

DOSSIER DE PRESSE

5^{ème} semaine nationale de la santé à domicile_

Avec la collaboration exceptionnelle de
Yann Arthus-Bertrand

de Parole patients à domicile_



Synthèse_

1. Parole de patients : une campagne exceptionnelle en collaboration avec Yann Arthus-Bertrand

A l'occasion de la 5^{ème} semaine de la santé à domicile, la Fédération des PSAD, 4 associations de patients : la FFAAIR, La Fédération Française des Diabétiques, UNISEP, France Parkinson, avec le soutien de Malakoff-Médéric, ont choisi d'œuvrer ensemble pour mettre en avant le nécessaire développement de l'autonomie des patients chroniques.

Un livre d'art, illustré des photographies réalisées par Yann Arthus-Bertrand a été réalisé. Il réunit six portraits de patients pour illustrer leur force de volonté pour vivre pleinement leur vie. Cet ouvrage montre que le fait de surmonter sa maladie chronique ou son handicap est possible et que, pour ce faire, les acteurs du domicile mettent en œuvre l'ensemble de leurs compétences. Ce livre est disponible auprès de la Fédération des PSAD.

2. Vivre avec une maladie chronique : les grands enseignements d'une étude exclusive OpinionWay

L'étude OpinionWay pour la Fédération des PSAD, réalisée auprès de patients chroniques pris en charge par les PSAD, évalue la manière dont la maladie entrave ou non la vie des patients et quelles sont leurs attentes pour améliorer leur prise en charge.

On tire de cette étude 3 enseignements principaux :

- 69 % des patients plébiscitent le domicile
- La moitié des patients arrive à mener à bien ses projets
- Quelles sont les pistes d'amélioration pour la prise en charge des maladies chroniques à domicile

3. Se soigner à domicile aujourd'hui

Se soigner à domicile, c'est possible, grâce à la mobilisation de professionnels de la santé.

Parmi eux, les Prestataires de Santé à Domicile (PSAD) assurent la mise à disposition à domicile des services et des dispositifs médicaux nécessaires au traitement des patients (systèmes de perfusion, matériels d'assistance respiratoire, systèmes d'insulinothérapie par pompe externe, etc.) ou à la compensation de leur perte d'autonomie.

Les pathologies chroniques qui impliquent des soins au long cours à domicile sont notamment :

- le diabète,
- le syndrome d'apnée du sommeil (SAS),
- l'insuffisance respiratoire,
- le cancer,
- le handicap physique et la dépendance liée à l'âge,
- ou encore des pathologies rares comme la mucoviscidose ou l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).

La prestation de santé à domicile est globale et intègre tout au long de la prise en charge un ensemble de prestations et de services à destination du patient et de son entourage (notamment la formation) mais également un lien permanent avec les autres acteurs de santé, médicaux ou paramédicaux (médecin prescripteur, médecin traitant, infirmier libéral, pharmacien).

Pour garantir la sécurité des soins et des dispositifs médicaux, le PSAD est tenu de respecter des règles de sécurité drastiques. De même, les PSAD ont tous mis en place des systèmes d'astreinte qui permettent au patient rencontrant une difficulté avec son dispositif médical de recevoir de l'aide 24h/24, 7j/7.

L'impératif de réduction des dépenses de santé et le « virage ambulatoire » rendent de plus en plus pertinente l'option du soin à domicile.

Edito

O. Lebouché



/ **OLIVIER LÉBOUCHÉ,**
PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION DES PSAD

Le développement des maladies chroniques lié notamment au vieillissement de la population est l'un des grands enjeux auquel notre système de santé doit répondre. Grâce aux progrès de la médecine, de plus en plus de nos concitoyens vont devoir apprendre à vivre avec les conséquences de leur maladie mais aussi avec leur traitement. Et ce, à leur domicile, dans leur cadre de vie.

Nous pensons fortement que la société doit permettre à ces patients de vivre le plus « normalement possible » et mettre tout en œuvre pour que les traitements s'adaptent au patient, et non le contraire, et garantir à tous ces malades, une vie avec et non malgré leur maladie.

C'est que ce que nous avons voulu montrer au travers de notre 5^{ème} Semaine nationale de la santé à domicile. En prenant la parole, les patients qui ont participé à cette campagne, nous disent comment ils sont allés au bout de leurs projets. Yann Arthus-Bertrand, que nous remercions chaleureusement, s'est fortement investi dans ce projet et a réalisé, à l'appui de ces témoignages, des portraits qui illustrent merveilleusement que les malades chroniques sont des gens «comme les autres».

