ESSONNE)

Les enjeux :

La PFIDASS : un projet central de l'Assurance maladie pour les 5 prochaines années avec pour objectif de « Renforcer l'accessibilité territoriale et financière du système de soins »

Objectif ambitieux : **Accompagner plus de 370.000 personnes jusqu'à la réalisation des soins.**

La Mise en place du Dispositif

Un diagnostic sur chaque département pour :

- **Quantifier le renoncement**
- **Comprendre** les situations de renoncement, connaître les renonçants et les causes majeures des difficultés d'accès aux soins

Accompagnement, questionnaire par un institut national : **ODENORE**



- Homogénéité de la démarche sur tout le territoire

Pour la CPAM de l'Essonne : le diagnostic a été réalisé entre mai et juin 2018

- 2513 questionnaires ont été complétés (ressenti de l'assuré)
- 658 renoncements aux soins déclarés
- 260 personnes affiliées au Régime Général ont accepté d'être accompagnées dans ce cadre

Le phénomène de renoncement aux soins

Depuis 2014,

- 101 CPAM dans le dispositif - **160 284** assurés ont répondu sur l'ensemble du territoire.
- Un taux global moyen de renoncement de 25,6%
- 69 Caisse dont le taux de renoncement est compris entre 25 et 30 % (*dont toute l'Ile de France*)

=> Pour l'Essonne un taux de 26 %

La Durabilité et l'intensité du renoncement

- Une durée du renoncement < 6 mois dans un peu plus d'un quart des cas (28%). On peut plutôt parler de *report de soins* pour ces situations
- Un renoncement durable, vécu depuis au moins deux ans pour près d'un quart (23%) des renonçants
- Quasiment 1 renonçant sur 2 (43%) a le sentiment de ne pas pouvoir bénéficier de soins en cas de besoin

Des indices sur le profil des « renonçants »

Un risque de renoncement plus prégnant pour : (poids sur les renonçants)

- Les femmes (66% au national – 67,5% diagnostic Essonne)
- Les personnes seules puis les familles monoparentales (55,3% N – 55,4% E)
- Les personnes sans activité professionnelle ou les employés
- Les 40-59 ans
- Les personnes sans complémentaire santé et/ou qui n'ont pas de médecin traitant déclaré (E : 9 % des assurés non renonçants indiquaient ne pas avoir de complémentaire / 18 % pour les renonçants)

Le motif le plus cité expliquant le non recours à la complémentaire est financier (pas les moyens, autres priorités financière : 39 % des répondants) – démarches en cours (30%) – négligence (8%) - manque d'informations (7%) – inutile car bénéficiant d'un 100% AM (6%)

Les principales causes du renoncement

- Les raisons financières :

Difficulté à assumer les restes à charge / Difficulté à faire les avances de frais / Incertitudes sur les coûts des soins /incompréhensions des tarifs ou du système.

- Les problématiques de « temporalité » :

Les délais pour avoir un RDV avec des professionnels de santé / Le manque de disponibilité des personnes

- L'accessibilité :

L'éloignement géographique par rapport à l'offre de soins / L'absence de moyen de transport

Principaux postes des soins abandonnés :

Les Soins dentaires prothétiques : 38,4 % (E : 39%)

Les Consultations spécialistes : 35 % (E : 13,40% Gynécologues / 16,1% Ophtalmologistes)

Les soins dentaires « conservateurs : 31,1 % (E : 36,2%)

L'Optique : 19,3% (E : 12,50%)

Les consultations généralistes : 12% (E : 17%)

Les analyses médicales : 10 % (E 13,10%)

Des conséquences sur l'état de santé physique et mental

- La douleur au quotidien ; Le retentissement fort sur le moral

Des conséquences sur les différentes dimensions de la vie des personnes :

- Sur la vie professionnelle, la vie sociale, familiale ...

En toile de fond, des conséquences sur les rapports sociaux :

- Le sentiment d'une exclusion sanitaire et sociale ; Un sentiment d'injustice - un ressentiment par rapport à ceux qui peuvent se soigner.

La cellule PFIDASS à la CPAM

Intégrée au département Action Sociale et CSD :

- 4 conseillers dédiés, également en charge de la Ligne Urgence Précarité
- 1 mission : **Réaliser un accompagnement personnalisé, en plusieurs étapes, jusqu'à la réalisation effective des soins**

A partir du bilan personnalisé exhaustif de la situation de l'assuré (droits et aides éventuelles) :

- Orientent et guident l'assuré dans le système de soins dans les 48h suivant la saisine.
- Travaillent en lien avec l'ensemble du réseau partenarial
- Etudient la mise en place d'un éventuel montage financier
- Informent le détecteur à chaque étape de l'accompagnement

- Des Partenariats Forts existants (et d'autres à développer ...) : ELSM - CRAMIF – Quelques CCAS, MLJ
Pour trouver des détecteurs, avec les partenariats
Propose de rencontrer chaque membre du CTS.

