

Bien vivre avec une maladie chronique

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement : diabète, obésité, SIDA, insuffisance rénale, addictions, cancer, sclérose en plaques, maladies respiratoires... Responsables de 63 % des décès, elles sont la toute première cause de mortalité dans le monde* (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancers, affections respiratoires chroniques, diabète...).

* Source : Organisation mondiale de la santé

À Valence

Éléments-clés

16 700 habitants de Valence porteurs d'une affection de longue durée (ALD)

3 200 habitants porteurs d'une affection de longue durée pour **diabète**

4 600 habitants porteurs d'une affection de longue durée pour une **maladie cardiovasculaire**

2 400 habitants porteurs d'une affection de longue durée pour un **cancer**

Objectif général

Améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des malades chroniques et de leur entourage.

Depuis 2013, la Maison Relais Santé a été créée pour soutenir et accompagner les Valentinois atteints de maladies chroniques

24 associations d'usagers ou de familles représentées (fin 2018)

84 permanences d'accueil individuel proposées par des associations d'usagers en 2018

136 groupes de paroles organisés par les associations en 2018

Lien avec le Schéma régional de santé

La politique régionale de santé à travers son schéma régional de santé met l'accent sur plusieurs objectifs prioritaires visant à contenir et diminuer la présence de maladies chroniques sur le territoire grâce à la déclinaison territoriale des différents plans (plan national cancer, plan national des maladies neuro-dégénératives, stratégie nationale de santé sexuelle, plan hépatite).

Plan d'actions

1^{ER} OBJECTIF : COORDONNER UN RÉSEAU DE PARTENAIRES EN LIEN AVEC LES MALADIES CHRONIQUES

- ▶ Articulation des acteurs autour de la **Maison Relais Santé**, pleinement au centre du **parcours du malade chronique**.
- ▶ Animation de **groupes de travail** et de **collectifs thématiques**.



2^E OBJECTIF : AMÉLIORER LA PRÉVENTION ET L'ACCÈS AU DÉPISTAGE DES MALADIES CHRONIQUES

- Poursuite des actions de prévention et de dépistage menées sur le territoire.
- Information et promotion du dépistage organisé des cancers.



Octobre rose, temps fort de promotion du dépistage du cancer du sein, se décline chaque année à Valence grâce à un collectif de partenaires (Ville de Valence, Centre hospitalier de Valence, Hôpitaux privés Drôme-Ardèche, Caisse primaire d'assurance maladie, maisons de santé, infirmiers libéraux, Drôme Ardèche Prévention Cancer, Agence régionale de santé...). Spectacles, concerts, ateliers de simulation d'autopalpation, temps de rencontres avec des professionnels de santé, conférences, quizz... de nombreuses actions sont organisées pour informer, sensibiliser, accompagner les Valentinoises sur l'importance du dépistage de ce cancer, qui se soigne d'autant mieux qu'il est dépisté tôt.



- Attention portée aux publics les plus précaires en **adaptant la communication et la forme des actions de prévention et de dépistage**.
- Sensibilisation de professionnels de secteurs variés (acteurs de proximité, médiathèques...) afin qu'ils soient relais des messages de prévention.
- Promotion de l'activité physique adaptée aux capacités physiques de chacun.

3

3^E OBJECTIF : ACCOMPAGNER LES PERSONNES DANS LEUR PARCOURS DE SANTÉ



- Actions visant un meilleur suivi du traitement et l'éducation thérapeutique de l'utilisateur.
- Accompagnement sur le plan administratif et social des personnes vivant avec une maladie chronique.
- Accueil, écoute et orientation des personnes dans leur parcours de santé notamment via l'infirmière coordinatrice de la Maison Relais Santé.
- Prise en charge globale coordonnée entre les différents acteurs du soin hospitalier, de ville avec l'appui de dispositifs de prise en charge de situations complexes.
- Des démarches visant à favoriser l'accès aux soins des personnes les plus éloignées du soin, plus souvent porteuses de maladies chroniques.
- Organisation de temps de rencontres entre les différents professionnels hospitaliers, de ville, associatifs pour une meilleure connaissance mutuelle.
- Réflexion sur la place de la télé-médecine et de la télé-expertise dans le parcours de santé de la personne vivant avec une maladie chronique.

4

4^E OBJECTIF : ACCOMPAGNER LES PERSONNES DANS LEUR PARCOURS DE VIE



- Soutien aux associations en méthodologie de projet via notamment la Maison Relais Santé et l'infirmière coordinatrice.
- Poursuite des activités de la Maison Relais Santé.
- Promotion des actions de la MRS et des associations de bénévoles « pairs relais » auprès des professionnels et des citoyens.

La **Maison Relais Santé** est une structure innovante destinée aux personnes atteintes de maladies chroniques et à leur entourage. Elle est fédérée par la Ville de Valence et regroupe 24 associations thématiques, 4 réseaux de santé et une infirmière coordinatrice qui accueille les habitants, soutient les projets et coordonne les acteurs. Ensemble, ils accompagnent les Valentinois souffrant d'une maladie chronique et leurs proches. De nombreuses activités pour apprendre à vivre avec la maladie et mieux la connaître sont proposées : conférences, journées de dépistage, activités physiques adaptées, groupes de parole, rendez-vous avec les bénévoles des associations ...

La Maison Relais Santé est aussi un lieu fédérateur pour toutes les associations d'utilisateurs et les réseaux de santé qui y tiennent des permanences. Le Centre hospitalier de Valence, le Centre hospitalier Drôme-Vivarais, les hôpitaux privés Drôme-Ardèche et l'Agence régionale de santé soutiennent activement les associations d'aide aux malades au travers de ce dispositif.



5

5^E OBJECTIF : SOUTENIR LES AIDANTS



- Accompagnement et soutien aux familles de malades.
- Réflexion sur la mise en place de groupes d'aides aux aidants de personnes par une maladie chronique.
- Renforcement des liens avec les plateformes de répit

6

6^E OBJECTIF : SOUTENIR LA DÉMOCRATIE SANITAIRE



- Valorisation des compétences des usagers en les associant aux réunions et soutenir le rôle de patient expert.

Bernard Folléa, retraité, est patient-expert depuis 5 ans.**

« Après des difficultés rencontrées dans la gestion de mon diabète, je me suis tourné vers le Collectif sud (réseau de santé) et j'ai décidé de devenir patient-expert afin de faire partager mon expérience et d'apporter aux malades diabétiques les connaissances nécessaires pour bien gérer cette maladie.

J'ai suivi une formation à la Fédération française des diabétiques à Paris (entièrement financé par la fédération) : une formation sur la maladie, une formation pour apprendre à animer un groupe et enfin un stage à l'hôpital de Romans, validé par l'équipe médicale. Désormais, j'anime des groupes de rencontre à Valence et ses environs. »

** Patient d'une maladie chronique qui arrive à bien gérer sa maladie et qui a suivi un stage d'éducation thérapeutique du patient lui permettant d'apporter aux autres malades des soins et un soutien différents de ceux proposés par les professionnels de santé.

- Actions d'appui à la mission de pair-aidance des bénévoles des associations par l'infirmière coordinatrice de la Maison Relais Santé.
- Temps d'information pour les usagers sur leurs droits en matière de santé.