



maladies chroniques

dossier coordonné par
Serge Briçon, Geneviève Guérin
et **Brigitte Sandrin-Berthon**

28 millions de personnes suivent un traitement au long cours, 15 millions sont atteintes de maladies chroniques, 9 millions sont déclarées en ALD (affections de longue durée). Par leur caractère durable et évolutif, les maladies chroniques engendrent des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes. Elles constituent un véritable défi d'adaptation pour notre système de santé. La principale difficulté à laquelle sont confrontés les personnes atteintes de maladie chronique et les soignants est le cloisonnement de notre système de santé, avec la segmentation des compétences et des responsabilités entre les professionnels. La personne souffrant d'une maladie chronique, souvent limitée dans ses activités en raison de son affection, n'a ni les capacités, ni les ressources nécessaires pour gérer efficacement son parcours de soins. Ce dossier présente d'abord les différentes approches et définitions de la maladie chronique avant d'en dresser un portrait épidémiologique et de tenter de montrer l'impact des maladies chroniques sur la qualité de vie. Les différentes facettes de la prise en charge des malades chroniques sont décrites : protocolisation et qualité du parcours de soins, mesures mises en place par les plans gouvernementaux de santé publique, notamment celui concernant l'amélioration de la qualité de vie, et assistance et soutien aux malades par l'éducation thérapeutique. Le vieillissement de la population et son impact sur la survenue des maladies et accidents aux conséquences invalidantes appelle une approche globale de l'offre de sanitaire et médico-sociale que la création des agences régionales de santé pourra favoriser. 🌱

12 État des lieux

12 Quelles définitions pour la maladie chronique ?

Nelly Agrinier, Anne-Christine Rat

14 Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies

Juliette Bloch

19 Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure

Cédric Baumann, Serge Briçon

22 Maladies chroniques et qualité de vie « sociale »

Carole Avril, Dorothée Pradines

25 La prise en charge

25 Protocolisation et qualité du parcours de soins dans le dispositif des affections de longue durée

Sophie de Chambine, André Morin

28 <http://chronisante.inist.fr> : le site ChroniSanté, chronicité – santé – société

30 Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des malades chroniques

Dominique Martin

33 Vieillesse et prise en charge des maladies chroniques

Jean-Philippe Vinquant, Séverine Mayo-Simbsler

36 Accompagnement des malades et de leurs proches : quelle collaboration entre associations d'usagers et professionnels de santé ?

Brigitte Sandrin-Berthon, Thomas Sannié

39 Les politiques publiques

39 Les maladies chroniques à la croisée des plans de santé publique

Stéphanie Portal, Nicole Bohic

43 La loi HPST et la nouvelle donne des agences régionales de santé

François Baudier

45 Prise en charge et protection sociale, éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladies chroniques : deux rapports du HCSP

Geneviève Guérin

48 tribunes

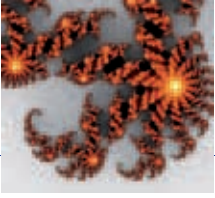
48 Le dispositif ALD : point de vue des patients

Magali Leo

50 Bouclier sanitaire : à la recherche de la solidarité perdue !

Bertrand Garros

53 bibliographie



État des lieux

Les maladies chroniques concernent de 8 à 28 millions de personnes selon la définition prise en compte. Elles engendrent des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes.

Quelles définitions pour la maladie chronique ?

Nelly Agrinier

Assistante hospitalo-universitaire, spécialiste en santé publique et médecine sociale

Anne-Christine Rat

Maître de conférence des universités, praticien hospitalier

Nancy-université, université Paul Verlaine Metz, Université Paris Descartes, EA 4360

Apemac, Nancy-université, faculté de médecine, École de santé publique, CHU Nancy

La définition du terme de maladie chronique n'est pas unanime et ces différences de définition peuvent avoir des conséquences notables sur l'estimation des conséquences, des besoins et sur la mise en place des programmes d'amélioration de la prise en charge des patients. Définir ce que l'on regroupe sous le terme de maladie chronique apparaît donc comme un pré-requis essentiel pour :

- mesurer l'ampleur épidémiologique du phénomène en termes de fréquence, de déterminants, ou de conséquences ;
- évaluer l'impact en termes de coûts afin d'adapter les financements dédiés ;
- permettre une prise en charge médicale et économique optimale.

Ainsi, définir précisément ce que l'on entend par maladie chronique permet de déterminer les besoins d'une population atteinte afin de lui apporter les réponses adaptées.

Toute maladie chronique peut être caractérisée par un ensemble de particularités incluant : ses causes, sa sévérité ou sa gravité, sa durée d'évolution ou son ancienneté, notamment sa possibilité de guérison, de rémission, de rechute ou d'évolution par poussées, et enfin ses conséquences, en particulier sur le fonctionnement de l'individu.