La saisine

**FORMULAIRE DE SAISINE DE LA
PLATE-FORME D'INTERVENTION DEPARTEMENTALE
POUR L'ACCES AUX SOINS ET LA SANTE (PFIDASS)**
CPAM DE L'ESSONNE

Ce formulaire concerne uniquement des personnes du régime général qui ne réalisent pas les soins dont elles ont besoin pour différentes raisons.
Coordonnées du partenaire-détecteur qui pourra éventuellement être contacté par la PFIDASS pour des précisions :
Nom / Prénom : Structure :

MOTIF DE RENCONTRE AVEC LE PARTENAIRE ?
Précisez :

Document à transmettre à la PFIDASS de la CPAM de l'Essonne
- par email : pfidass@cpam-essonne.madoc.fr ou - par courrier : au service PFIDASS - CPAM - 91040 EVRY CEDEX

Le détecteur s'engage à avoir recueilli le consentement de l'intéressé le (date de saisine) :
1) pour être contacté et accompagné par les agents de la PFIDASS : oui non
2) Pour que la PFIDASS communique au détecteur les informations concernant la réalisation des soins dont il a besoin :
 oui non

1. Coordonnées de l'assuré qui accepte d'être recontacté :
Nom :
Prénom :
N°SS :
N° de tél :
Email :

2. SITUATION SOCIO-PROFESSIONNELLE
 Retraité Salarié Sans emploi
 RSA Indemnié/pôle emploi
 AAH Autre :

En cas de difficultés y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter ? oui non

EST-CE ?
 un renoncement détecté
 un renoncement exprimé

3. QUELS SOINS NE SONT PAS REALISES
 Consultations chez un médecin généraliste
 Consultations ou actes chez un spécialiste
Précisez :

Intervention chirurgicale
 Séances de kinésithérapie
 Soins et actes dentaires
Précisez :

Achats de médicaments
 Appareillages auditifs
 Analyses ou examens médicaux
 Achats de lunettes ou lentilles adaptées
 Autre, précisez :

4. DEPUIS QUAND DURE LE RENONCEMENT ?
.....

**5. QUELLES EN SONT LES CAUSES ?
UN PROBLEME:**
 d'accès aux droits
 création de dossier
 mutation
 mise à jour des droits
 problème avec la carte vitale
 d'accès à une couverture complémentaire : CMU, ACS, autre complémentaire santé

de reste à charge
 d'avance des frais
 de transport
 de démarches trop compliquées (non connaissance de praticien, besoin d'accompagnement...)
 de délais de RV trop longs
 refus de soins d'un praticien
 autre, précisez :

Informations utiles permettant à la PFIDASS de mieux comprendre la situation de la personne notamment la notion de gravité et d'urgence de la situation

QUELLES ACTIONS LE PARTENAIRE-DETECTEUR A-T-IL DEJA AMORCEES ?
précisez :

Le déploiement du dispositif en 2019

Un plan de communication vers l'ensemble de nos partenaires institutionnels / associatifs et des Professionnels de Santé

Courriers, Flyers, Réalisation d'un film de témoignages, Réunions de présentation, Commission Paritaire...

La diffusion d'un kit d'information dans les accueils



Ligne urgence précarité pour accélérer les droits administratifs

Réservée aux professionnels de santé, pour des assurés qu'ils reçoivent et qui sont en urgence de soins, pour lesquels il y a une difficulté administrative. (pas d'ouverture de droits, ou ALD en cours)

Présentation du film de témoignages.

Questions/réponses avec la salle

Philippe LEFEVRE (Suppléant – Collège 1C, médecin représentant les organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention) remercie la CPAM pour cette présentation et demande comment elle s’articule avec les PASS (Permanence d’accès aux soins dans les établissements de santé)

Mme Nathalie BEDDIAR répond qu’elle va rencontrer un certain nombre d’établissements

Sylvie BARROS (Suppléante – Collège 1D représentant les autres Professionnels de santé libéraux) demande si, dans les renoncements aux soins, les dépassements d’honoraires pour les opérations sont isolés.

Mme Nathalie BEDDIAR indique que pour les dossiers particuliers, il peut être fait aux usagers demander l’avis d’autres spécialistes ailleurs pour comparer les éventuels dépassements. Elle précise que le PFIDASS n’intervient pas directement auprès des professionnels de santé pour demander de justifier ces dépassements.

Philippe NASZÁLYI remarque que les pratiques de dépassements ne sont pas moindres en hôpital public, que cette pratique ne relève pas exclusivement des cliniques. Il affirme qu’elle constitue une cause réelle de renoncement aux soins. Il demande qu’un contrôle de ces dépassements soit étudié.

Cécile ALOMAR (titulaire Collège 4 : Représentants de l’Etat et des organismes de sécurité sociale, Directrice générale de la CPAM 91) répond que des contrôles sont réalisés par la CPAM sur les dépassements d’honoraires. En cas de constat d’anomalie, la CPAM rappelle aux professionnels la notion de tact et mesure. En effet, les dépassements sont permis pour les professionnels de santé en secteur 2, mais doivent respecter une fourchette acceptable. La CPAM propose également un accompagnement des assurés ou des patients qui renoncent aux soins. Il peut s’agir d’une aide pour l’aiguiller dans le système de santé, d’informations sur les secteurs de conventionnement, de la fourniture d’une liste des professionnels de santé de secteur 1 dans son périmètre. Le PFIDASS ambitionne de permettre l’accès aux soins pour tous.

Roselyne RAFFESTIN (Suppléante – Collège 2A représentant les associations agréées) revient sur l’interrogation des renoncements aux soins notamment pour les soins dentaires ou d’analyses sanguines. En tant que représentante d’usager, elle exprime son incompréhension des devis proposés préalablement aux soins. Les codes qui y figurent ne permettent pas de distinguer ce qui relève de la prothèse ou du soin. Ces codes engendrent également des renoncements aux soins. Pour les analyses, elle alerte sur le fait qu’il est impossible de comprendre les codes et qui plus est de savoir si les actes associés sont remboursables ou pas. Un gros travail d’explication et de simplification doit être fait pour permettre aux usagers décoder eux-mêmes facilement ces documents. Les associations d’usagers pourraient être d’une grande aide dans ce travail.

