



## Éducation thérapeutique : « new deal » des régimes d'assurance maladie ?

**François Baudier**  
Directeur de l'union régionale des caisses d'assurance maladie de Franche-Comté

**Bertrand Garros**  
Conseiller santé-protection sociale, mutuelle Prévadiès

La croissance des maladies chroniques ou durables est aujourd'hui une réalité reconnue. On parle désormais de pandémie. Cette situation soulève de nombreux problèmes, en particulier en matière de prévention, de prise en charge, de financement, etc. En d'autres termes, comme pour les maladies infectieuses (tuberculose, infections sexuellement transmissibles ou encore grippe), la question du contrôle des maladies chroniques ou durables se pose avec de plus en plus d'acuité. Qu'il s'agisse du contrôle de leur survenue, du contrôle de leur évolution ou encore du contrôle de leurs conséquences.

Pendant longtemps, les régimes d'assurance maladie obligatoire ont limité leur intervention à la suppression du ticket modérateur dans le cadre du dispositif des affections de longue durée (ALD). La croissance continue de la part des remboursements consacrés à ces affections les conduit aujourd'hui à un positionnement beaucoup plus volontariste. De la même manière, on a longtemps considéré que le dispositif des ALD annulait quasi intégralement la contribution des organismes complémentaires pour les affections concernées. On s'aperçoit aujourd'hui qu'il n'en est rien. Le reste à charge moyen d'une personne en ALD est supérieur à celui des autres assurés. Soins dentaires ou optiques plus fréquents et peu remboursés par les régimes de base, forfait hospitalier, dépassements médicaux, plus grande fréquence d'autres états pathologiques ou de fragilité expliquent en grande partie ce constat. Il existe par ailleurs des situations chroniques ou durables qui, sans figurer sur la liste des ALD, sont à l'origine de dépenses de soins conséquentes. Autrement dit, les régimes complémentaires sont eux aussi concernés par la progression des maladies chroniques.

Si réduire la fréquence de survenue de ces maladies n'apparaît pas comme un objectif utopiste, il s'agit néanmoins d'un objectif à moyen, voire long terme. Agir sur l'évolution même de ces maladies semble au contraire beaucoup plus réaliste à court terme, d'abord pour améliorer la qualité de vie des patients, mais aussi, espère-t-on, au moins pour réduire la progression de l'impact financier. Dans ce cadre, développer l'éducation thérapeutique du patient est considéré comme l'un des moyens les plus prometteurs pour atteindre ce double résultat. Nul ne conteste l'implication, au moins financière, des régimes d'assurance maladie dans ce cadre. Mais les conditions de cette implication méritent d'être analysées plus en détail.

### L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de la gestion du risque

La prise en charge des personnes atteintes d'une affection de longue durée (ALD) représente pour l'assurance maladie un enjeu croissant sur le plan de la santé publique, mais

aussi au niveau économique<sup>1</sup>. 7,4 millions d'assurés, âgés en moyenne de 61 ans, étaient atteints d'une affection de longue durée en 2005. Ils représentaient 14 % des personnes couvertes par le régime général et près de 60 % du total des remboursements d'assurance maladie.

Par ailleurs, l'assurance maladie estime que le nombre de personnes en ALD atteindra environ 12 millions d'assurés en 2015. Avec une hausse annuelle de 4 %, la part des assurés en ALD représenterait 18,7 % de la population couverte par le régime général en 2015. Cette progression est principalement liée à l'augmentation de la prévalence des affections de longue durée à structure d'âge identique (pour les 3/4) et dans une moindre mesure au vieillissement de la population (pour 1/4). Au total, on estime que 2,6 millions de personnes seront suivies dans le cadre d'une ALD pour une tumeur maligne (1,4 million en 2005) et 2,6 millions pour un diabète (1,3 million en 2005)<sup>2</sup>.

Face à ce constat, une gestion du risque centrée sur la seule maîtrise des composantes financières des prestations, tarifs des actes notamment, a fait la preuve de ses limites, pour l'avenir. Pour obtenir des résultats à la hauteur des enjeux, il faut aussi agir sur la fréquence de survenue des maladies chroniques, mais également, en cas de survenue d'une maladie, sur le contrôle de son évolution pour en limiter la progression et la gravité. Déjà, en 2000, lors d'un colloque de l'Association des directeurs de caisse d'assurance maladie, une intervention portait sur « La prévention, outil de gestion du risque »<sup>3</sup>. Cette expression a été reprise plus récemment dans un document d'orientation adopté par le Conseil de la Cnamts<sup>4</sup>. En permettant aux patients de devenir des acteurs efficaces de la gestion de leur maladie, l'éducation thérapeutique participe à une véritable gestion du risque en santé. Les résultats de santé sont alors pleinement associés à la réduction ou à la maîtrise des coûts. On gagne en qualité pour le patient et en efficience pour l'assurance maladie.