Le choix de la définition de la maladie chronique dépend du point de vue et de l'objectif d'utilisation du terme. Ainsi, si le professionnel de santé et l'utilisateur vont souvent préférer une approche par pathologie et par les caractéristiques étiologiques des maladies chroniques, le décideur, le payeur et le financeur vont probablement opter pour une approche différente, qui permettrait d'apporter des réponses aux besoins du plus grand nombre d'individus concernés, en abordant la problématique sous un angle transversal et singulier. Nous proposons ici une définition de la maladie chronique utile en termes de santé publique.

Les différentes approches utilisées pour caractériser les maladies chroniques

Les approches par pathologie : les Classifications de diagnostics et la Classification internationale des maladies (CIM)

Ces approches soulèvent un certain nombre de difficultés et ne semblent pas adaptées aux problématiques de santé publique. En premier lieu, certaines maladies chroniques ont des facteurs de risque communs et des conséquences similaires pour lesquelles on proposera le même type de prise en charge médicale. Par exemple, l'amputation d'un membre inférieur, qu'elle résulte d'un traumatisme ou d'un diabète, aura les

mêmes répercussions en termes de phénomènes douloureux, d'adaptation de prothèses liées à l'activité, d'évolution du moignon, ou de vieillissement ; et les moyens de compensation proposés seront identiques et ne dépendront pas de l'étiologie. De la même manière, un traitement antihypertenseur identique peut être proposé chez un individu hypertendu qui aura présenté un infarctus du myocarde et chez un individu hypertendu qui aura un antécédent d'accident vasculaire cérébral.

Par ailleurs, la connaissance de la cause d'une maladie ne suffit généralement pas à apprécier son retentissement. Elle n'est pas toujours nécessaire au médecin, ni utile au patient, pour décider de la prise en charge à proposer, sans compter les cas où elle peut être dangereuse pour le patient. Par exemple, dans une pratique de médecine générale, une consultation pour gonalgie chronique chez la personne âgée conduit le plus fréquemment à poser le diagnostic de gonarthrose, après une exploration radiologique. Toutefois il n'y a que peu de correspondance entre les tableaux cliniques et radiologiques de la gonarthrose. De plus, connaître la cause précise de la gonalgie ne conduit pas toujours à une modification majeure de la prise en charge médicale, puisqu'elle dépend plus des caractéristiques de la douleur ressentie par le patient que de la sévérité du tableau radiologique [3].

L'approche par pathologie ne permet pas de considérer l'individu dans sa globalité. En effet, la présence d'une maladie ne nous apporte que peu d'informations quant aux autres pathologies portées par le patient, en particulier quand elles ne sont pas directement liées à la maladie considérée. Cette approche n'apporte pas non plus d'informations sur les facteurs de risque que le patient peut présenter, notamment en termes psychologiques, sociaux, économiques ou professionnels, et qui peuvent considérablement modifier son pronostic mais aussi la nature et les modalités de la prise en charge indiquée.

Certains patients présentent un tableau clinique ne correspondant pas à une maladie particulière ; ils peuvent ainsi être porteurs d'une maladie chronique qui occasionne parfois une souffrance physique, morale et socioprofessionnelle, ainsi qu'un retentissement sur leur qualité de vie, sans pour autant bénéficier d'une reconnaissance de leur statut, faute de libellé ou d'exploration étiologique concluante.

Enfin, certaines affections nécessitent une surveillance et peuvent récidiver après un temps plus ou moins long de rémission, par exemple le cancer du sein. Une patiente en rémission pourrait donc, selon ces définitions, ne pas être considérée comme porteuse d'une maladie chronique.

Afin de résoudre ces difficultés, certains auteurs ont proposé d'autres définitions pour les maladies chroniques, plus globales et ne s'appuyant pas sur des catégories.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les

maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement.

Pour les Centers for disease control and prevention (CDC) aux États-Unis, les maladies chroniques sont définies comme des affections non transmissibles, de longue durée, qui ne guérissent pas spontanément une fois acquises, et sont rarement curables [6]. Une durée d'évolution minimale de trois mois est souvent requise pour correspondre à cette définition.

Toutefois, la définition de la maladie chronique qui semble la plus intéressante en santé publique s'appuie sur les conséquences de la maladie.

Les approches par les conséquences : la Classification internationale des déficiences, incapacités, et du handicap (CIDH) puis la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) [17]

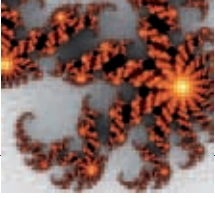
Ces classifications, basées sur un modèle biopsychosocial, répondent probablement mieux à des problématiques de santé publique puisqu'elles sont centrées sur l'individu dans son intégralité et qu'elles permettent d'envisager l'ensemble des maladies chroniques sur un socle commun en termes de conséquences, de prises en charge médicale, psychologique, sociale, économique et professionnelle, que nous pourrions définir comme la maladie chronique. De nombreuses maladies chroniques partagent les mêmes caractéristiques, les mêmes facteurs de risque et les mêmes conséquences. Ainsi, tant du point de vue du décideur, du financeur, du professionnel de santé que de celui de l'utilisateur, ces approches autorisent la prise de décisions en termes d'actions qui répondraient aux besoins d'un plus grand nombre d'individus.