Jean-François CHABENAT (Suppléant – Collège 1D représentant les professionnels de santé) indique que le côté financier ne doit pas oblitérer les autres raisons de renoncement. En effet si le chiffre avancé de 26% peut sembler très élevé, il n’est pas corroboré dans d’autres statistiques. La phobie des soins est aussi un critère non négligeable notamment pour les soins dentaires. Il informe également que la convention nationale des chirurgiens-dentistes publiée au Journal Officiel, prévoit un 100% santé, avec reste à charge : 0

Eric SIRÉ (Suppléant – Collège 1C - représentant les organismes œuvrant dans les domaines de la promotion de la santé) ajoute que d’ici un an et demi, avec la réforme du 100% santé, notamment sur

le dentaire, l'optique et l'audioprothèse, il sera important de mesurer l'impact en 2020. Il abonde sur le fait de ne pas se focaliser sur l'aspect pécuniaire. De son point de vue, le déficit d'information auprès des assurés sociaux et des mutualistes, participe grandement au renoncement aux soins. D'autant plus qu'il est difficile de communiquer avec un public précaire. La Mutualité Française Ile-de-France a signé une convention de partenariat avec les CPAM en juillet 2018, pour diffuser au maximum l'existence de cette plateforme d'intervention, à l'ensemble des adhérents des mutuelles. La MGEN reste à disposition du PFIDASS pour faire évoluer ce partenariat.

Dominique ERGAND (Titulaire – Collège 2a représentant les associations agréées) revient sur le renoncement aux soins dus à l'incompréhension des patients face à la langue et demande si le PFIDASS dispose d'interprètes pour approcher les populations handicapées mais aussi ayant des problèmes socio-culturels.

Mme Nathalie BEDDIAR indique que son service mène un travail important d'information des assurés qui les contactent, sur leur manque de compréhension du système de santé et sur son offre d'accompagnement. Elle ajoute que les agents d'accueils travaillent avec Aide Info Sourds. Elle appuie sur sa volonté de nouer des partenariats avec des associations capables d'aider à gérer et de faire du lien avec les personnes en difficulté. Ces partenariats sont nécessaires à la Plateforme également pour obtenir des signalements et pour développer de nouvelles compétences.

Dominique DREUX (Titulaire - Collège 1H – représentant l'Ordre des Médecins) aborde la question de la temporalité telle qu'elle est évoquée pour les 12% de renoncements aux recours à un généraliste. Il souhaite savoir si ces 12% sont liés à des soucis financiers ou à l'absence de rendez-vous disponible proche. En effet, certains patients désirent être reçus à une heure fixe ou un jour précis. Il propose un partenariat en lien avec les futures CPTS pour signaler et apporter une réponse

Hervé GAUTIER (Suppléant – Collège 2A représentant les associations agréées) souligne que cette plateforme est très importante pour réduire les inégalités d'accès aux soins. Il fait un lien entre le niveau de compréhension des usagers et les dépistages. En effet les dépistages sont plus pratiqués par les populations favorisées et informées. Les personnes loin des soins et mal informées ne viennent pas aux dépistages. Cet écart se creuse entre les personnes informées et les mal informées.

Il distingue les soins pour les maladies aiguës ou pour les problématiques de réparation ophtalmique, dentaires, des maladies chroniques pour lesquelles il y a également souvent des renoncements dû au reste à charge très important, et aux coûts périphériques induits. Actuellement la France compte plus de 10 millions de patients vivant avec une maladie chronique (soins et traitements répétés), dans 20 ans il y en aura plus de 20 millions. La Ligue contre le Cancer souhaite également travailler avec la PFIDASS.

Cécile ALOMAR (titulaire Collège 4 : Représentants de l'Etat et des organismes de sécurité sociale, Directrice générale de la CPAM 91) explique que la PFIDASS vise à faire émerger l'expression des renoncements aux soins, quand elle n'arrive pas de façon spontanée. La formation du personnel et l'appel auprès des associations permet la détection et l'accompagnement des patients jusqu'à la réalisation des soins. Il s'agit de proposer à l'assuré une offre plus globale, et de vérifier selon son âge, son sexe et sa situation, s'il a bien effectué l'ensemble des actions de prévention (dépistage)

Diffusion du film de l'Assurance Maladie de l'Essonne

Roselyne RAFFESTIN (Suppléante – Collège 2A représentant les associations agréées) constate qu'au début de la présentation, elle avait compris qu'il s'agissait d'une plateforme destinée aux professionnels, avec ce film. Elle a compris avec le film qu'elle est destinée aux usagers. De ce fait, elle demande si les CCAS ont connaissance des personnes en situation de renoncement aux soins, et comment le dispositif pourrait intégrer les CCASS.

Mme Nathalie BEDDIAR répond qu'un formulaire de saisine est accessible en ligne, avec les éléments de contexte (coordonnées de l'assuré, éléments de contexte). Elle propose de se déplacer personnellement pour expliquer les modalités pratiques de saisine et de fonctionnement.

Philippe NASZÁLYI remarque que les pharmaciens pourraient être une porte d'entrée pour diffuser le numéro du PFIDASS.