Les prestataires sont fiers de participer, à leur niveau, à cette réalisation de soi. C'est l'essence même de leur mission : mettre en œuvre un traitement en s'adaptant à chaque patient.

C'est en comprenant ce qui fait l'intimité de chacun que les professionnels des prestataires parviennent à adapter au plus près les contraintes du traitement. En feuilletant cet album de photographies, c'est autant de ces histoires de vie et plus encore qui sont puissamment évoquées.

Ces photographies ont vocation à montrer au grand public que l'on peut continuer à vivre ses passions malgré la maladie ou le handicap. Une réalité confortée par un sondage exclusif OpinionWay/Fédération des PSAD qui montre que plus d'un patient chronique sur deux arrive à mener à bien ses projets personnels et qu'ils plébiscitent à 69% la prise en charge à domicile.

Mais malgré tout cela et malgré le « virage ambulatoire », il y a encore des zones d'ombre autour de la photo. En effet, combien d'autres patients pourraient eux aussi bénéficier pleinement de ce droit à être traités chez eux, dans le respect de leurs choix personnels ? C'est pourtant une revendication forte des associations de patients que de permettre aux malades chroniques de suivre leur traitement sur leur lieu de vie, dans les meilleures conditions, dès que cela est possible. C'est le cas pour les patients dialysés pour lesquels on tarde à définir un cadre à leur prise en charge à domicile ; mais aussi pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, pour qui la prise en charge de leur traitement est bien souvent arrêtée lorsqu'ils rentrent en EHPAD, à cause de failles réglementaires inacceptables.

Il est donc nécessaire pour les PSAD d'être toujours plus innovants afin de mettre à disposition des patients les dispositifs les plus adaptés tant à leur pathologie qu'à leur mode de vie. Cela ne peut pas se passer sans être au cœur des attentes des patients et doit donc inciter les PSAD à être des acteurs toujours plus impliqués aux côtés des professionnels de santé et des associations de patients dans l'accompagnement et le bon usage du dispositif médical, la coordination des soins et l'amélioration de la qualité de vie à domicile.

I) Parole de patients : une campagne exceptionnelle en collaboration avec Yann Arthus-Bertrands

— A l'occasion de la 5^{ème} semaine de la santé à domicile, la Fédération des PSAD, 4 associations de patients : la FFAAIR, La Fédération Française des Diabétiques, UNISEP, France Parkinson, avec le soutien de Malakoff-Médéric, ont choisi d'œuvrer ensemble pour mettre en avant le nécessaire développement de l'autonomie des patients chroniques.

Cette campagne, réalisée avec la collaboration exceptionnelle de Yann Arthus-Bertrand, entend montrer que la maladie chronique ne signifie pas nécessairement que la vie s'arrête. Grâce aux solutions qui s'offrent aux malades, et notamment celles proposées par les intervenants au domicile, il est possible de continuer à mener de passionnants projets de vie.

Par ailleurs, la Fédération et ses partenaires ont souhaité donner la parole aux premières personnes concernées : les patients. Les personnes qui ont été photographiées souffrent toutes de maladie chronique ou de handicap et ont toutes choisi de persévérer dans leurs passions, qu'elles soient artistiques ou sportives.

Un livre d'art, illustré des photographies réalisées par Yann Arthus-Bertrand réuni ces portraits de patients pour mettre en avant leur force de volonté. Cet ouvrage, disponible auprès de la Fédération des PSAD, montre que le fait de surmonter sa maladie chronique ou son handicap est possible et que, pour ce faire, les acteurs du domicile mettent en œuvre l'ensemble de leurs compétences.

Pourtant, ce livre ne fait pas l'impasse sur les difficultés que les patients ont pu rencontrer. Ils évoquent sans détours la douleur, les obstacles, les difficultés pour continuer à mener une vie presque normale, la dureté du regard de la société à leur égard. Cependant, tous veulent rester positifs et persévérer pour vivre la vie à laquelle ils aspirent.



Mon engagement pour les patients à domicile par Yann Arthus-Bertrand

Si j'ai accepté de participer à cette campagne de sensibilisation du grand public sur la prise en charge des maladies chroniques à domicile, c'est en grande partie parce que je suis moi-même concerné. J'ai vu, au jour le jour, ma femme, Anne, se battre contre la maladie de Parkinson, se battre pour être bien soignée, et surtout se battre pour continuer à vivre, heureuse à mes côtés. Je suis un témoin privilégié de la force de ces personnes, atteintes par une maladie chronique ou un handicap, qui arrivent malgré tout à vivre pleinement leurs passions. Voilà pourquoi j'ai souhaité, par ces portraits, leur rendre hommage et saluer le courage de ces patients qui, malgré les difficultés, savent se dépasser pour vivre, tout simplement.