Stein et Perrin [22] ont ainsi défini les maladies chroniques en s'appuyant sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) : une maladie chronique se définit par la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif d'une ancienneté minimale de trois mois à un an, ou supposée telle, accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique, pouvant inclure une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, ou une adaptation.

Définition retenue par le Haut Conseil de la santé publique

À la lumière des réflexions précédentes, et afin de se placer dans une perspective de santé publique, le Haut Conseil de la santé publique propose dans son rapport de novembre 2009 *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique* d'utiliser une définition transversale de la maladie chronique telle que proposée par les auteurs du Plan

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 53.



Les maladies chroniques

pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 [23], et caractérisée par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- ◆ une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
- ◆ une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- ◆ la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies

Juliette Bloch
Médecin
épidémiologiste,
directrice du
Département des
maladies chroniques
et des traumatismes,
Institut de veille
sanitaire

D'après l'OMS, une maladie chronique est une maladie nécessitant des soins à long terme, pendant une période d'au moins plusieurs mois. On distingue les maladies transmissibles par un agent, viral, bactérien ou autre (les maladies infectieuses), et les maladies non transmissibles. En pratique, la notion de maladies chroniques fait souvent référence aux maladies non transmissibles, telles que le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, etc. Les maladies infectieuses sont le plus souvent aiguës, bien que certaines telles que le sida ou certaines hépatites virales puissent devenir chroniques. Nous assimilerons ici les maladies chroniques aux maladies non transmissibles.

Dans les pays développés, les progrès de l'hygiène, de la nutrition, de l'antibiothérapie et de la vaccination ont relégué, depuis plusieurs décennies, les maladies infectieuses au second plan de la mortalité et de la morbidité. Les maladies infectieuses ne représentent plus que 2 % des décès en France. Les maladies chroniques sont devenues un véritable problème de société pour plusieurs raisons. Les progrès thérapeutiques ont permis l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes de maladies autrefois toujours mortelles, augmentant ainsi la prévalence de ces pathologies, c'est-à-dire le nombre de personnes atteintes à un instant donné. L'allongement de l'espérance de vie, comme dans les autres pays développés, entraîne une augmentation du nombre de sujets âgés porteurs de maladies chroniques. La maladie d'Alzheimer, l'insuffisance rénale chronique terminale ou encore le cancer de la prostate sont des maladies que connaissent, à un bien moindre degré, les pays où l'espérance de vie est inférieure à 60 ans. Aussi, les maladies chroniques sont devenues un enjeu de société, de par leur importance dans la population, leur coût et du fait qu'un certain nombre d'entre elles peuvent être prévenues par un mode de vie sain (ne pas fumer, faire de l'exercice régu-

lièrement, avoir une consommation modérée d'alcool, une alimentation équilibrée) ou le contrôle de certains facteurs connus pour en être des déterminants (poids, pression artérielle, glycémie, cholestérol et triglycérides, pour citer les plus importants). Les maladies chroniques non transmissibles comptent pour 88 % des décès en France. On comptabilisait 107 307 décès « prématurés » en 2005, c'est-à-dire survenant avant 65 ans, toutes causes confondues. Un tiers de ces décès pourrait être « évité » en réduisant les comportements à risque : ces causes de décès « évitables » comprennent les cancers des voies aérodigestives supérieures, de l'œsophage, du poumon, les psychoses alcooliques, les cirrhoses, les accidents de la circulation, les chutes accidentelles, les suicides et le sida.

Au-delà de la qualité de la prise en charge des maladies chroniques, la qualité de vie des patients est aussi devenue une préoccupation des pouvoirs publics avec l'inclusion dans la loi de santé publique de 2004 d'un Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Comment apprécier la fréquence des maladies chroniques ?