Patrick CHAVENON (Titulaire – Collège 1D représentant les professionnels de santé) confirme que les pharmacies sont une porte d'entrée efficace car les gens s'y confient facilement et qu'elles sont bien réparties sur le territoire. Il ajoute que parmi les difficultés rencontrées dans les pharmacies sur les renoncements, les dépassements se retrouvent en première ligne. Il demande si un lieu de signalement est prévu sur la plateforme pour alerter la CPAM des renoncements liés aux remboursements. Ce problème est notamment à rencontrer avec les aérosols qui sont non remboursés dorénavant. Certains patients pourront se les payer, mais pas les autres. Pourtant ce produit est indispensable. Le PFIDASS les recensera-t-il ?

Philippe NASZÁLYI abonde dans ce sens et trouve hallucinant, que les aérosols soient dorénavant prescrits par un spécialiste et non plus par un généraliste.

Dany BOYER (Titulaire – Collège 3B représentant les Conseillers départementaux) propose de faire le lien sur le dispositif en bureau communautaire ou d'agglo, en commençant par les élus et en redescendant sur le territoire.

Cécile ALOMAR (titulaire Collège 4 : Représentants de l'Etat et des organismes de sécurité sociale, Directrice générale de la CPAM 91) précise que la communication n'a pas encore été faite auprès du grand public et de l'ensemble des intervenants et des professionnels de santé du territoire en raison des moyens. Aujourd'hui, seule 4 conseillères sont en charge d'accompagner les assurés. Pour que la plateforme fonctionne correctement il faut que les partenaires limitent les signalements aux seuls cas de renoncements aux soins.

Philippe NASZÁLYI remercie la CPAM pour cette présentation et assure que le CTS de l'Essonne facilitera la publicité de cette plateforme

II- Présentation d'Isabelle CIZEAU- Déléguée départementale pour Alliance sur maladies rares et membre du CTS 91 (titulaire, collègue 3 des usagers, associations agréées en sante)



L'Alliance Maladies Rares est une Association chargée de porter la parole des malades atteints de maladies rares et est un regroupement de plus de 220 petites associations de maladies rares (avec très peu malades et très peu de moyen).

Pour se battre l'Alliance apporte un soutien logistique et porte la parole des malades.

Diaporama

L'Alliance Maladies Rare : La voix des personnes atteintes de maladies rares

L'Alliance Maladies Rares en région...

Vivre avec une maladie rare : un combat au quotidien

Maladies rares – Les chiffres (*)

7000 Maladies Rares identifiées	3 millions de malades en France (350 millions dans le monde)	3200 Gènes responsables des maladies rares identifiées
50 % des malades sont sans diagnostic	20 % des maladies rares non génétiques	95 % des maladies rares n'ont pas de traitement curatif
12 % Des médicaments sont des médicaments orphelins	5 Maladies dépistées en néonatal (en retard sur certains pays)	1/4 des personnes attendent 4 ans pour avoir un diagnostic

Maladies rares - Origine

- Environ 80 % des maladies rares sont d'origine génétique. Quasiment toutes les maladies génétiques sont rares.
- Il existe aussi des maladies infectieuses rares, des maladies auto-immunes et des cancers rares. Tous les cancers de l'enfant sont rares.

D'autres facteurs plus marginaux peuvent également être à l'origine de maladies rares comme par ex des agents tératogènes.

- La cause d'un grand nombre de maladies rares demeure inconnue à ce jour.

Maladies rares - Caractéristiques

- Les maladies rares sont graves, chroniques, évolutives et le pronostic vital est souvent en jeu.
- L'atteinte peut être visible dès la naissance ou l'enfance dans la moitié ou les 2/3 des cas, mais certaines maladies rares ne se manifestent qu'à l'âge adulte, parfois même tardivement.
- Pour la plupart des maladies rares il n'existe pas de traitement curatif.

Maladies rares - Conséquences

- **Difficulté pour avoir un diagnostic** faute de connaissances scientifiques et médicales suffisantes
- **Difficulté de prise en charge médicale et sociale** : problème de rejets de dossiers de la part de la MDPH car les symptômes sont inconnus, et de prise en charge à l'école pour aider un enfant à suivre ses cours.
-

- Beaucoup de maladies rares s'accompagnent de **déficits** sensoriel, moteur, mental et parfois de stigmates physiques.
- Dans les maladies héréditaires, l'absence de diagnostic peut conduire à une **récidive intrafamiliale** ou chez des apparentés.
- La méconnaissance peut entraîner l'**incompréhension** de l'entourage du malade, voire des professionnels de santé.

Les maladies rares - Traitements

- Dans leur immense majorité, les malades ne bénéficient **d'aucun traitement curatif**.
- Les effets de certaines maladies rares peuvent être contenus par prescription médicamenteuse.
- La chirurgie peut quelquefois être curative.
- Des espoirs reposent sur les thérapies par les gènes, la thérapie cellulaire, les traitements pharmacologiques innovants...

Mais le faible de malades est un obstacle à la compréhension et à la constitution de cohortes en vue d'essais thérapeutiques.

Maladies rares – Médicament orphelin

- Pour des questions de rentabilité, l'industrie pharmaceutique est peu disposée à développer des médicaments pour les maladies rares, compte tenu du faible nombre de malades concernés.
- En décembre 1999, le Parlement et le Conseil européens ont adopté un règlement qui instaure le statut de « médicament orphelin » et dont la vocation est d'inciter les industriels à développer et à commercialiser des médicaments destinés à traiter les maladies rares.