Cette vision de la prévention comme outil possible de la gestion du risque est également partagée par le mouvement mutualiste, ainsi qu'en témoigne cet extrait du

1. Caisse nationale de l'assurance maladie : *Évolution des dépenses de santé : une étude sur les coûts de traitement des affections longues durées*. (Disponible sur : [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/cp10102006-ALD.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cp10102006-ALD.pdf)).

2. Caisse nationale de l'assurance maladie : *Les dépenses d'assurance maladie à horizon 2015*. (Disponible sur : [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Depenses\\_horizon\\_2015\\_01.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Depenses_horizon_2015_01.pdf)).

3. Garros B, Président du Comité national de prévention : *La prévention, outil de gestion du risque*, communication orale, Colloque de l'Association des directeurs de caisses d'assurance maladie, Toulon, 1<sup>er</sup> décembre 2000.

4. Conseil de la Cnamts. Réunion du 1<sup>er</sup> septembre 2005. Contribution de l'Assurance maladie à la politique de santé et de prévention. Note d'orientations : 12 p.

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 58.

rapport présenté lors du congrès de Toulouse en 2003 : « Gérer le risque en santé, c'est d'abord tout mettre en œuvre pour empêcher la survenue des maladies, accidents ou handicaps. C'est ensuite garantir aux personnes malades, accidentées ou handicapées l'accès à des soins et des prises en charge précoces et de qualité pour éviter l'aggravation de leurs problèmes de santé, favoriser leur guérison quand c'est possible ou à tout le moins en limiter les conséquences... Il n'y a pas de gestion du risque en santé sans anticipation des problèmes, sans responsabilisation de tous et sans actions concertées entre les acteurs. »<sup>5</sup>

### **L'éducation thérapeutique ne se développera que si sa solvabilisation est assurée, notamment dans le cadre de nouveaux modes de rémunération**

La solvabilisation des offreurs de soins curatifs par l'assurance maladie a permis depuis 1945 une formidable progression de leur nombre. Même si aujourd'hui d'autres paramètres interviennent, comme les conditions de travail ou le lieu d'exercice, il n'est pas discutable que les conditions de solvabilisation d'une offre constituent un élément clé de son développement. Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique du patient reste encore un secteur émergent qui ne bénéficie pas d'une solvabilisation pérenne, ni par les régimes obligatoires, ni par les régimes complémentaires. Dans les deux cas, on reste dans des procédures dérogatoires ou expérimentales.

Le contexte d'engagement du régime général de l'assurance maladie se situe dans le cadre, d'une part, des orientations stratégiques votées par le conseil de la CnamTS visant à « accompagner les patients atteints de maladies chroniques et soutenir le développement de la mise en place à leur intention d'offre d'éducation thérapeutique » et, d'autre part, de la convention médicale et de ses avenants, notamment 12 et 23.

Ces orientations se font selon trois axes :

- homogénéiser les actions d'éducation thérapeutique qu'elle finance ;
- soutenir des expérimentations d'actions d'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire dans le cadre du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS) et du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (Fiqcs) ;
- proposer une offre d'éducation thérapeutique du patient aux médecins traitants dans les centres d'examens de santé de l'assurance maladie.

Concernant l'« homogénéisation » des actions financées, deux cahiers des charges nationaux (très proches dans leur contenu) ont été élaborés pour le FNPEIS et le Fiqcs. Ils définissent les critères d'éligibilité pour autoriser un financement de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Les initiatives privilégiées seront celles bénéficiant d'une organisation pluridisciplinaire comportant des séances d'éducation collectives et réalisées par des professionnels formés. Un appel à projets a été lancé sur

les bases de ce protocole national, avec une priorité pour les pathologies pour lesquelles l'éducation thérapeutique du patient est considérée comme « coût/efficace ». Ces soutiens visent à mutualiser pour éviter des frais de structure supplémentaires. Un forfait couvre les frais de lancement (1 000 €), et la rémunération de la formation est prévue (1 000 € par professionnel). Le financement permet de rémunérer les professionnels sous la forme d'un forfait/patient englobant l'ensemble de la démarche d'éducation thérapeutique du patient (200 à 250 € ; 100 € si abandon du patient). Une exigence forte sur l'évaluation des actions financées est demandée, notamment sur le volet médico-économique. Pour 2008, 35 000 patients ont été ciblés avec un budget FNPEIS disponible de 7 millions d'euros.

