

**Inscriptions :**

Nous vous remercions de nous confirmer votre présence en vous inscrivant en ligne à l'adresse suivante : [www.polynome.fr/maladies-chroniques](http://www.polynome.fr/maladies-chroniques)

**Renseignements :**

Secrétariat de la manifestation

Tél : + 33 (0)1 70 15 44 71


Mail : [maladies-chroniques@polynome.fr](mailto:maladies-chroniques@polynome.fr)

## Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique

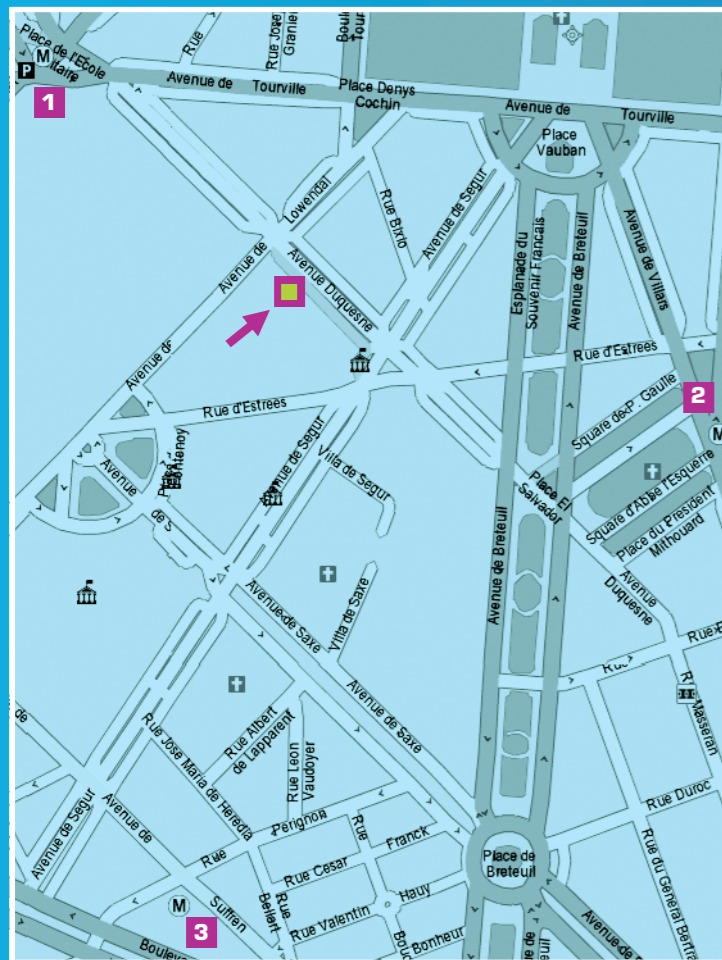
Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

## INVITATION

**Salle Pierre Laroque**

Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports   
14 avenue Duquesne  
75350 Paris 07 SP

22 et 23 octobre 2009  
Salle Laroque, Paris



**Métro :**

ligne 8 : station École Militaire **1**

ligne 13 : station Saint François-Xavier **2**

ligne 10 : station Séguir **3**

**Bus :**

Lignes 28, 82, 87, 92



MINISTÈRE DU TRAVAIL,  
DES RELATIONS SOCIALES,  
DE LA FAMILLE,  
DE LA SOLIDARITÉ  
ET DE LA VILLE

MINISTÈRE DE LA SANTÉ  
ET DES SPORTS

# 22 octobre 2009

**Maladies chroniques :  
place et rôle des aidants et des professionnels de santé**

**08h45** : Accueil des participants

**09h30** : **Ouverture** – **Roselyne BACHELOT-NARQUIN**, ministre de la santé et des sports (sous réserve)

**09h45** : **Introduction générale** – **Marie-Thérèse BOISSEAU**, présidente du comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Modérateurs :

**Patrice GAUDINEAU**, président du groupe de travail n°2 « Rôle des aidants et des acteurs de santé » et **Emmanuel RICARD**, délégué général de la société française de santé publique (SFSP)

**10h00** : **Identifier la chaîne des acteurs professionnels et bénévoles impliqués**

- Les interfaces entre le médical et le social par **Patrick Risselin**, adjoint à la sous-directrice des personnes handicapées, DGAS et **Dominique DE PENANSTER**, sous-directrice de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, DGS
- Recommandations, bonnes pratiques sur l'accompagnement à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches par **Pauline SASSARD**, UNA
- « 20 ans d'aide à distance » ; conseils informations et soutien psychosocial, pour l'observance et le mieux vivre sa maladie par **Claude JUILLARD**, SIS