BIOGRAPHIE :

Né en 1946, Yann Arthus-Bertrand débute la photographie alors qu'il réalise une étude sur les comportements d'une famille de lions au Kenya, dans les années 1970. Egalement pilote de Montgolfière, il découvre le monde vu du ciel et s'adonne alors à la photographie aérienne. Yann devient par la suite photographe grand reporter et collabore avec des titres prestigieux comme le National Geographic ou Paris Match. Très engagé pour la cause environnementale, il fonde la fondation GoodPlanet en 2005 et développe plusieurs projets d'envergure mondiale en rapport avec l'environnement. Il a notamment animé de 2006 à 2011 « Vu du ciel » et a récemment sorti « Human », un film composé d'entretiens réalisés auprès de personnes de toutes conditions dans plus de 45 pays.



« Je voudrais juste dire au monde qu'on est malade mais en bonne santé, qu'on peut se dépasser et vivre ses rêves. La maladie est un dépassement de soi et un combat pour continuer son activité. Mon métier n'est pas simple, il prend beaucoup de temps, beaucoup d'énergie, mais on y arrive ! »

BENOÎT, MONOCYLOTRAMPOLINISTE, EST DIABÉTIQUE DE TYPE 1.



« Souvent, les gens pensent que lorsqu'on est malade, on ne fait plus rien. Mais ce n'est pas vrai ! On est malade mais on vit, on fait des choses. La société oublie cela. L'aviron est une source de motivation. Quand on est fatigué, qu'on a mal, qu'on en a marre, on a le même esprit de combativité dont on a besoin contre la maladie. Je me dis que je me bats contre une maladie, que ce n'est pas ça qui va m'arrêter, que je suis forte. »

HÉLOÏSE, AVIRONISTE, SOUFFRE DE SCLÉROSE EN PLAQUES.



« On a l'habitude de voir les personnes qui souffrent de BPCO seules avec leurs bouteilles d'oxygène. Je voudrais casser cette représentation. Le vélo est l'un des outils de rééducation à l'effort. Quand j'étais adolescent, j'ai fait du sport de haut niveau. Lorsque j'ai été diagnostiqué, quand ce mur vous tombe dessus, je me suis tourné vers le vélo, un peu comme une réponse stratégique contre la maladie. »

PHILIPPE, COUREUR CYCLISTE ET PATIENT BPCO.



« Ce n'est pas parce que nous avons une maladie que cela doit nous ralentir dans nos projets et nos perspectives. Avant de savoir que j'étais diabétique, je pouvais Romain à faire du sport. Lorsque j'ai appris ma maladie, je n'ai pas eu d'autre choix que d'affronter cet immense challenge en triathlon : l'Iron Man. »

CHARLES

« Le fait que la maladie soit là nous incite à repousser nos limites le plus possible. On a beau être malade, on est jeune, il ne faut pas oublier de vivre et de se rappeler que l'on a toute la vie devant nous. »

ROMAIN

CHARLES ET ROMAIN SONT PÈRE ET FILS ET PRATIQUENT ENSEMBLE LE TRIATHLON. ILS SOUFFRENT TOUS LES DEUX DE DIABÈTE DE TYPE 1.



« Je monte sur scène pour essayer de participer à la modification du regard porté sur le handicap. Je faisais déjà du théâtre en amateur, mais mon accident de moto m'a poussé à devenir professionnel. »

GÉRARD EST PASSIONNÉ DE MOTO ET DE THÉÂTRE. IL EST PARAPLÉGIQUE.



« On est habitué à ce que les gens soient malades sur un temps fixe et délimité. Mais pour nous, la maladie dure toute la vie ! La maladie peut être vraiment invalidante : à un moment donné, je n'arrivais plus à sculpter alors que j'adore cela ! J'avais de terribles douleurs. J'ai dû arrêter pendant un certain temps mais je l'ai beaucoup regretté. J'ai été très bien soignée depuis, ce qui me permet de sculpter à nouveau aujourd'hui, avec beaucoup de plaisir ! »

ANNE EST PSYCHOTHÉRAPEUTE. PASSIONNÉE DE SCULPTURE, ELLE SOUFFRE DE LA MALADIE DE PARKINSON.

II) Vivre avec une maladie chronique : les grands enseignements d'une étude exclusive OpinionWay

— Cette étude OpinionWay pour la Fédération des PSAD, réalisée du 29 au 31 octobre auprès de 699 patients chroniques pris en charge par des PSAD vise à évaluer la manière dont la maladie entrave ou non la vie des patients, et quelles sont leurs attentes pour améliorer leur prise en charge.