Par ailleurs, une offre d'éducation thérapeutique du patient au médecin traitant est expérimentée dans les centres d'examens de santé. Elle vise à étudier la faisabilité d'une offre de service dans 21 CES volontaires. 600 patients diabétiques de type 2, venus passer un examen périodique de santé, seront pris en charge. L'expérimentation a été lancée en janvier 2008 et une évaluation intermédiaire devrait être disponible en novembre 2009, avec un rapport final d'évaluation produit en juillet 2010.

Enfin, l'éducation thérapeutique du patient pourrait être intégrée dans l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération, avec la participation d'organismes complémentaires, dans le cadre de l'implantation de maisons de santé.

Au total, c'est une démarche pragmatique qui a été adoptée. Les financements dans le secteur ambulatoire ont un caractère uniquement expérimental. Ils pourraient s'orienter dans le futur vers une prise en charge sur le risque maladie sous la forme d'un forfait par programme et par patient, comme cela existe déjà dans le cadre du FNPEIS et du Fiqcs.

Par ailleurs, au niveau hospitalier, l'éducation thérapeutique n'est pas actuellement prise en compte en tant que telle par la tarification à l'activité (T2A). Aujourd'hui, le financement se fait essentiellement par l'enveloppe Migac (Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation), et il n'existe pas de GHS (Groupe homogène de séjour) spécifique. En effet, l'activité d'éducation thérapeutique du patient est considérée comme étant incluse dans le GHS. Les perspectives envisagées sont de développer un GHS ou un forfait spécifique pour rémunérer cette activité.

En définitive, les conditions actuelles de financement de l'éducation thérapeutique, si elles favorisent une certaine multiplication des expériences, restent, pour les promoteurs d'actions, très aléatoires et peu pérennes. Elles ne peuvent donc pas encore donner une visibilité suffisante aux acteurs, ambulatoires, hospitaliers ou associatifs.

### **Le développement de l'éducation thérapeutique nécessite la généralisation de nouveaux modes de coopération entre professionnels, de relations avec les patients et d'organisation régionale**

L'éducation thérapeutique du patient est un domaine récent qui a émergé dans les années 1990 et s'est

5. Fédération nationale de la Mutualité française : Rapport pour le congrès de Toulouse, Paris 2003.



consolidé au cours de cette dernière décennie. Cette approche novatrice du soin nécessite donc une adaptation de l'offre, en raison, d'une part, d'une étape diagnostique plus longue, et, d'autre part, d'une prise en charge qui peut reposer sur des consultations individuelles ou des séances collectives, faisant appel à des équipes pluri-professionnelles.

C'est dans les années 1990 que la première expérimentation en France d'une prise en charge protocolisée, associant médecins généralistes et infirmiers libéraux, a été lancée à la demande et avec le soutien de la Cnamts pour des patients atteints de diabète. Ce programme, initié dans le Jura (Dole), a rapidement mobilisé deux autres sites pilotes (Boulogne-sur-Mer et Le Mans) au sein de trois Asaved (Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques). Les résultats de cette expérimentation, basée sur un binôme médecin/infirmier, ont montré tout l'intérêt de ce type de démarche pour améliorer l'état des patients souffrant de cette pathologie<sup>6</sup>.

Plus récemment, la démarche « Asalée » qui associe 41 médecins généralistes des Deux-Sèvres et 8 infirmières représente une expérience de coopération aux résultats prometteurs. Dans ce cadre, les médecins confient l'éducation thérapeutique aux infirmières qui interviennent dans deux ou trois cabinets. En matière de diabète de type 2, une évaluation de l'Irdes montre une meilleure qualité du suivi et un meilleur contrôle de la glycémie lorsque ces infirmières, interviennent, sans coût supplémentaire pour l'assurance maladie [13].

