

de maladies chroniques afin d'améliorer leur prise en charge par le biais d'actions de prévention ciblées et un suivi personnalisé visant à impliquer les patients dans une démarche conjointe et volontaire avec leur médecin et à les inciter à devenir acteurs de leur propre santé. Ces programmes sont prévus dans la loi de financement de la Sécurité sociale 2007⁵, qui précise que « les caisses nationales d'assurance maladie peuvent mettre en place des programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques visant à leur apporter des conseils en termes d'orientation dans le système de soins et d'éducation à la santé ».

Ce premier programme d'accompagnement, consacré d'abord aux patients diabétiques avec une perspective d'élargissement à d'autres pathologies par la suite, est en cours d'élaboration et s'appuie notamment sur les enseignements du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales publié en septembre 2006. Cette étude a montré l'intérêt d'un accompagnement personnalisé des patients atteints de pathologies chroniques à travers des expériences menées à l'étranger⁶. Pour

5. LFSS 2007, art. 91.


6. Cf. rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, *Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management »*, septembre 2006, La Documentation française.

l'assurance maladie, il s'agit de mettre en œuvre un programme d'accompagnement différencié selon le niveau de risque, avec une première phase d'expérimentation prévue dès le début de l'année 2008. La montée en charge du dispositif se fera progressivement au cours de l'année 2008, avec une généralisation prévue en 2009.

Conclusion

La réforme de 2004 a profondément modifié la gestion des affections de longue durée. La place du médecin traitant y est primordiale en termes de coordination des soins. Le patient se voit responsabilisé face à sa maladie et à sa prise en charge.

L'assurance maladie s'est mobilisée pour accompagner ces changements en offrant de nouveaux services et outils aussi bien aux assurés qu'aux professionnels de santé. Demain, elle proposera des programmes d'accompagnement à ces patients porteurs de pathologies chroniques pour les conseiller en termes d'orientation dans le système de soins et d'éducation à la santé.

Tout doit être mis en œuvre pour permettre et autoriser la meilleure qualité des soins et de prise en charge aux patients lourdement touchés par la maladie, tout en garantissant la soutenabilité du dispositif par l'amélioration de l'efficacité. 

Les missions de la Haute Autorité de santé concernant les affections de longue durée

Selon l'article L. 322-3 du Code de la Sécurité sociale (CSS), les affections de longue durée (ALD) sont des « affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse », ouvrant droit, pour ceux qui en sont atteints, à l'exonération du ticket modérateur, c'est-à-dire à une prise en charge intégrale de leurs frais de traitement, dans la limite du périmètre remboursable.

Un défi majeur de santé publique

Depuis dix ans, le nombre de patients admis en ALD progresse de plus de 5 % par an ; ils sont aujourd'hui près de huit millions, et les soins dispensés au titre de ces affections représentent près de 60 % du total des dépenses remboursées par l'assurance maladie. Les principales raisons de cet accroissement tiennent à la meilleure prise en charge médicale des patients, celle-ci s'accompagnant d'une amélioration de la qualité de vie et du pronostic. Du fait de cette augmentation de l'espérance de vie, la part des maladies chroniques liées au vieillissement s'accroît : maladies cardio-vasculaires, démence, diabète, etc.

La réforme de la prise en charge des ALD, prévue par la loi du 13 août 2004, est donc l'un des enjeux de santé publique les plus importants de notre pays. Il comporte des implications médicales, économiques, sociales et humaines, dans la mesure où il s'agit de maladies graves et où les patients touchés sont parmi les plus fragiles.

Les ALD et la triple mission de la HAS

La même loi du 13 août 2004 précise les trois missions, consultatives et complémentaires, de la HAS en matière d'ALD : émettre un avis sur la liste des affections concernées, formuler des recommandations sur les actes et prestations nécessaires à la prise en charge de ces maladies, ainsi que sur les critères médicaux justifiant l'admission dans le dispositif. Ces outils, et plus particulièrement les listes d'actes et prestations, sont destinés à établir le protocole de soins prévu par la loi entre le médecin, le patient et le médecin-conseil.

Dans le cadre de ces missions, la HAS a engagé le réexamen d'ensemble des 30 ALD actuelles et a publié,

Raoul Briet

Président de la Commission périmètre des biens et services remboursables (ALD)

Olivier Obrecht

Chef du service Affections de longue durée et Accords conventionnels, Haute Autorité de santé



Les affections de longue durée

le 31 mai 2006, en même temps que les premiers guides pour le diabète et l'hépatite C, ses premières recommandations de portée générale sur le dispositif des ALD.