69 % des patients plébiscitent le domicile

A la question *quels sont les principaux avantages liés au fait de se faire soigner à domicile*, les patients interrogés sont 69 % à répondre que cela leur permet de rester chez eux, dans leur environnement quotidien. Cette tendance est particulièrement marquée chez les personnes souffrant de maladies respiratoires et de cancer, puisqu'elles sont respectivement 74 % et 73 % à citer cet avantage.

Autre conséquence des prises en charge à domicile : 55 % des patients interrogés évoquent également l'avantage de rester avec ses proches et 37 % le fait de recevoir plus facilement des visites de la part de proches.

Être soigné à domicile est donc toujours une aspiration très forte de la part des patients et des Français en général, qui souhaitent rester dans leur cadre de vie familial en cas de maladie.

La moitié des patients estime arriver à mener à bien ses projets

51 % des patients chroniques traités à domicile parviennent à mener à bien leurs projets, qu'ils soient personnels ou professionnels. Si des efforts restent à faire, ces chiffres indiquent bien que la prise en charge à domicile assurée par les PSAD permet aux patients d'atténuer les effets négatifs de leur maladie chronique sur leur qualité de vie.

Quelles pistes d'amélioration pour la prise en charge des maladies chroniques à domicile ?

Si le fait que la moitié des patients arrive à mener à bien ses projets malgré la maladie chronique est encourageant, des pistes d'amélioration sont néanmoins possibles. En écoutant les patients, on se rend compte qu'ils sont demandeurs de plus de soins réalisés à domicile (48 % des personnes interrogées citent ce facteur), de dispositifs médicaux plus pratiques (43 %) et plus simples à utiliser (37 %) mais également d'un accompagnement plus important de la part du médecin (35 %) et de davantage d'informations sur le traitement (30 %).

Ces chiffres doivent donc inciter les intervenants et le système de santé à s'investir toujours plus dans l'innovation pour la qualité des soins à domicile, aux côtés des patients et de leurs associations.

III) Se soigner à domicile aujourd'hui_

1. Quelles pathologies chroniques se soignent à domicile ?

Les pathologies chroniques qui impliquent des soins au long cours font le plus souvent appel à des prestations de santé à domicile. Dans ce cadre, les PSAD assurent la mise à disposition au domicile des patients des dispositifs médicaux ainsi que les services associés.

Ces pathologies sont notamment :

- le diabète,
- le syndrome d'apnée du sommeil (SAS),
- l'insuffisance respiratoire,
- le cancer,
- le handicap physique et la dépendance liée à l'âge,
- ou encore des pathologies rares comme la mucoviscidose ou l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP).

Ces prestations sont, dans la quasi-totalité des cas, prescrites au patient par un professionnel de santé.

/ DEMAIN, POURRA-T-ON TOUT SOIGNER CHEZ SOI ?

Depuis les années 1950, de plus en plus de pathologies, notamment les maladies chroniques, n'ont plus besoin d'être soignées à l'hôpital. L'insuffisance respiratoire nécessitant l'appareillage du patient à un respirateur n'oblige plus aujourd'hui à rester en milieu hospitalier. Cela a été permis par les progrès techniques spectaculaires observés depuis 50 ans en matière de dispositifs médicaux. Ce sont ces progrès, ainsi que le transfert de plus en plus massif des soins de l'hôpital vers le domicile, qui ont participé à l'émergence des PSAD en tant qu'acteurs essentiels de la chaîne de soins.

De nos jours, l'impératif de réduction des dépenses de santé rend de plus en plus pertinente l'option du soin à domicile. Etant données les transformations en cours de notre système de santé, et notamment l'objectif du « virage ambulatoire » (c'est-à-dire des interventions réalisées en services ambulatoires ou bien en ville), de plus en plus de prestations devront être réalisées à domicile, avec une qualité des soins au moins équivalente.

En parallèle de ces évolutions structurelles du système de soins, les nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) permettront dans les années à venir d'assurer un suivi de plus en plus personnalisé du patient pris en charge par un PSAD. De même, les récents progrès effectués sur les dispositifs médicaux, et notamment une miniaturisation de meilleure qualité, permettront de transférer de plus en plus de patients de l'hôpital vers le domicile.