Une plus grande structuration des professionnels de santé ambulatoire constitue une des conditions du développement de l'éducation thérapeutique du patient. Elle doit reposer à la fois sur une plus forte coopération de ces différents professionnels et sur une organisation explicite, soit dans le cadre de structures type maison de santé, soit à l'échelle d'un territoire de proximité, ces deux formes pouvant être complémentaires. De nouveaux modes de rémunération et de financement doivent soutenir ces nouvelles formes d'exercice professionnel. Il est donc nécessaire que les régimes d'assurance maladie obligatoires et complémentaires soient en capacité de faire évoluer leurs modalités d'intervention pour les adapter à ces situations.

Les relations avec les patients doivent également évoluer dans la mesure où l'éducation thérapeutique a notamment pour objectif de leur donner la possibilité d'être partie prenante de la gestion de leur maladie. Ces nouvelles relations concernent naturellement les professionnels de santé, mais également l'assurance maladie.

Enfin, sur le plan de l'organisation en région, il a été proposé [7] de veiller à promouvoir trois axes de développement :

- **Afficher une politique régionale commune.** Elle doit se concevoir dans un cadre qui intègre globalement l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints

de maladies chroniques avec leurs spécificités et leurs diversités.

- **Fédérer les promoteurs et financeurs.** Les risques de dispersion des initiatives et des moyens doivent amener à privilégier des actions de qualité qui visent le plus grand nombre. « Territoire de proximité » et « médecin traitant » en sont deux composantes clefs.

- **Associer les patients.** Ils sont des acteurs à part entière à toutes les étapes de la démarche d'éducation thérapeutique du patient, mais aussi de la planification, de la programmation et de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.

En 2007, les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam) ont réalisé une enquête nationale (France métropolitaine) sur le développement de l'éducation thérapeutique du patient [8]. Elle a permis, d'une part, de situer l'avancement des régions sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient atteint de pathologies chroniques et, d'autre part, d'évaluer l'implication de l'assurance maladie dans ce champ.

Plus de la moitié des régions (12 sur 22) ont un groupe régional de pilotage sur l'éducation thérapeutique du patient. Sur les 12 régions pour lesquelles un groupe existe, c'est dans l'immense majorité des cas (11/12) l'assurance maladie qui a un rôle de pilotage. La dynamique de développement se fait grâce à son inscription dans un plan, programme ou schéma régional : plan régional de santé publique (20/22), programme régional commun de l'assurance maladie (16/22) et schéma régional d'organisation des soins (15/22). L'assurance maladie semble jouer un rôle actif puisqu'elle assure dans 18 régions sur 22, l'animation de ce thème, le plus souvent en tant que chef de projet du plan régional de santé publique.

De manière générale, le thème de l'éducation thérapeutique du patient fait l'objet d'une attention particulière de la part des acteurs de l'assurance maladie : 21 régions sur 22 déclarent avoir des personnes référentes et identifiées au sein de l'assurance maladie, que ce soit dans les Urcam, les DRSM (direction régionale du service médical), la Mutualité sociale agricole (MSA) ou le Régime social des indépendants (RSI).

### Plus de complémentarité et de stabilité de l'offre doivent renforcer l'efficacité d'initiatives menées de façon indépendante

Le projet Sophia, piloté par la CnamTS, a pour objectif de développer un accompagnement personnalisé pour les personnes diabétiques. Il prend en compte les particularités du système de soins français, en intégrant notamment la place centrale jouée par le médecin traitant dans la prévention et la prise en charge des pathologies chroniques.

En effet, le projet Sophia s'inscrit dans :

- la loi de réforme de l'assurance maladie (2004) et a été précisé par la signature de l'avenant n° 12 entre l'assurance maladie et les représentants des médecins (mars 2006) ; par ailleurs, la loi de financement de la sécurité sociale 2007 a consacré cette démarche en

6. <http://www.rediab.org/page806.asp>. Consulté le 01/11/2008.

prévoyant la mise en place de programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques ;

- le plan ministériel 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, prévu dans la loi de santé publique (2004), l'un des axes du plan ministériel étant de « *développer un accompagnement personnalisé des malades* » [57].

Dans un premier temps, Sophia concernera 10 départements (sites pilotes) et 136 000 patients diabétiques pris en charge à 100 % [12]. Son objectif est de concevoir une démarche pragmatique et évolutive en concertation avec les autorités de santé publique, associations de patients, représentants des médecins... Elle vise à améliorer la qualité de vie de ces malades et renforcer la prévention des complications, grâce à un accompagnement dans leur vie quotidienne. Sophia relaie l'action des médecins traitants en proposant aux patients des services de conseil, d'écoute et d'information. Tous les sujets diabétiques en ALD ne présentant pas les mêmes situations médicales ni les mêmes facteurs de risque, une des originalités de Sophia est de proposer un accompagnement différencié et adapté à l'état de santé des patients, à leurs habitudes de vie, et qui tient compte de leurs besoins et de leur situation personnelle. En pratique, ce service comprend :

- des outils d'information pédagogique,
- un accompagnement téléphonique effectué par du personnel paramédical de l'assurance maladie (principalement infirmières), spécifiquement formé,
- des services disponibles sur Internet.

