

Evry, le 23 septembre 2013

COMMUNIQUE DE PRESSE

Stratégie nationale de santé

Le droit à l'accompagnement : un enjeu majeur pour les malades

Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales et de la santé, a présenté, ce jour, la stratégie nationale de santé. L'AFM-Téléthon, association de malades concernés par des maladies chroniques, complexes et évolutives, rappelle que le parcours de santé doit être construit **avec le malade** et pas seulement autour du malade.

L'amélioration des parcours de santé des personnes malades est annoncée comme prioritaire. En effet, une véritable (r)évolution est aujourd'hui nécessaire pour les optimiser et les fluidifier : coordination des acteurs, décloisonnement des dispositifs, intégrations de services, mise en cohérence des outils...

Mais ce n'est pas suffisant : toute personne confrontée à une maladie chronique, évolutive et complexe, qui impacte son quotidien mais aussi son avenir, doit pouvoir être pleinement actrice. Pour cela, elle a besoin d'être informée, conseillée, soutenue, formée... En bref, elle doit être accompagnée afin que ses capacités à agir, à choisir, à exercer son libre arbitre, à accéder à ses droits et à poursuivre de nouveaux projets de vie soient préservées et développées.

La future loi doit définir un véritable Droit à l'accompagnement des malades.

L'enjeu est important : reconnaître le travail déjà effectué aujourd'hui par de multiples acteurs du système de santé qui contribuent à cet accompagnement, mais aussi faire émerger de nouveaux dispositifs spécialisés dans l'accompagnement des situations les plus complexes.

Depuis plus de 25 ans, l'AFM-Téléthon expérimente un métier d'accompagnement global des malades confrontés à des parcours de santé complexes. Au sein de ses services régionaux partout en France, plus de 100 « **Référents de Parcours de Santé** », professionnels spécialisés, accompagnent au long cours plus de 15 000 malades neuromusculaires.

Ils interviennent pour accompagner les personnes malades et leurs familles à chaque étape de l'évolution de la maladie : diagnostic, conseil génétique, prise en charge médicale adaptée, prévention de l'aggravation de la maladie et des ruptures de parcours, accès aux droits, logement, scolarisation, formation, emploi...

Les bénéfices en sont visibles : meilleure prise en charge médicale, prévention de l'aggravation de la maladie, accès à la citoyenneté et à la vie sociale... En bref, une espérance et une qualité de vie nettement améliorées dans le respect du projet de vie des personnes tout en optimisant le recours aux ressources du système de santé.

En mars 2002, la loi a reconnu des droits pour les malades. La loi de 2014 devra aller encore plus loin. Elle doit permettre à tous les malades d'être des acteurs à part entière du système de santé.

CONTACTS PRESSE

AFM-Téléthon : Stéphanie Bardon, Gaëlle Monfort, Ellia Foucard-Tiab

Tél : 01 69 47 28 28 - presse@afm.genethon.fr