Apprécier la fréquence des maladies chroniques est moins immédiat qu'il n'y paraît : il n'existe pas de base de données regroupant les diagnostics de toutes les personnes atteintes de maladies chroniques. Aussi, pour en faire une estimation, on utilise différents « outils » ayant chacun leurs limites. Les différents régimes d'assurance maladie disposent du nombre de personnes qui sont inscrites en affection de longue durée (ALD) pour maladie chronique et coûteuse, donnant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés à cette maladie (voir plus loin). Des enquêtes en population générale permettent, sur une base déclarative, d'estimer le nombre de personnes atteintes de certaines pathologies à un instant donné, mais sans grande pré-

cision sur les diagnostics et avec l'impossibilité de faire des analyses régionales. L'analyse des causes de décès enregistrées par le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Inserm (Cepidc) apporte un éclairage sur le rôle respectif des différentes pathologies chroniques graves dans la mortalité et l'âge au décès des personnes atteintes, pour tout le territoire, avec la réserve que le diagnostic n'est pas toujours connu du médecin qui rédige le certificat de décès. Les registres de morbidité permettent, par l'enregistrement exhaustif de tous les nouveaux cas des événements considérés (cancer, infarctus, accident vasculaire cérébral) dans la zone géographique concernée (généralement un département), d'estimer l'incidence d'une pathologie avec beaucoup de précision, mais ces dispositifs ne couvrent qu'une partie du territoire.

L'espérance de vie sans incapacité et état de santé perçu

L'espérance de vie, c'est-à-dire le nombre d'années moyen qu'une personne peut espérer vivre, a atteint, pour un garçon né en 2009, 77,8 ans et pour une fille, 84 ans, soit un gain de trois années en dix ans pour les hommes et de deux ans pour les femmes. Cependant le souhait de la population est de vivre non seulement longtemps mais le plus longtemps possible en bonne santé et en toute autonomie. De cette question est né le concept d'espérance de vie en bonne santé (*health expectancy*) : ainsi, l'espérance de vie se décompose en espérance de vie sans maladie chronique et espérance de vie sans incapacité. L'analyse de la fréquence des pathologies prises une par une ne rend pas compte de l'état de santé global de la population et du cumul de pathologies pour un même individu. Les indices synthétiques de santé donnent une idée de la proportion de la population qui se déclare en bonne santé et/ou sans limitation fonctionnelle, et/ou sans pathologie chronique. À partir de 2012, certaines questions seront ainsi posées de la même manière dans des enquêtes réalisées dans tous les pays de la Communauté européenne afin de disposer d'indicateurs comparables de l'état de santé des populations, avec parmi elles les questions permettant d'élaborer les indicateurs synthétiques de santé et qui composent le mini-module européen¹. Ces questions ont déjà été posées dans l'enquête Handicap-Santé 2008 menée auprès de 28 500 personnes par l'Insee et la Drees. Les résultats ont montré qu'après 75 ans, 25 % des personnes interrogées se disent être en bonne ou très bonne santé et que le même pourcentage se dit fortement limité dans ses activités depuis au moins 6 mois, ce pourcentage étant de 10 % sur l'ensemble de la population. Tous âges confondus, 3,5 millions

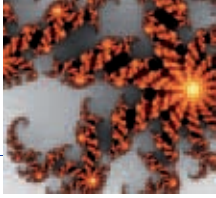
d'hommes et 5,5 millions de femmes vivant à leur domicile déclarent des limitations fonctionnelles. Dans 80 % des cas, ces personnes, qui disent ne pas être en bonne santé, déclarent avoir au moins une pathologie chronique. L'analyse des indicateurs synthétiques de santé permet de mesurer quel est le poids des différentes maladies chroniques dans l'état de santé global perçu et les limitations d'activité. Ainsi, les pathologies telles que les lombalgies, le diabète ou la dépression sont celles qui entraînent le plus souvent un mauvais état de santé déclaré mais sans limitation d'activité. Les personnes qui cumulent un mauvais état de santé perçu, une pathologie chronique et des limitations dans la vie quotidienne sont plus souvent atteintes de maladies cardio-vasculaires ou respiratoires graves, d'un cancer ou de la maladie d'Alzheimer. À partir des questions du mini-module européen est calculée l'espérance de vie sans incapacité à l'âge de 65 ans. Cette estimation est réalisée dans tous les pays européens chaque année. Âgée de 65 ans en 2007, une femme résidant en France pouvait espérer vivre 23 ans, dont près de 10 sans incapacité, contre 21 ans, dont 8,5 sans incapacité en 1995. Pour les hommes, ces chiffres étaient de 18,4 années, dont 9,4 sans incapacité en 2007, contre 16,2 années dont 7,6 sans incapacité.

Une personne sur sept est déclarée en affection de longue durée à l'assurance maladie