Une fois inscrit, le patient bénéficie d'un accompagnement dans le temps, avec une équipe de professionnels à son écoute. Il dispose d'informations régulières, avec de nombreux conseils et outils pratiques. Le principe est de créer des contacts périodiques toutes les six semaines et dans la durée, avec le patient et en lien étroit avec son médecin traitant.

La Mutualité sociale agricole (MSA) a mis en place un programme pilote d'éducation cardio-vasculaire des patients âgés. Il a débuté en 2004-2005 et s'adressait à des ressortissants atteints d'hypertension artérielle, d'une maladie coronaire ou porteurs d'une insuffisance cardiaque. L'expérimentation a débuté dans 17 sites, au sein de 8 régions. Elle concernait 158 patients. Les médecins traitants étaient au cœur du dispositif et trois séances collectives étaient proposées. L'évaluation positive a permis de passer à un stade de généralisation (2006) pour les patients de moins de 75 ans, entrant en ALD : près de 4 000 personnes sont concernées. En 2009, la MSA va développer le même type d'approche en direction des personnes diabétiques. Par ailleurs, ce programme donne lieu à un développement territorial en Basse-Normandie, au sein de l'association Couleur santé. Cette action concerne les patients traités pour une affection de longue durée sur un territoire géographique, tous régimes confondus. Des séances, collectives et individuelles, sont proposées par le médecin traitant

et réalisées par une équipe compétente en éducation thérapeutique.

Le Régime social des indépendants (RSI) souhaite rejoindre les 100 000 diabétiques assurés dans son régime avec un programme d'accompagnement des diabétiques qui comporte deux volets :

- L'un s'adresse plus spécifiquement au médecin traitant et vise le respect des recommandations des prescriptions par le patient.

- L'autre développe des séances collectives d'éducation thérapeutique pour des patients volontaires. Ce deuxième volet est conduit par des prestataires choisis à l'échelon régional du RSI, à partir d'un cahier des charges national.

La Caisse des mines met en place un programme nommé « Opéra ». En raison de ses spécificités organisationnelles, cette caisse s'appuie sur son propre personnel médical et paramédical salarié. Cette action s'adresse à des patients souffrant de diabète, d'insuffisance cardiaque et de broncho-pneumopathie obstructive chronique. L'expérimentation concerne une population de 900 personnes. Une première consultation permet d'évaluer le niveau de risque et de mettre en œuvre un nombre de séances adapté.

Les organismes complémentaires développent également des actions d'accompagnement, notamment par l'intermédiaire de sociétés d'assistance qui trouvent ainsi un axe de développement de leurs activités, en lien souvent avec la dynamique des services aux personnes. La Mutualité française met en œuvre aussi, dans certaines de ses réalisations sanitaires et sociales, des actions d'éducation thérapeutique, qui peuvent être financées par des mutuelles. Elle fera de l'éducation thérapeutique du patient un axe d'innovation.

## En conclusion

Toutes ces initiatives posent la question, au-delà de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », du positionnement des différents acteurs : État, agences nationales (HAS, INPES...), agences régionales de santé (ARS), opérateurs de terrain (en lien avec un cahier des charges et des labellisations), associations de patients... mais aussi régimes d'assurance maladie obligatoires et complémentaires.

En tant que tels, les financeurs sont « intéressés » aux résultats. Dans ces conditions, le fait pour un régime d'assurance maladie d'être lui-même l'organisateur et l'effecteur d'actions d'éducation thérapeutique pose question. En effet, doit-on dissocier celui qui finance et celui qui dispense la prestation, comme cela existe dans d'autres pays ?

Aujourd'hui, le volontarisme des régimes d'assurance maladie obligatoire s'explique à la fois par leur compréhension des enjeux de l'éducation thérapeutique pour la gestion du risque et par la nécessité de faire rapidement évoluer l'offre dans ce domaine. Demain, une fois que le mouvement sera lancé de façon significative, la question du positionnement des différents acteurs devra certainement être réexaminée. 