Par exemple, dans le domaine de l'insuffisance rénale, le développement de la dialyse à domicile est devenu un des objectifs des pouvoirs publics pour les prochaines années. Pour combler le retard pris par rapport aux pays les plus avancés dans ce domaine (seulement 8 % de dialyses sont aujourd'hui réalisés à domicile en France pour 25 % au Royaume-Uni), une série d'expérimentations doit être lancée dans quelques ARS (les textes l'organisant ne sont pas encore publiés). Les PSAD sont aujourd'hui prêts

à apporter leur contribution à la définition d'un cadre réglementaire susceptible d'apporter à tous les patients éligibles, l'accès à des solutions adaptées et innovantes. De même, dans le domaine de la chimiothérapie à domicile, les PSAD estiment pouvoir accompagner le développement nécessaire des traitements à domicile, dans les meilleures conditions de confort et de sécurité.

/ EST-CE SÛR D'ÊTRE SOIGNÉ CHEZ SOI ?

Garantir la sécurité des soins et des dispositifs médicaux est la mission la plus importante du PSAD. Pour cela, il est tenu de respecter des règles de sécurité drastiques, tant par la législation en vigueur que par les exigences de qualité qu'il s'impose à lui-même (comme le référentiel QUALI'PSAD). Ces règles de sécurité draconiennes impliquent notamment une maintenance exigeante des dispositifs médicaux et du matériel mis à disposition du patient, ainsi qu'un respect strict des mesures d'hygiène (lavage des mains, stérilisation, asepsie, etc.). De même, les PSAD ont tous mis en place des systèmes d'astreinte qui permettent au patient rencontrant une difficulté avec son dispositif médical de recevoir de l'aide 24h/24, 7j/7. Tout est organisé de manière à ce que le patient ne se retrouve jamais seul confronté à des difficultés avec son dispositif médical.

Toutefois, une exigence maximale de qualité et de sécurité de la part du prestataire doit s'accompagner d'une formation correcte du patient au fonctionnement et au bon usage de son dispositif médical en fonction de la nature de la pathologie dont il est atteint, afin de garantir une sécurité optimale des soins au domicile.

De même, l'environnement dans lequel évolue le patient sera déterminant dans la sécurité des soins. Certains dispositifs médicaux encombrants nécessitent en effet une adaptation du domicile et l'entourage peut jouer un rôle indispensable, surtout lorsque le patient n'est plus capable de gérer lui-même son traitement.

2. Qui sont les professionnels de la santé qui interviennent à domicile ?

/ QUELS SONT LES PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS DANS LA SANTÉ À DOMICILE ?

La santé à domicile nécessite une coordination méticuleuse des différents professionnels mobilisés autour du patient.

Le premier professionnel impliqué dans la chaîne de soins est la plupart du temps **le médecin**, traitant ou non, qui prescrit au patient le soin ou le dispositif médical.

Dans la plupart des cas, c'est le médecin traitant du patient qui prescrit le soin ou le dispositif médical à domicile. Selon les cas, le patient est soit orienté vers son pharmacien d'officine, soit directement vers le PSAD. Celui-ci procède alors à l'analyse des besoins du patient et choisit le matériel et la prestation adaptés à sa situation. Le **PSAD** assure ensuite le suivi du patient et effectue un retour d'information vers **le médecin prescripteur**.

Les **PSAD** peuvent également intervenir dans le cadre d'un contrat de sous-traitance avec un service d'hospitalisation à domicile (**HAD**). Les **PSAD** se coordonnent selon les cas avec d'autres professionnels libéraux, tels que les **infirmières** ou les **kinésithérapeutes**.

¹ Source HAS 2015 www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

SCHÉMA 1
Fourniture d'un dispositif médical et/ou d'une prestation sur prescription d'un médecin spécialiste, hospitalier ou de ville
Le cas le plus fréquent ▶

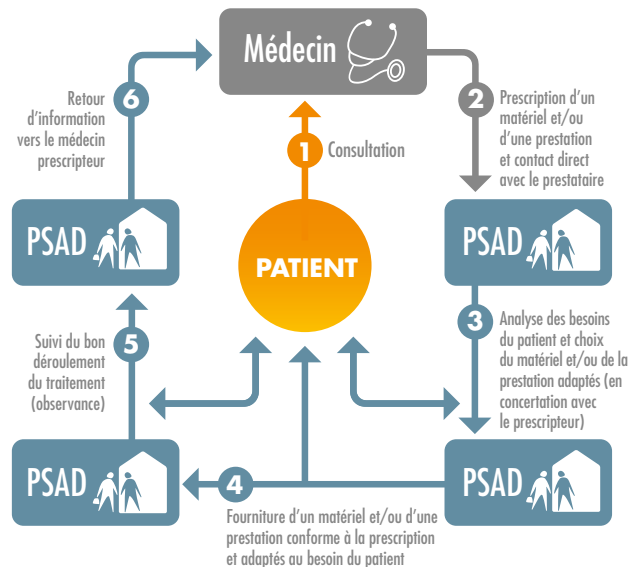


SCHÉMA 2
Intervention du prestataire pour le compte d'une pharmacie d'officine (schéma de sous-traitance)

