



Madame Roselyne Bachelot-Narquin  
Ministre de la Santé et des Sports  
14 Avenue Duquesne  
75007 PARIS

LETTRE OUVERTE.

Paris, le 12 novembre 2009

**Objet** : Création d'un fonds d'initiative pour le développement des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients.

Madame la Ministre,

Notre pays vient de donner une existence légale aux actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients en adoptant, à votre initiative, les dispositions de l'article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

C'est une très bonne nouvelle. Mais, en face de cette exigence, il n'apparaît pas de mobilisation financière adaptée. Or, il ne faudrait pas que l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients restent cantonnés aux bancs des universités et aux programmes des colloques, comme cela a été trop souvent le cas, alors qu'il s'agit d'en faire des outils du quotidien pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques, comme vous l'avez fait remarquer dans les débats parlementaires concourant à l'adoption de la loi du 21 juillet 2009.

L'enjeu est en effet décisif : faire exister à côté du mode de prise en charge des cas aigus, un mode de prise en charge des malades chroniques. En effet, ils constituent aujourd'hui l'essentiel des besoins : 9 millions de bénéficiaires du régime des affections de longue durée aujourd'hui, 12 millions demain.

Nous ne pouvons accepter que la loi énonce une promesse dont la concrétisation échapperait faute de moyens. Ce serait une erreur, car nombre d'expériences montrent que ces stratégies de prise en charge améliorent la qualité de vie des malades et sont également des outils de plus grande efficacité des prises en charge.

Il serait donc contre-productif de freiner le développement des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients. En outre, cela découragerait tous ceux, et ils sont nombreux, qui s'y investissent. Les pionniers de la planète « éducation thérapeutique » sont au fil du temps rejoints par des centaines d'acteurs, issus du monde de la santé comme des associations de patients, dans l'attente d'un changement d'échelle.

.../.

.../.

Il ne faut pas y renoncer. C'est pourquoi nous appelons à la création d'un fonds national d'initiative pour le développement des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients.

C'est le moment : la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour l'année 2010 permet de l'envisager dans un délai rapproché.

On pourrait nous reprocher de vouloir créer un de ces fonds plus préoccupé de son fonctionnement que du sujet censé l'occuper. Ce n'est pas ce que nous demandons.

Nous voulons un fonds qui permette l'initiative. Il s'agit de le créer pour une durée déterminée, cinq ans. Ensuite, nous ferions le bilan avant de le reconduire ou de le remettre dans le droit commun. Notre pays a créé de tels fonds d'initiative pour innover dans les politiques industrielles. Cette voie pourrait aussi être empruntée dans le domaine de la santé. D'autant mieux que nous avons probablement besoin d'une période transitoire sur la route de la généralisation des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients. Ces actions seront évaluées.

Nous voulons aussi un fonds dédié car cela permet de suivre réellement l'utilisation des sommes consacrées au développement des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients plutôt que de les voir dispersées aux quatre vents d'un système de santé qui peine à identifier l'emploi des subsides qui lui sont attribués, comme la Cour des Comptes a l'occasion de le déplorer régulièrement.

Ce fonds doit regrouper les sommes déjà existantes mais aussi des ressources nouvelles. Car nous voulons un fonds qui ne vienne pas soustraire des ressources déjà insuffisantes par ailleurs. De nombreux acteurs peuvent y être appelés : les assureurs complémentaires qui rembourseront moins en raison du meilleur suivi des patients, les industriels de l'agro-alimentaire dont l'action n'est pas spécialement vertueuse du point de vue de la santé publique et qui trouveront là un moyen de participer à l'effort national de santé, et les laboratoires pharmaceutiques qui déploient d'ores et déjà des financements pour former des professionnels de l'éducation thérapeutique mais qui peuvent aussi financer l'action car il en va de l'utilisation correcte de leurs molécules ou de leurs dispositifs médicaux.

Vous êtes en situation de responsabilité, préparant la politique de santé publique de demain et d'après-demain. Il vous appartient de ne pas désespérer tous ceux qui militent pour l'amélioration de la qualité de vie des millions de malades chroniques de ce pays au travers du développement des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients que tous les pays développés ont mis à leur agenda.

La France ne doit pas faire exception.

Bien entendu, nous sommes à votre disposition pour en parler et préparer avec vous les dispositions législatives et réglementaires qui vous paraîtront utiles.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre haute considération.

Christian Saout,  
Président du CISS

François Bourdillon,  
Président de la SFSP