Maladies rares – Prise en charge

Depuis le premier plan maladies rares la prise en charge des malades est assurée par :

Les **centres de références** et les **centres de compétences**

- ont un rôle d'expertise et de recours, pour une maladie ou un groupe de maladies rares.
- assurent la prise en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile sur l'ensemble du territoire.

Les **23 filières de santé maladies rares** : participent aux réseaux européens de référence – Les **ERN**

- Améliorer la qualité de la prise en charge du patient (PNDS, ETP, ...)
- Développer la recherche sur les Maladies Rares,
- Amplifier les coopérations européennes et internationales (développer la recherche),

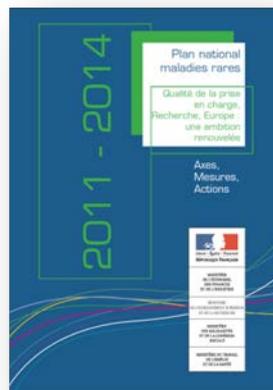
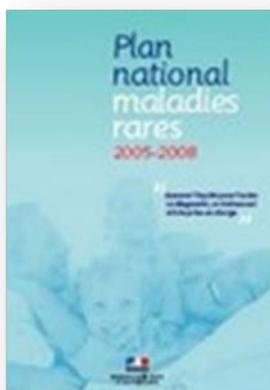
Liste des Filières

- **AnDDI-Rares** - Filière de santé maladies rares : anomalies du développement et déficience intellectuelle de causes rares
- **BRAIN-TEAM** - Filière de santé maladies rares : maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central
- **CARDIOGEN** - Filière de santé maladies rares : maladies cardiaques héréditaires
- **DéfiScience** - Filière de santé maladies rares : maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle
- **FAI2R** - Filière de santé maladies rares : maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares
- **FAVA-MULTI** - Filière de santé maladies rares : maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique
- **FILFOIE** - Filière de santé maladies rares : maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte
- **FILNEMUS** - Filière de santé maladies rares : maladies neuromusculaires



- **FILSLAN** - Filière de santé maladies rares : sclérose latérale amyotrophique et maladies du neurone moteur
- **FIMARAD** - Filière de santé maladies rares : maladies rares en dermatologie
- **FIMATHO** - Filière de santé maladies rares : malformations abdomino-thoraciques
- **FIRENDO** - Filière de santé maladies rares : maladies rares endocriniennes
- **G2M** - Filière de santé maladies rares : maladies héréditaires du métabolisme
- **MARIH** - Filière de santé maladies rares : maladies rares immuno-hématologiques
- **MCGRE** - Filière de santé maladies rares : Maladies Constitutionnelles rares du Globule Rouge et de l'Erythroïèse
- **MHémo-FMHC** - Filière de santé maladies rares : maladies hémorragiques constitutionnelles
- **MUCO/CFTR** - Filière de santé maladies rares : mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR
- **NeuroSphinx-GBS** - Filière de santé maladies rares : complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares
- **ORKID** - Filière de santé maladies rares : maladies rénales rares
- **OSCAR** - Filière de santé maladies rares : maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage
- **RespiFIL** - Filière de santé maladies rares : maladies respiratoires rares
- **SENSGENE** - Filière de santé maladies rares : maladies rares sensorielles
- **TÊTECOU** - Filière de santé maladies rares : maladies rares de la tête, du cou et des dents

Les plans maladies rares



La réussite de la dynamique française s'est appuyée sur trois principes incontournables :

- **Une mobilisation forte** des associations de malades ;
- **Une impulsion politique majeure** du Parlement en 2004 (les maladies rares sont retenues comme une des cinq priorités de la loi) et du soutien du Président de la République pour l'élaboration du second plan ;
- **Une approche globale** de la lutte contre les maladies rares, attaquant simultanément et de manière coordonnée tous les sujets

Le 3^{ème} plan maladies rares impulsé par Mme Buzin

7 priorités qui se déclinent en 11 axes :

- Réduction de l'errance et de l'impasse diagnostic
- Mise en place de **nouveaux dépistages néonataux** et l'accès aux **plateformes à séquençage haut-débit**



- Accroissement du rôle des **filères de santé maladies rares** pour coordonner les actions des multiples acteurs concernés.
- **Information renforcée** sur des ressources parfois encore méconnues (Orphanet, Maladies Rares Info Services)
- **Accompagnement des personnes atteintes de handicaps** liés à leur maladie et de leurs aidants
- **Partage des données** pour renforcer la création d'entrepôts de données
- **Dynamique européenne** soutenue par le rôle moteur de la France dans la recherche sur les maladies rares

Où trouver l'information ?

Maladies rares - Où trouver l'information ? Maladies Rares Info Services



www.maladiesraresinfo.org

Accessibles gratuitement, les professionnels spécialisés dans les maladies rares de Maladies Rares Info Services répondent aux interrogations des malades concernant :

- la compréhension d'une maladie rare
- les services médicaux spécialisés
- la rencontre d'autres personnes concernées
- la prise en charge sociale et l'aide à la vie quotidienne
- la recherche

Maladies rares - Où trouver l'information ? Orphanet

www.orpha.net

Portail de référence sur les maladies rares, Orphanet propose en libre accès :



- un inventaire et une classification des maladies rares
- une encyclopédie des maladies rares en 7 langues
- un inventaire des médicaments orphelins
- un répertoire des services spécialisés et des associations
- Les fiches d'urgence
- un service d'aide au diagnostic
- une lettre d'information électronique bimensuelle
- une collection de rapports de synthèse

La création de l'Alliance : solidaires et unis face à un sentiment commun de désarroi...