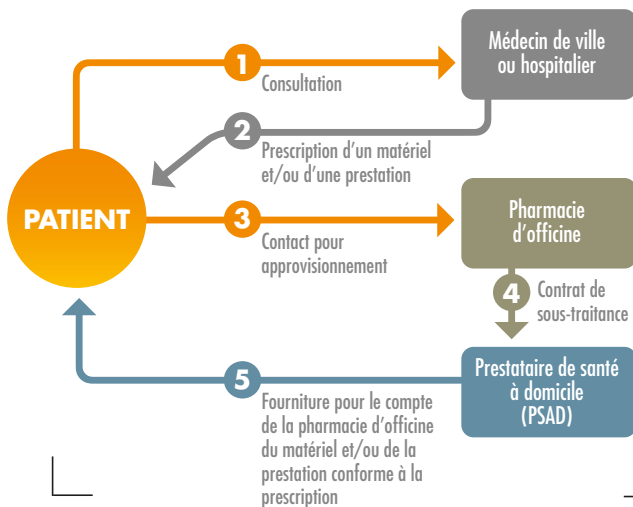
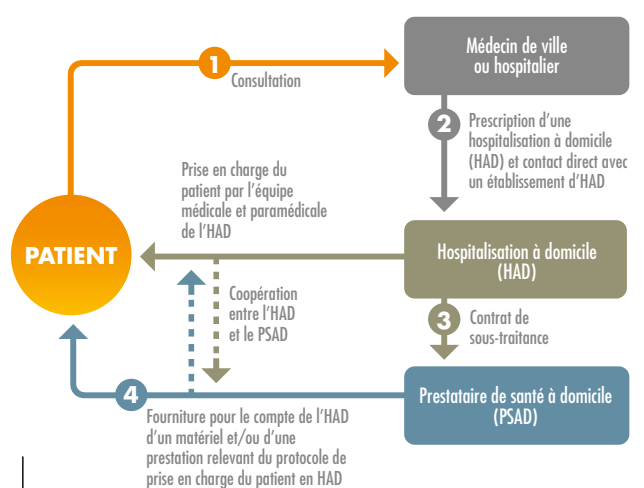


SCHÉMA 3
Intervention du prestataire pour le compte d'un établissement d'hospitalisation à domicile (schéma de sous-traitance)



/ QUI SONT LES PSAD ?

Les PSAD assurent la mise à disposition à domicile des services et des dispositifs médicaux nécessaires au traitement des patients (systèmes de perfusion, matériels d'assistance respiratoire, systèmes d'insulinothérapie par pompe externe, etc.) ou à la compensation de leur perte d'autonomie. Les prestations sont, dans la quasi-totalité des cas, délivrées au patient sur prescription médicale et font l'objet d'un remboursement par l'Assurance Maladie sur la base des tarifs de responsabilité définis par la Liste des produits et prestations remboursables (LPPR).

/ COMMENT LE PSAD TRAVAILLE AVEC LES AUTRES PROFESSIONNELS ?

La prestation de santé à domicile est globale et intègre tout au long de la prise en charge un ensemble de prestations et de services à destination du patient et de son entourage (notamment la formation) mais également un lien permanent avec les autres acteurs de santé, médicaux ou paramédicaux (médecin prescripteur, médecin traitant, infirmier libéral, pharmacien). Selon les cas, les PSAD peuvent

intervenir auprès du patient, soit de manière directe sur demande du médecin prescripteur (cas le plus fréquent), soit pour le compte d'autres acteurs, comme les pharmacies d'officine ou les structures d'hospitalisation à domicile (HAD), dans le cadre de contrats de sous-traitance. Dans tous les cas, leur action est étroitement coordonnée avec celles des autres acteurs de la prise en charge du patient, en premier lieu le médecin prescripteur (ou le médecin traitant lorsque celui-ci n'est pas le prescripteur) ainsi qu'avec les autres professionnels de santé de proximité (infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens...) intervenant auprès du patient.

/ QUELS SONT LES DIFFÉRENTS MÉTIERS CHEZ UN PSAD ?