**Échanges avec la salle**

**11h15** : **Comment susciter et développer la coordination et la coopération entre les acteurs ?**

- Approche sociologique et systémique par **Danielle VILCHIEN**, France Parkinson
- Retour d'expérience de coordination « Berland » par **Jean GAUTIER** et **Chantal RIOU**, ASALEE et CHG
- Approche méthodologique et juridique par **Marie-Claude HITTINGER**, HAS

**Échanges avec la salle**

**12h30** : **Pause déjeuner**

**14h00** : **Comment susciter et développer la coordination et la coopération entre les acteurs ? (suite)**

- Présentation d'un modèle de coordination de type CLIC par **Annick BONY**, DGAS
- Expérience de mise en place de techniciens d'insertion par **Jean-Pierre LAMORTE**, coordination, AFM
- Modélisation d'un système par **Laurence NIVET**, DHOS

**Échanges avec la salle**

**15h00** : **Place des aidants dans un parcours de vie de maladie chronique**

- Approche sociologique ; l'aide aux aidants par **Carole BACHELEY**, NAFSEP
- Retour d'expérience par **Julie ASHORGBOR**, FNEHAD
- Savoirs faire et responsabilités des gestes techniques par **Philippe DELMAS**, UFRSI

**Échanges avec la salle**

**16h00** : **Synthèse de la première journée**

- Première synthèse et émergences de pistes de recommandations par **Emmanuel RICARD**, SFSP et **Maryse KARRER**, chargée de mission au département des ressources pour les professionnels, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé INPES

# 23 octobre 2009

**Accès aux droits sociaux des adultes atteints  
de maladies chroniques : identifier, informer, simplifier.**

**08h30** : Accueil des participants

**09h00** : **Ouverture de la journée et présentation des enjeux**  
par **Françoise JEANSON**, présidente du groupe de travail n°3 «Accompagnement social des patients»

**09h15** : **Introduction générale** : enquête sur le non recours aux dispositifs liés au handicap  
par **Brigitte BERRAT**, responsable du Pôle Formations supérieures et Recherches à l'IRTS Île-de-France

**09h30 - 12h15** : **Accès et maintien dans l'emploi**

Modératrice : **Anne VOILEAU**, Vivre FM.

**09h30 - 10h45** : **Objectif : Le maintien dans l'emploi**

- Travailler tout en préservant le capital santé ; difficultés et propositions par **Jean-Philippe DUPLAIX**, vaincre la mucoviscidose
- Dispositifs de maintien dans l'emploi, acteurs, outils par **Jean-Michel DOMERGUE**, médecin du travail
- Difficultés et expériences innovantes par **Michel PIONNIER**, AIDES, coordinateur de projets européens sur le maintien dans l'emploi

**Échanges avec la salle**

**10h45 - 11h00** : **Pause**

**11h00 - 12h15** :

**Objectif : Les critères d'employabilité spécifiques aux personnes atteintes de maladies chroniques**

- Etat de la réflexion sur les critères par **Patrick GOHET**, délégué interministériel aux personnes handicapées
- Les critères en pratique par **Anne-Claire D'APOLITO**, médecin du travail à l'hôpital Raymond Poincaré à Garches
- Lien personne/entreprise par **Bruno LUCAS**, directeur général adjoint de pôle emploi

**Échanges avec la salle**

**12h15 - 13h30** : **Pause déjeuner**

**13h30 - 16h00** : **Ressources et vie à domicile**

**13h30 - 14h45** : **Objectif : Ressources pour une vie autonome**

Modératrice : **Anne VOILEAU**

- Panorama des dispositifs, accès et freins par la Direction générale de l'actions sociale
- Impact des restes à charge des frais de santé : Témoignage – **Bruno-Pascal CHEVALIER**, Ensemble pour une santé solidaire
- Vers un revenu d'existence par **Arnaud DE BROCA**, secrétaire général de la FNATH

**Échanges avec la salle**

**14h45 - 16h00** : **Objectif : Aide à la vie quotidienne**

Modérateur : **Emmanuel RICARD**, Délégué général de la SFSP

- Les difficultés et les besoins au quotidien par **Jean-Claude MALAIZE**, NAFSEP
- L'éclatement des dispositifs légaux et extra- légaux par **Claude MARTIN**, coordinatrice du programme d'aide à domicile VIH des Bouches-du-Rhône, association habitat alternatif et social
- Compensation et convergence par **Pascale GILBERT**, médecin de santé publique, CNSA

**Échanges avec la salle**

**16h00** : **Synthèse et recommandations**

par **Adeline TOULLIER**, membre du groupe de travail n° 3 : «Accompagnement social des patients»

**16h15** : **Conclusion de la journée**

par **Nadine MORANO**, secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité (sous réserve)