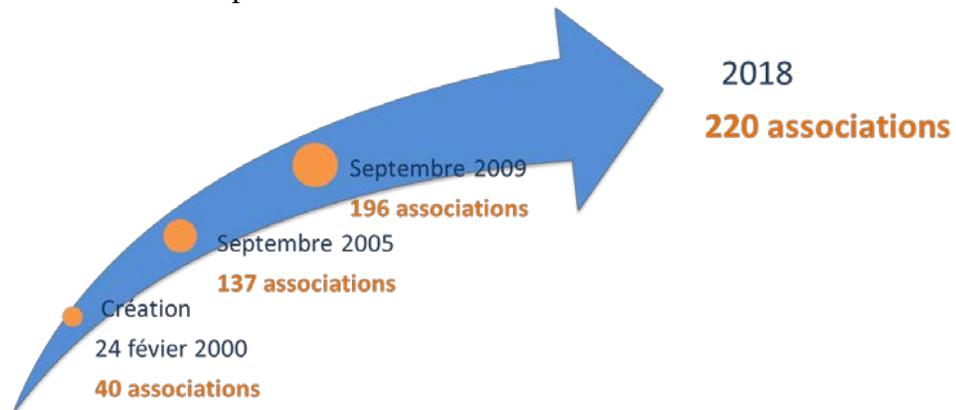
➤ **Désarroi, face à :**

- L'errance diagnostique (de plusieurs années)
- Aux insuffisances de la prise en charge
- A l'absence de traitement, de médicament voire même de recherche
- A l'indifférence, l'incompréhension et l'isolement

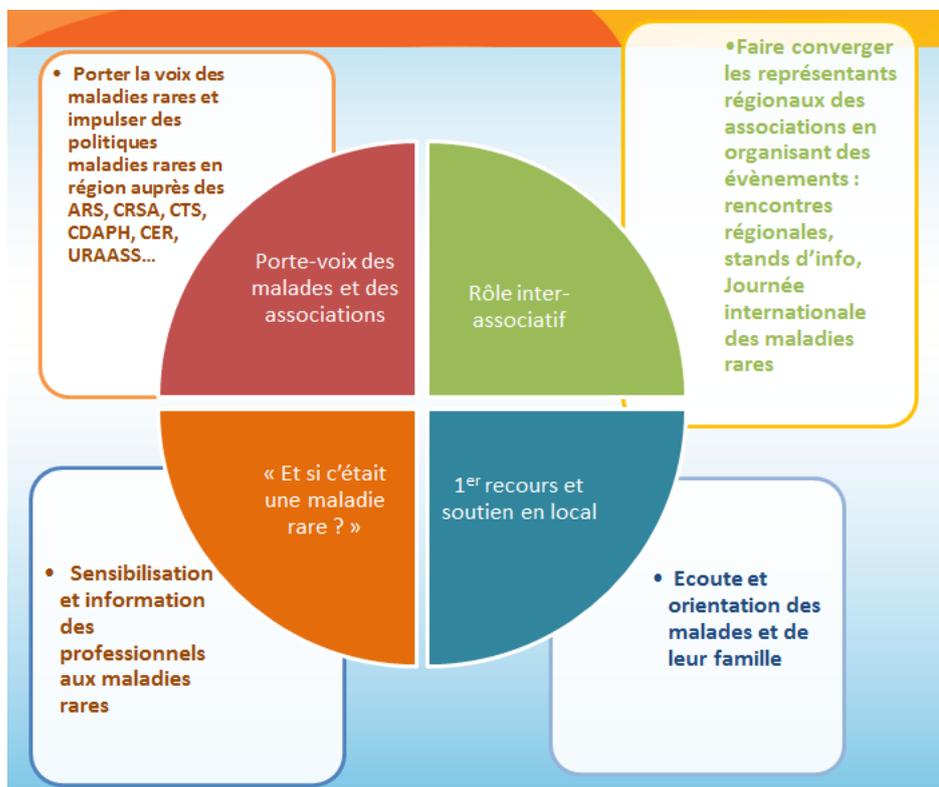
➤ **Solidaires et unis : création de L'Alliance Maladies Rares**

-  **1999** : Les Etats Généraux de la Santé et son Forum citoyen : « Maladies rares et système de santé »

- **24 février 2000** : création de l'Alliance Maladies Rares réunissant les 40 premières associations membres
- **L'Alliance Maladies Rares : La voix des personnes atteintes de maladies rares en France.** Association loi 1901 reconnue d'utilité publique, l'Alliance Maladies Rares est, comme l'indique le préambule de ses statuts, « un collectif, un mouvement, un réseau... » : ce collectif représente + de 2000 maladies rares.



• L'Alliance Maladies Rares en région



• La Marche des Maladies Rares le 28 ou 29 février : animations proposées dans 84 pays du Monde

- Plus de 2000 marcheurs touchés, familles et amis
- Marche dans le cadre du Téléthon et retransmise sur France TV (AFM Téléthon)
- Faire connaître les maladies rares auprès du grand public
- Marche avec des musiciens, clown
- Edition d'un petit quotidien pour sensibiliser les enfants à ces maladies

• Dynamique régionale

Les compagnons maladies rares :

- Art 92 LMNSS (expérimentation en santé)
- Projet compagnons maladies rares de l'Alliance en Nouvelle-Aquitaine
- 7 compagnons recrutés et formés (« patients-experts » ou « aidants-experts »)

- Les **principaux bénéfices** attendus de cette expérimentation sont :
 - Rompre l'isolement des personnes malades
 - Améliorer leur qualité de vie
 - Favoriser la continuité des parcours
 - Encourager le processus d'autonomisation des personnes malades

Journée internationale des maladies rares

- La Journée internationale des maladies rares Cette journée est célébrée **le 28 ou le 29 février**. Ce jour-là, des animations sont proposées dans
- 84 pays du monde. Dans chaque capitale, des gens se rassemblent pour défendre les personnes qui souffrent d'une maladie rare.
- Thème : la recherche

L'Alliance porte-voix des malades : *des représentations majeures*



Il est important que l'Alliance se fasse connaître, Isabelle CIZEAU se tient à disposition des membres du CTS pour plus d'informations.