La prise en charge globale du patient suppose la mobilisation en interne par les PSAD de compétences multiples et complémentaires, adaptées à la nature de la prestation et du dispositif médical. Les PSAD emploient ainsi de nombreux professionnels de santé (près de 20 % des effectifs), essentiellement infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes ou pharmaciens ; certains PSAD ont également un directeur médical en charge du suivi et du respect des protocoles de prise en charge et de la formation et habilitation des intervenants à domicile. La participation de ces professionnels est souvent prévue par la réglementation (par exemple dans les bonnes pratiques de dispensation de l'oxygène médical, la prise en charge de l'insulinothérapie par pompe, de la nutrition parentérale) mais résulte également des demandes des prescripteurs, ainsi que de la technicité des traitements mis en œuvre au domicile des patients.

Les PSAD emploient en outre de nombreux techniciens qui disposent tous d'un niveau de compétences élevé grâce à un processus de formation et d'habilitation éprouvé. Formés notamment à la relation patient, à l'hygiène et à la sécurité des différents dispositifs médicaux, ils exercent en particulier dans le respiratoire et le maintien à domicile.

En plus de l'ensemble de ces compétences mobilisées autour du patient, 5 grands métiers sont exercés par les PSAD :

- L'assistance respiratoire ;
- La perfusion ;
- La nutrition ;
- L'insulinothérapie par pompe ;
- Le maintien à domicile.

3. Quel est le coût du soin à domicile ?

Pour que le patient soit remboursé, le dispositif médical ou la prestation de santé qu'on lui a prescrit doit être inscrit sur ce que l'on appelle la liste des produits et prestations remboursables (LPPR). Cette liste mentionne tous les dispositifs médicaux et les prestations remboursables par l'Assurance Maladie et définit leur tarif de responsabilité, c'est-à-dire le tarif qui sert de base au remboursement de l'assuré social. Ainsi, un PSAD ne peut pas facturer au patient plus que le prix qui a été au préalable déterminé par l'Assurance Maladie.

Avant d'être inscrit sur la LPPR, les dispositifs médicaux et prestations concernés ont suivi un processus de contrôle strict permettant d'évaluer la sécurité et le prix.

Pour chaque dispositif médical est alors établi un taux de remboursement par l'Assurance Maladie, le reste étant à la charge du patient. Cependant, pour les dispositifs médicaux, ce reste à charge ne peut pas dépasser 30 à 40 % du tarif fixé par l'Assurance Maladie.

Toutefois, de nombreux patients sont traités sous le régime de l'affection de longue durée (ALD). Ce régime permet aux patients souffrant de maladies chroniques, et par définition longues et coûteuses, d'être remboursés à 100 % du tarif de responsabilité défini par l'Assurance Maladie pour les soins liés à leur pathologie. Ainsi, les personnes souffrant de diabète, d'insuffisance respiratoire chronique grave, de la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson, de mucoviscidose ou de sclérose en plaques sont généralement intégralement prises en charge par l'Assurance Maladie.

Tableau récapitulatif

Situation du patient	Le patient n'est pas concerné par le régime des ALD	Le patient est concerné par le régime des ALD
Taux de prise en charge par l'AM	De 60 à 70 %	100 %
Reste à charge pour le patient	De 30 à 40 %	0 %

/ COMMENT FINANCER DES SITUATIONS DE DÉPENDANCE OU DE HANDICAP ?

Quelles aides pour quels besoins

BESOIN	AIDE
FINANCER DES SOINS →	<ul style="list-style-type: none"> • Aide au retour à Domicile après Hospitalisation (ARDH) • Financement de soins à domicile
DISPOSER D'UNE AIDE HUMAINE POUR DES ACTIVITÉS MÉNAGÈRES →	<ul style="list-style-type: none"> • Réduction d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile • Aide Sociale départementale • Plan d'action personnalisé
DISPOSER D'UNE AIDE HUMAINE OU TECHNIQUE POUR DES ACTIVITÉS PLUS ESSENTIELLES →	<ul style="list-style-type: none"> • Aide personnalisée à l'autonomie (APA) • Prestation de compensation du handicap (PCH)
ADAPTER MON LOGEMENT POUR Y VIVRE EN AUTONOMIE ET SÉCURITÉ →	<ul style="list-style-type: none"> • Aide personnalisée à l'autonomie (APA) • Prestation de compensation du handicap (PCH) • Crédit d'impôt pour dépenses d'équipement en faveur de l'aide aux personnes • Subvention de la CNAV • Subventions de l'ANAH
BÉNÉFICIER D'UN COMPLÉMENT DE REVENU POUR VIVRE CHEZ MOI →	<ul style="list-style-type: none"> • Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) • Allocation de solidarité pour les personnes âgées (ASPA)

IV) Les partenaires de l'opération_

La Fédération des Prestataires de Santé à Domicile



La Fédération des Prestataires de Santé à Domicile (PSAD) représente les PSAD auprès des pouvoirs publics, des associations de patients et des professionnels de santé.