Premiers guides pour la prise en charge des malades en ALD

Au titre de sa mission de recommandations en matière d'ALD, la HAS met à la disposition des professionnels de santé de nouveaux outils qui répondent au défi immédiat que représente la mise en œuvre des nouveaux protocoles de soins, avec un objectif d'amélioration de la qualité de la prise en charge. Ils comprennent des « listes des actes et prestations » nécessaires à la prise en charge des patients atteints d'une ALD et des « guides médecins », constituant la synthèse des recommandations professionnelles existantes, dans une formulation directement orientée pour une prise en charge ambulatoire coordonnée des malades concernés. Ces guides décrivent concrètement la prise en charge optimale (bilan initial, traitement et suivi), ainsi que le parcours de soins précis d'un malade admis en ALD au titre de la maladie considérée ; ils définissent les actes et prestations susceptibles d'être pris en charge à 100 %. Ces outils seront actualisés au minimum tous les trois ans (annuellement pour les listes), et plus fréquemment si l'évolution des connaissances médicales le nécessite ; ils seront également adaptés en fonction des réactions constatées sur le terrain à la suite de leur mise en œuvre.

La HAS élabore également, pour les ALD les plus courantes des guides à destination des patients, en collaboration avec les associations de malades concernées. Ces guides, expliquant les éléments principaux du parcours de soins de la maladie, sont remis par les médecins traitants aux patients, en même temps que les protocoles de soins approuvés par les médecins-conseils.

Des outils élaborés selon une méthode spécifique

La mise au point de ces outils a été organisée en suivant une démarche scientifique et participative asso-

ciant tous les acteurs concernés à toutes les étapes du processus. Ainsi, l'élaboration des documents a pris en compte l'ensemble des recommandations professionnelles existantes, en France et à l'étranger, datant de moins de cinq ans. Les guides destinés aux médecins synthétisent ces données, complétées par des avis d'experts précisant les modalités et le rythme du suivi, tandis que les listes récapitulent les actes et prestations qui en découlent, nécessaires à la prise en charge médicale habituelle de l'ALD considérée. Ces documents sont validés, sur la base d'un consensus scientifique, par un groupe de travail comprenant les professionnels de santé (représentants des sociétés savantes de médecine générale et de spécialité), et les associations de patients. Pour vérifier le caractère opérationnel des éléments proposés, la dernière phase du travail associe également des médecins-conseils de l'assurance maladie ainsi que des professionnels paramédicaux le cas échéant. Les guides médecins et les listes des actes et prestations sont ensuite validés, pour chaque ALD, par la Commission périmètre des biens et services remboursables (ALD), puis par le Collège de la HAS.

Ces outils, et plus particulièrement les listes d'actes et prestations, sont destinés à établir le protocole de soins prévu par la loi entre le médecin, le patient et le médecin-conseil. Ce protocole définit les droits et obligations du patient qui le signe, faisant de lui un acteur à part entière de sa propre prise en charge. Les recommandations de la HAS permettent de préciser sa durée ainsi que la liste des actes et prestations nécessaires à la prise en charge du patient, qui seuls doivent être remboursés à 100 %. Les listes émises par la HAS n'excluent pas l'individualisation du protocole ; elles constituent un socle à partir duquel se feront des adaptations individuelles en fonction du cas de chaque patient. L'utilisation effective de ces nouveaux outils représente un enjeu important dont les modalités pratiques seront à évaluer entre les acteurs concernés — médecins traitants, caisses d'assurance maladie et représentants des malades.

Les ALD et leur cadre législatif

Le dispositif des ALD est régi par les articles D. 322-1, L. 322-3 et L. 324-1 du CSS. La participation du patient au coût des soins peut être limitée ou supprimée au titre des ALD, lorsque le bénéficiaire est reconnu atteint de l'une des 30 affections inscrites sur une liste établie par décret, ou bien d'une maladie non inscrite sur cette liste mais comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, commu-

nément appelée 31^e ou 32^e maladie. Ces 31^e et 32^e maladies représentent environ 9 % des admissions dans le dispositif, soit près de 100 000 personnes par an. Si les notions de coût et de durée sont associées dans les textes de loi, seule la durée garde une définition réglementaire : pour ouvrir droit à une exonération, les soins continus doivent être supérieurs à six mois. En revanche, la notion de coût n'est plus définie de façon explicite depuis

1986. La loi du 13 août 2004 fonde la réforme de l'assurance maladie sur les notions de médecin traitant et de parcours de soins. Dans ce cadre, elle a introduit l'obligation d'établir un protocole de soins pour les patients atteints d'une ALD. Ce protocole, établi par le médecin traitant et validé par le médecin-conseil de la Sécurité sociale, est signé par le patient ou son représentant légal.