Philippe NASZÁLYI demande combien de personnes sont impactées dans l'Essonne par une maladie rare.

Isabelle CIZEAU (titulaire, collègue 3 des usagers, associations agréées en sante) répond 60.000 personnes en Essonne. 1 personne sur 20 en France est touchée par une maladie rare (La Mucoviscidose étant la plus répandue).

Philippe NASZÁLYI propose un focus sur cet aspect en CTS avec l'AFM Téléthon et la MDPH, car cela touche également la santé mentale, le handicap. Siégeant à la CDAPH, le Président témoigne que des familles sont déboutées de leurs demandes en raison de la méconnaissance du type de maladie par les professionnels de santé (expertise médicale faussée). Il demande à Mme BELKHELFA, membre du COMEX de la CDAPH de faire passer cette information.

Isabelle CIZEAU (titulaire, collège 3 des usagers, associations agréées en santé) répond qu'elle aimerait intervenir dans ces instances pour les sensibiliser au mieux

Julien GALLI remercie pour cette présentation

Philippe LEFEVRE (Suppléant – Collège 1C, médecin représentant les organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention) remarque que beaucoup d'informations sont à transmettre. Il est surpris que la Drépanocytose soit mentionnée dans les maladies rares.

Dr Patricia LUBELSKI (Titulaire – Collège 1D représentant les Professionnels de santé libéraux) indique que bien que la drépanocytose n'est pas rare en IDF, elle est rare en raison du nombre de cas au niveau national.

Isabelle CIZEAU (titulaire, collège 3 des usagers, associations agréées en santé) précise que la drépanocytose fait partie des tests en néonatalogie en IDF, ce qui pourrait expliquer sa détection importante sur la région.

Sylvie BARROS (Suppléante – Collège 1D représentant les autres Professionnels de santé libéraux) demande si les remboursements sont pris en charge car un certain nombre de maladies rares n'ont pas de traitement connu. Ce sont pour certains cas des traitements rares. Elle demande s'ils sont alors pris en charge par la Sécurité Sociale, au vu du déremboursement que l'on rencontre aujourd'hui.

Isabelle CIZEAU (titulaire, collège 3 des usagers, associations agréées en santé) répond que les maladies sont rares mais pas forcément les médicaments de traitement. Elle ajoute par ailleurs qu'il y a peu de traitement curatif. Les médecins essaient de soigner les symptômes, notamment pour les maladies respiratoires, avec la mise en place d'ALD pour la prise en charge à 100% pour ces malades.

Dominique DREUX (Titulaire - Collège 1H – représentant l'Ordre des Médecins) utilise ORPHANET mais ne connaît pas « Maladies rare info services ». Il demande si cette plateforme ne fait pas doublon avec ORPHANET.

Isabelle CIZEAU (titulaire, collège 3 des usagers, associations agréées en santé) répond que « Maladies rare info services » est une ligne d'appel qui reçoit les demandes des personnes perdues, pas des professionnels. Elle s'appuie effectivement sur la base ORPHANET pour orienter les patients vers les personnes compétentes qui peuvent les prendre en charge.

Dominique DREUX (Titulaire - Collège 1H – représentant l'Ordre des Médecins) demande à ses professionnels de continuer de travailler avec ORPHANET, « Maladies rare info services » étant plus accès à la demande populationnelle. Il ajoute deux remarques sur la prévention et sur le diagnostic. Il constate dans sa pratique que le diagnostic arrive tard car les symptômes sont peu explicites et les médecins ne poussent les diagnostics qu'en cas de persistance ou gravité. Il est donc très difficile de faire un bon diagnostic avec des « pseudo symptômes » sur le terrain, ce qui explique le retard de diagnostic. En ce qui concerne le dépistage, il faut qu'il soit utile et équilibré.

Isabelle CIZEAU (titulaire, collège 3 des usagers, associations agréées en santé) indique que des flyers sont à disposition.

Alliance Maladies Rares se situe à l'hôpital Broussais (14^{ème} arrondissement) avec AFM Téléthon, ORPHANET et Maladies Rares Info Services.

3/ Point sur le GRÉS par Madame Christine BELLOT-CHAMPIGNON

Conseil Territorial
de Santé



Mme Christine BELLOT-CHAMPIGNON : Point et actualités du

0805 38 28 28 Service à appel gratuit

guichet :

- A ce jour : 13 réclamations
Montée en puissance d'appel sur le 0 805.38.28.28
- Le guichet a tenu un Stand au rendez-vous santé à Evry : des contacts ont été pris avec des professionnels de santé EVERY, MDS. (250 Flyers ont été diffusés)
- Les Points relais :
 - Brunoy ouverture prévue début mai (correction de l'article du journal local)
 - Evry en cours de négociation et validation (autorisation pour le point d'accès aux droits, demande de ré agrément, pour avoir la subvention)
 - Ris-Orangis : Antenne ouverte qui peut recevoir du public sur rendez-vous
- Petits déjeuners destinés aux professionnels de santé à Brunoy le 24 mai :
Jours différents en fonction des disponibilités des professionnels
- Formation à l'écoute du 11 juin et 18 juin (reste quelques places).
Actuellement 4 membres du CTS et 2 personnes du guichet

Elle demande l'avis du CTS pour monter un groupe de travail sur les critères de la recevabilité et l'éligibilité des réclamations. (Doctrine).