Au 31 décembre 2008, 8,3 millions de personnes inscrites au régime général de l'assurance maladie bénéficiaient d'une exonération du ticket modérateur pour une affection de longue durée, soit une personne sur sept. Le régime général couvrant 88 % de la population, on peut estimer à 9,4 millions le nombre total de personnes en ALD sur l'ensemble de la population. Les affections concernées par ce dispositif sont des affections chroniques dont le traitement entraîne des frais médicaux importants, et le reste à charge est trop lourd pour être supporté par le patient seul. En conséquence, les patients atteints de formes plus bénignes d'une maladie peuvent ne pas être comptabilisés dans ce décompte car le coût de leur traitement ne le justifie pas. D'autres ont pu décéder de leur pathologie avant même d'être inscrits en ALD (c'est le cas de certains cancers de mauvais pronostic). À ces réserves près, ces données restent très intéressantes car disponibles sur tout le territoire et permettant l'étude des variations dans le temps et dans l'espace. Pour certaines pathologies, elles sont les seules estimations de prévalence disponible. La population des personnes en ALD augmente régulièrement chaque année, ces dernières années étant marquées par une certaine stabilisation de la progression. L'augmentation annuelle était de 5,7 % par an de 1994 à 2004, puis 3,9 % entre 2005 et 2007, 3,5 % de 2007 à 2008. Dans cette dernière augmentation, 1 point est lié au vieillissement de la population. Un patient peut avoir plusieurs ALD, témoignant de la concomitance de plusieurs pathologies,

1. Indicateurs standardisés au niveau européen. Les libellés des trois questions de ce module sont les suivantes :

- Comment est votre état de santé général ?
- Avez-vous actuellement une ou plusieurs maladies chroniques ?
- Êtes-vous limité depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que font les gens habituellement ?



Les maladies chroniques

en moyenne 1,22 par patient en 2008. Quatre grands groupes d'affections regroupent 75 % des ALD : les affections cardio-vasculaires (2,8 millions), les cancers (1,7 million), le diabète (1,6 million) et les affections psychiatriques de longue durée (950 000 personnes). Viennent ensuite les insuffisants respiratoires chroniques graves, au nombre de 300 000. Les soins des personnes en affection de longue durée représentaient en 2008 les deux tiers des dépenses totales du régime général de l'assurance maladie. Dans les paragraphes suivants, ces principales causes de morbidité de longue durée (et coûteuses) sont détaillées.

Les cancers, première cause de mortalité

Les maladies cardio-vasculaires ne sont plus depuis 2004 la première cause de décès en France, devancées par les cancers, ces derniers représentant un tiers des décès et 40 % des décès avant 65 ans (mortalité prématurée). Les hommes en meurent deux fois plus que les femmes, la première cause de décès de ces dernières restant les maladies cardio-vasculaires. Le nombre de décès par cancer a augmenté, mais le risque de décéder d'un cancer a diminué : cette affirmation, qui peut paraître contradictoire, signifie que l'augmentation des décès est expliquée par le vieillissement et l'augmentation démographique de la population. L'analyse des données de registres du cancer qui couvrent 20 % du territoire montre une augmentation très importante du nombre de nouveaux cas de cancers depuis vingt-cinq ans : en 1980, le nombre de nouveaux cas de cancers s'élevait à 170 000 ; il était de 320 000 nouveaux cas par an en 2005, soit une progression de 93 % chez l'homme et de 84 % chez la femme. Que signifient ces chiffres ? Une partie de l'augmentation est liée à l'accroissement démographique de la population (25 %), une autre au vieillissement de la population (20 %) et, enfin, le reste correspond à une réelle augmentation du risque. Toutefois, cette augmentation du risque n'est pas la même pour tous les cancers. Le cancer de la prostate est le plus fréquent de tous les cancers et est en très forte augmentation. Il représente près de 70 % de l'augmentation des nouveaux cas de cancers chez l'homme. Une des principales raisons de cette augmentation, outre le vieillissement de la population puisqu'il s'agit d'un cancer du sujet âgé, est la pratique très répandue du dosage de l'antigène prostatique sérique (PSA), qui entraîne le diagnostic de cancers asymptomatiques d'évolution très lente, qui seraient restés silencieux en l'absence de dépistage. En revanche, la mortalité liée à ce cancer est en baisse. Les cancers liés au tabac, comme le cancer du poumon et celui des voies aérodigestives supérieures, sont en augmentation régulière chez les femmes, de même que la mortalité associée, alors que ces deux indices sont à la baisse chez les hommes. De par son mauvais pronostic, le cancer du poumon est la première cause de mortalité par cancer chez les hommes et la troisième chez les femmes ; une véritable épidémie féminine de

ce cancer est observée dans les pays développés du fait de l'augmentation du tabagisme des femmes dans les dernières décennies. L'incidence du cancer du sein a aussi beaucoup augmenté en 25 ans, de +2,4 % en moyenne par an soit 129 % entre 1980 et 2005, mais sa mortalité en revanche est en baisse. Ces courbes « divergentes » s'expliquent en partie par la pratique du dépistage, par les progrès thérapeutiques enregistrés et aussi par une augmentation de la prévalence dans la population générale des facteurs de risque que sont le surpoids et l'obésité, la maternité tardive et le faible taux d'allaitement maternel. Le troisième type de cancer, en termes de fréquence et de mortalité, est le cancer colo-rectal pour les deux sexes, avec près de 40 000 cas par an, pour lesquels incidence et mortalité sont en baisse.