Les PSAD sont des acteurs essentiels de la chaîne de soins qui assurent la mise à disposition à domicile des services et dispositifs médicaux nécessaires au traitement des patients ou à la compensation de leur perte d'autonomie. Ils font en sorte que le patient puisse être traité chez lui dans les meilleures conditions de qualité et de sécurité. Ils mettent tout en œuvre pour que le traitement s'adapte à la vie du patient et non le contraire.

Ils forment ainsi le patient et son entourage afin que ceux-ci soient autonomes dans la gestion du traitement quand cela est possible. Ils assurent un soutien technique permanent. Ils participent également à la coordination des soins en maintenant un lien constant avec les autres acteurs de santé, médicaux et paramédicaux, mobilisés autour du patient. Les compétences fortes et adaptées de leurs intervenants autour du patient permettent la prise en charge à domicile des maladies chroniques (diabète, apnées du sommeil, insuffisance respiratoire, cancer, etc.), de certaines maladies aiguës, du handicap et de la dépendance liée à l'âge.

Ainsi, le savoir-faire des PSAD contribue à répondre à l'attente sociale très forte des patients, qui aspirent en grande majorité à rester chez eux, près de leurs proches.

La Fédération Française des Diabétiques



La Fédération Française des Diabétiques œuvre pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète. Elle a pour missions la défense de l'accès à des soins de qualité et lutte contre toutes les discriminations liées à la maladie. Elle mène également des actions d'information, de prévention et d'accompagnement pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète.

Afin de promouvoir de manière efficace l'écoute, l'entraide et la solidarité active auprès de plus de trois millions et demi de personnes diabétiques, la Fédération Française des Diabétiques s'appuie sur un réseau de plus de 100 associations, tant en France métropolitaine que dans les départements d'Outre-mer.

L'Union contre la Sclérose en Plaques (UNISEP)



L'UNISEP réunit les forces pour lutter contre la sclérose en plaques grâce à ses associations d'aide aux patients et à la recherche. L'UNISEP agit également grâce à des actions de communication, pour lutter contre les préjugés et l'incompréhension dont sont victimes les personnes atteintes par la sclérose en plaques.

L'UNISEP est une fédération d'associations, ses membres ont donc des domaines d'activités et de compétences spécifiques : la recherche, l'aide aux personnes atteintes, le handicap, la gestion de la maladie au niveau local. Toutes ces activités sont liées, il est donc primordial que ces associations puissent échanger et communiquer entre elles : c'est là toute l'ambition de l'UNISEP.

France Parkinson



France Parkinson a pour objectifs de favoriser la recherche sur la maladie de Parkinson et de soutenir les malades et les aidants au quotidien afin de les aider à mieux comprendre leur maladie, à renforcer leurs liens avec les divers intervenants médicaux et sociaux et leur donner des occasions et des moyens de sortir de leur isolement. Outre cette activité auprès des patients, France Parkinson a également pour missions de sensibiliser les pouvoirs publics à la réalité de la maladie et de la faire connaître du grand public.

La Fédération Française des Associations et Amicales de malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR)



La FFAAIR rassemble 70 associations de patients. Son but est d'informer les malades, de défendre leurs intérêts, de favoriser leur qualité de vie, de les représenter dans les diverses instances sanitaires et d'organiser des rencontres et des manifestations afin de faire connaître les maladies respiratoires.

Malakoff Médéric



Né en 2008 de la fusion du groupe Malakoff et du groupe Médéric, Malakoff Médéric est l'un des premiers groupes de protection sociale français. Il couvre l'ensemble des besoins de protection des personnes en retraite complémentaire, santé, prévoyance et épargne. En outre, le groupe mène une politique active d'engagement social et sociétal à travers ses actions sociales et son combat en faveur du handicap.

Contacts_



**CONTACT PRESSE :
GUILLAUME ALBERT**

16, rue de l'Arcade - 75008 PARIS
LD : 01 45 03 50 33
Mobile : 06 81 37 45 62
Email : g.albert@ljcom.net

**JEAN-PHILIPPE ALOSI
DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL**

4, place Louis Armand
Tour de l'Horloge
75603 PARIS Cedex 12
Fixe : 01 72 76 25 78
Mail : jp.alosi@fedepsad.fr

www.fedepsad.fr

RETROUVEZ LA CAMPAGNE SUR LE SITE :
www.sante-domicile.net