Philippe NASZÁLYI précise que le problème est de savoir quelle plainte est éligible à l'accompagnement (sans jugement). Pour résoudre cette difficulté, il faut définir une doctrine, qui soit claire pour l'Essonne en l'absence de précédent. Ces 13 plaintes, actuellement sans communication préalable ont été instruites par Mme BELLOT-CHAMPIGNON qui se déplace et rencontre les plaignants puis étudie les situations en lien avec Madame KADA.

Mme Christine BELLOT-CHAMPIGNON propose aux membres du CTS de participer à ce groupe de réflexion sur les risques en santé (terme trop vague). Elle cite pour exemple une plainte sur la « maltraitance administrative » qui questionne sur jusqu'à quel point le guichet peut prendre en charge cette demande ? Et comment considérer le risque en santé évoqué ?

Roselyne RAFFESTIN (Suppléante – Collège 2A représentant les associations agréées) en tant que représentante des usagers propose d'aider à ce groupe de travail sur les risques en santé, ou recueil des plaintes en santé, pour partager son expérience.

Philippe NASZÁLYI demande de diffuser les dates de formation, auprès des associations du CTS et des bénévoles.

Vincent CLUZAUD, Vice-Président du CTS 91 (Titulaire – Collège 2A représentant les Usagers – Associations agréées) est intéressé pour former les bénévoles qui sont à l'écoute des usagers.

Roselyne RAFFESTIN (Suppléante – Collège 2A représentant les associations agréées) ajoute que les villes doivent bénéficier de cette formation. Elle informe par ailleurs que le 18 juin, il y aura aussi une formation pour les représentants de usagers organisée par France Association Santé.

Philippe NASZÁLYI précise qu'un inter CDU est en cours de réflexion.

Vincent CLUZAUD, Vice-Président du CTS 91 (Titulaire – Collège 2A représentant les Usagers – Associations agréées); précise que les prochains RU doivent être déclarés pour le 9 décembre. Les demandes de propositions de RU sont à faire rapidement auprès de l'ARS.

Il ajoute avoir évoqué l'inter-CDU avec M. HUGUET qui se serait en concurrence avec les GHT.

Mme Zahira KADA (ARS – Responsable du service Qualité et Démocratie en Santé) complète en indiquant que M. HUGUET était partie prenante de la matinale du mois de Novembre 2018, où l'Inter-CDU était portée. Néanmoins un frein est à noter aujourd'hui car il n'y a pas de porteur identifié pour mener ce projet Inter-CDU. Pour autant il n'y a pas d'opposition de l'Agence au principe d'Inter-CDU, quel que soit le porteur (GHT ou associations).

Christine BELLOT-CHAMPIGNON revient sur le choix des sites de permanence. En effet, celui-ci a été déterminé au départ en fonction des contrats locaux de santé. Ceci n'empêche pas les réclamations d'arriver des usagers de tout le département. De fait il y a extension en dehors des CLS. Le Guichet doit trouver rapidement des lieux de permanences avec des bénévoles.

Philippe NASZÁLYI ajoute qu'effectivement le Guichet est ouvert à tous les essonniens mais que la montée en charge progressive en 2019 avait été déterminée débutée sur les territoires disposant d'un CLS. Cependant les autres demandes ne seront pas refusées. Une ville qui demanderait à ouvrir un guichet et qui n'aurait pas de CLS pourrait tout à fait voir sa demande concrétisée.

Le président remercie les pharmaciens qui recueillent les réclamations dans leurs officines. Les pharmacies pourraient même être une porte d'entrée sur le domicile, de même que les professionnels de santé exerçant à domicile.

Information de Philippe LEFEVRE (Suppléant – Collège 1C, médecin représentant les organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention) informe que l'Institut Renaudot organise tous les deux ans une rencontre Nationale et Internationale sur les démarches communautaires, les 13 et 14 juin à Rennes et le 15 juin pour l'International. Cette année le thème retenu est « Lorsque les habitants conjuguent la santé et le social dans les territoires ». Il s'agira de partager les expériences de projet de santé aussi bien sur les maisons de santé que les centres de santé, les CPTS. Comment faire pour que les habitants, les professionnels puissent construire ensemble les projets de santé.

Information et inscriptions sur le site de l'Institut Renaudot.

Prochaines dates des séances plénières du Conseil Territorial de Santé de l'Essonne pour l'année 2019 :

- jeudi 16 mai 2019 suivi du Bureau
- jeudi 13 juin 2019 suivi du Bureau
- jeudi 4 juillet 2019 suivi du Bureau
- jeudi 12 septembre 2019 suivi du Bureau
- jeudi 10 octobre 2019 suivi du Bureau
- jeudi 14 novembre 2019 suivi du Bureau
- jeudi 12 décembre 2019 suivi du Bureau

Le Président remercie enfin tous les participants et clôture la séance à 12h05. Le bureau qui suit cette séance aura pour objet le projet de « Rencontres de la santé ».