Les maladies cardio-vasculaires et leurs facteurs de risque : diabète, hypertension artérielle, obésité, tous accessibles à la prévention

Sous ce terme sont regroupées les maladies coronariennes, c'est-à-dire les maladies des vaisseaux du cœur (dont l'infarctus du myocarde), les accidents vasculaires cérébraux (AVC), l'hypertension artérielle, l'insuffisance cardiaque et l'artériopathie chronique. Ces pathologies ont en commun des facteurs de risque accessibles à la prévention et/ou au traitement : il s'agit notamment de l'hypertension artérielle, du diabète, des dyslipémies, du tabagisme, de la sédentarité et du surpoids. En ce qui concerne les AVC, leur nombre reste assez constant (autour de 100 000 séjours d'hospitalisation pour AVC par an) et les progrès dans leur prise en charge ont permis une baisse de la mortalité, mais ils restent une source préoccupante d'invalidité : d'après les données du registre des AVC de Dijon, 42 % des personnes ayant eu un AVC ne pouvaient plus marcher sans assistance. Les AVC seraient la première cause de handicap fonctionnel et la deuxième cause de démence. En ce qui concerne les pathologies coronaires (notamment l'infarctus du myocarde), l'analyse des évolutions montre une baisse très importante de la mortalité, de -40 % entre 1990 et 2006. Les taux d'hospitalisation ont aussi baissé mais beaucoup moins, de l'ordre de -3,5 % entre 2000 et 2006, avec près de 320 000 séjours hospitaliers pour cardiopathie ischémique en 2006. Cela provient d'une amélioration de la prise en charge et de la prévention secondaire de la maladie coronarienne, alors même que la prévalence de certains de ses facteurs de risque est importante, voire en augmentation. Ainsi, si l'hypertension artérielle concerne 31 % de la population entre 18 et 75 ans, et semble en baisse depuis dix ans, en revanche, le surpoids et l'obésité sont en constante augmentation. En 2006, 49,3 % des adultes étaient en surpoids (indice de masse corporelle, IMC > 25), parmi lesquels 16,9 % étaient obèses (IMC > 30). Conséquence de cette augmentation, le diabète, dont un facteur de risque majeur est le surpoids et l'obésité, connaît une véritable épidémie : cette maladie concernait en 2006

5,5 % de la population (dont 1 % de personnes non diagnostiquées). La prévalence du diabète est 2 à 3 fois plus élevée chez les personnes en surpoids, et 5 à 6 fois plus élevée chez les obèses par rapport aux personnes de corpulence normale. L'augmentation du nombre de diabétiques a été de 5,7 % par an entre 2000 et 2005, une grande partie de cet accroissement étant due à l'augmentation de la prévalence de l'obésité, l'autre partie au vieillissement de la population. En effet, la fréquence du diabète augmente avec l'âge : entre 75 et 79 ans, 18 % des hommes et 13 % des femmes sont traités pour un diabète. C'est la deuxième cause de mise en ALD après les cancers, et la facture pour l'assurance maladie s'élève à 12,5 milliards d'euros de soins et traitements, pour 2,7 millions de diabétiques traités. Le diabète est source de complications, elles-mêmes source de handicaps : annuellement, plus de 9000 patients diabétiques sont amputés, plus de 12000 sont hospitalisés pour infarctus du myocarde, près de 3000 deviennent des insuffisants rénaux nécessitant une dialyse ou une greffe, soit 37 % des nouveaux cas d'insuffisance rénale terminale, et près de 4 % des personnes ont perdu la vue d'un œil à cause de leur diabète.

Les maladies respiratoires chroniques : asthme et broncho-pneumopathie chronique obstructive

L'asthme est une maladie respiratoire chronique, évoluant par crises plus ou moins graves, qui peuvent être prévenues par un traitement bien conduit. L'estimation de la fréquence de l'asthme ne peut se faire aisément à partir des bases médico-administratives car dans la plupart des cas le traitement ne justifie pas une demande d'ALD et, d'autre part, les traitements ne sont pas suffisamment spécifiques pour permettre d'identifier à coup sûr leurs bénéficiaires comme asthmatiques. La prévalence de l'asthme peut être estimée par auto-questionnaire, dans des enquêtes en population générale. Ainsi, d'après les données des enquêtes du cycle triennal en milieu scolaire, recueillies en classe de troisième au cours de l'année scolaire 2003-2004 et en CM2 en 2004-2005, environ 9 % des enfants, en CM2 et en troisième, avaient un asthme actuel, c'est-à-dire avaient déjà eu des crises d'asthme et avaient eu des sifflements dans les douze derniers mois. Tous âges confondus, selon l'enquête Santé Protection sociale 2006, la prévalence de l'asthme actuel (ici entendu comme une personne ayant souffert d'asthme ou ayant pris des médicaments pour un asthme au cours des douze derniers mois) est estimée à 6,7 % contre 5,7 % en 1998, soit 6,25 millions de personnes. La prévalence est particulièrement élevée chez les plus de 65 ans : de 7,8 %. Le nombre de séjours hospitaliers pour crise d'asthme a baissé régulièrement de 1998 à 2005, témoignant vraisemblablement d'une meilleure prise en charge. La mortalité par asthme a aussi baissé entre 1990 et 2005.

