



## La prise en charge des maladies chroniques

**Hélène Grandjean**  
Membre de la  
Commission  
maladies chroniques  
du Haut Conseil de la  
santé publique

Les maladies chroniques posent aujourd'hui aux sociétés développées des questions majeures dont les auteurs de ce numéro se sont attachés à faire l'inventaire. Il est communément admis qu'elles touchent aujourd'hui, en France, 15 millions de personnes. Cependant, cela n'est qu'une estimation. Pour pouvoir en connaître le nombre avec exactitude, il faut disposer à la fois de sources d'enregistrement et d'une définition précise.

À l'échelle nationale, les seules sources de données exhaustives sont celles de l'assurance maladie. Elles renseignent sur la consommation médicale — 28 millions de personnes reçoivent un traitement de manière périodique (au moins six fois par an) pour une même pathologie — et fournissent les statistiques d'inscription au titre des affections de longue durée (ALD) — environ 9 millions de personnes actuellement, avec une tendance régulière à l'augmentation. Cependant, instituée pour les affections « *comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse* », l'inscription en ALD ne saurait constituer une bonne définition de la maladie chronique. En effet, outre son manque d'exhaustivité, elle présente l'inconvénient de reposer sur une classification des pathologies par étiologie qui ne prend pas en compte les conséquences de ces pathologies en termes d'incapacité et de difficultés personnelles, familiales, professionnelles et sociales, dont le retentissement sur la qualité de vie est important. Des enquêtes en population sur échantillons représentatifs sont indispensables pour appréhender ces dimensions.

Peu adapté à l'évaluation de la fréquence des maladies chroniques, le dispositif médico-administratif des ALD, qui vise à gérer la prise en charge à la fois médicale et financière de ces maladies, est également progressivement devenu inadapté à cette prise en charge. Aujourd'hui, il ne permet pas de constituer une base d'amélioration des pratiques, ni de respecter la maîtrise des dépenses de santé, ni d'assurer une équité de répartition des restes à charge.

Différentes initiatives visent à faire évoluer ces questions et sont exposées dans ce numéro. Le Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 a permis d'impulser dans certaines régions la mise en place d'une politique structurée en matière de prise en charge des maladies chroniques et d'éducation thérapeutique. La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) de 2009, avec la création des agences régionales de santé (ARS) en avril 2010, devrait permettre d'accélérer et de rendre plus cohérentes les initiatives pour une meilleure prise en charge de ces patients dans toutes les régions françaises. Il faut également souligner le rôle essentiel que jouent les associations de patients, dans l'accompagnement des malades et de leurs proches, dans l'éducation thérapeutique, en collaboration avec les professionnels, et pour faire aboutir un certain nombre de revendications comme la possibilité de travailler ou d'avoir un niveau de ressources suffisant quand on est touché par une maladie chronique, ou la lutte pour l'amélioration des représentations de la maladie.

Pour compléter la réflexion, on pourra se reporter aux deux récents rapports de la Commission maladies chroniques du HCSP portant sur la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques, et sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours, dont la synthèse est présentée dans ce numéro. ■