Si l'asthme est accessible à une prévention essentiellement secondaire, c'est-à-dire à la prévention des com-

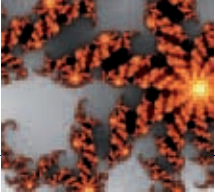
plications par une bonne prise en charge, en revanche, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), source de plus de 15000 décès par an d'adultes de plus de 45 ans, pourrait être presque entièrement prévenue par l'arrêt du tabagisme, à l'exception des cas liés à des expositions professionnelles. L'évolution de la mortalité liée à cette maladie, stabilisée chez les hommes depuis 1986 mais en augmentation régulière chez les femmes, témoigne s'il était besoin des liens étroits entre BPCO et tabagisme. La prévalence de cette affection n'est pas facile à estimer car son diagnostic nécessite la réalisation d'une mesure de la fonction respiratoire, difficile à pratiquer dans le cadre d'enquêtes en population générale. L'absence d'ALD ou de traitement spécifique ne permet pas non plus d'utiliser les bases médico-administratives. D'après différentes enquêtes, cette affection toucherait de 4 à 10 % de la population adulte, soit autour de 2 à 3 millions de personnes.

La santé mentale et les affections psychiatriques

Les problèmes de santé mentale recouvrent des affections aussi différentes quant à leur retentissement fonctionnel que la schizophrénie, les troubles bipolaires et les épisodes anxio-dépressifs. On ne dispose pas du nombre précis de patients psychotiques ou atteints de troubles bi-polaires. La constitution depuis 2007 d'une base nationale de données sur l'activité du secteur sanitaire psychiatrique, appelée RIM-PSY (pour recueil d'information médicalisée en psychiatrie), à l'image de la base PMSI, apportera des données dans les prochaines années. On connaît mieux la prévalence des épisodes dépressifs car il existe des questionnaires validés que l'on peut introduire dans les enquêtes déclaratives en population générale. Toutefois, les résultats diffèrent parfois beaucoup selon le questionnaire utilisé, voire selon l'ordre des questions d'un même questionnaire. Les chiffres les plus récents tirés du Baromètre santé 2005 et de l'enquête sur la dépression Anadep 2005, de l'Inpes, faisaient état d'un pourcentage de personnes de 15 à 75 ans ayant eu un épisode dépressif caractérisé au cours des douze derniers mois de 7,8 % pour la première étude et de 5 % pour la deuxième. Dans toutes les enquêtes, les femmes sont plus touchées que les hommes, jusqu'à deux fois plus. D'après l'étude Anadep, la fréquence est la plus grande chez les 45-54 ans. Les événements de vie tels que le chômage, l'invalidité, le célibat, le divorce et le veuvage sont parmi les facteurs de risque les mieux identifiés.

En termes de coût, les soins liés aux troubles mentaux occupent la troisième place des dépenses de santé en France comme dans d'autres pays développés et la première cause de mise en invalidité (21000 personnes, soit 28 % des mises en invalidité en 2006), les troubles dépressifs, émotionnels ou névrotiques étant les diagnostics les plus fréquents.

Un indicateur que l'on peut relier aux épisodes dépressifs et à leur prise en charge est le taux de



Les maladies chroniques

décès par suicide. Le dernier chiffre disponible est de 10 423 décès en 2006, soit 10,3 pour 100 000 habitants, situant la France parmi les pays au taux de suicide élevé. Ce taux, plus élevé chez les hommes que chez les femmes, augmentant avec l'âge, est en baisse constante depuis 1990, particulièrement chez les plus jeunes et les plus âgés.

L'insuffisance rénale chronique terminale

D'après les données du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN), mis en place par l'Agence de la biomédecine, couvrant, en 2008, 20 régions et 86 % de la population vivant en France, 31 436 personnes étaient en dialyse, 26 439 porteuses d'un greffon rénal. Environ 8 000 nouveaux patients avaient débuté la dialyse ou avaient été greffés cette année-là, à un âge médian de 70 ans pour la dialyse et 56 ans pour la greffe. Parmi ces nouveaux cas, les hommes représentaient 62 % des cas. L'insuffisance rénale était dans 23 % une complication du diabète et 22 % une complication d'une hypertension artérielle. Les analyses de tendance disponibles pour les cinq dernières années montrent que l'incidence semble s'être relativement stabilisée, du moins chez les moins de 75 ans. Il existe en effet des traitements qui permettent de retarder l'évolution de la maladie vers la phase nécessitant dialyse ou greffe. Toutefois, du fait du vieillissement de la population, le nombre absolu de patients s'accroît chaque année. La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en phase terminale représente un coût considérable pour l'assurance maladie, estimé à 4 milliards d'euros en 2007, soit plus de 2 % de l'ensemble des dépenses de santé, et devrait atteindre 5 milliards d'euros en 2025.

Les inégalités de santé : territoriales et sociales

L'analyse régionale des données concernant les maladies chroniques permet d'objectiver des régions où l'incidence ou la prévalence est plus élevée (ou moins élevée) par rapport à la moyenne nationale. Ces inégalités, parfois liées à des particularités génétiques rattachées aux origines géographiques, sont le plus souvent attribuables aux différences d'habitudes de vie, notamment l'alimentation, le tabagisme, la sédentarité, la consommation d'alcool, certaines pratiques alimentaires, et aussi, dans une moindre mesure, à certaines expositions professionnelles liées aux activités industrielles régionales. Les pathologies neuro-cardio-vasculaires, que ce soit l'hypertension artérielle, les AVC ou les pathologies coronariennes, sont particulièrement présentes dans le nord et l'ouest de la France ainsi que dans les départements d'outre-mer, tout comme leurs facteurs de risque, notamment le surpoids et l'obésité. Le diabète est moins fréquent en Bretagne, Pays de la Loire et Basse-Normandie (3,5 %), mais beaucoup plus dans le nord, l'est de la France et dans les DOM. La

géographie des cancers liés au tabac et à l'alcool suit des gradients Nord-Sud avec des incidences élevées dans le nord et l'est de la France, de même que la BPCO. Les taux d'incidence des suicides sont aussi plus élevés dans le nord-ouest de la France que dans le sud. De nombreuses pathologies et déterminants de santé sont liés aux facteurs sociaux-économiques que représentent le niveau d'études et l'activité professionnelle. Les écarts observés depuis longtemps en termes d'espérance de vie entre les cadres et les ouvriers semblent s'être creusés ces dernières années, du moins pour les hommes : à 35 ans, un homme cadre peut espérer vivre sept ans de plus qu'un ouvrier, cette différence étant de trois ans pour les femmes. Les inégalités se retrouvent à tous les niveaux, que ce soit au niveau de la prévalence des facteurs de risque tels que l'obésité, le tabagisme, que de la pratique des actes de prévention comme le dépistage des cancers. À l'augmentation du risque (habitudes de vie, environnement), responsable d'une incidence plus élevée, peuvent s'ajouter des inégalités de recours aux soins, diminuant la survie une fois la maladie déclarée. Les inégalités sociales en matière de cancer sont particulièrement marquées chez les hommes pour les localisations liées au tabagisme et à la consommation d'alcool que sont les cancers des voies aéro-digestives supérieures et le cancer du poumon.

Conclusion

L'augmentation du nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique est un peu l'envers de la médaille de l'allongement de l'espérance de vie observée dans les pays développés. Bien que l'espérance de vie sans incapacité augmente dans notre pays en parallèle de l'espérance de vie, la France reste en position défavorable au niveau de l'Europe en ce qui concerne la mortalité évitable, dont une grande partie est liée aux maladies chroniques que sont les cancers et les maladies neuro-cardio-vasculaires. Cela justifie que des efforts supplémentaires soient faits en matière de lutte contre le tabagisme, l'excès de consommation d'alcool, la sédentarité, le surpoids et l'obésité : la part des dépenses de santé consacrées à la prévention a été estimée pour l'année 2002 à 6,4 % de la dépense courante de santé. Au-delà de la prévention de la survenue des pathologies chroniques, la France comme tous les pays développés doit faire face au défi que représente le nombre de plus en plus important de personnes atteintes de maladies chroniques pour lesquelles une prise en charge globale et optimisée peut permettre d'éviter ou retarder la survenue de complications et la perte d'autonomie. Il est à craindre que la crise économique que traverse l'ensemble du monde développé creuse encore plus les inégalités sociales de santé, déjà importantes en France. 🌐

Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure

La prise en compte du point de vue du patient est depuis toujours un élément de la pratique médicale mais sa formalisation, sa mesure et sa quantification sont des phénomènes récents qui se sont particulièrement développés avec les instruments de mesure de qualité de vie liée à la santé (QV). La nécessité de nouveaux instruments d'appréciation des résultats des stratégies thérapeutiques, au-delà du point de vue des professionnels de santé, est apparue dans les années soixante-dix aux États-Unis pour répondre à une volonté croissante d'améliorer le système de santé et fournir des soins de qualité adaptés à la demande. Les premiers outils de mesure standardisée sont apparus à la fin des années soixante. Leur utilisation s'est depuis structurée et développée de façon considérable, donnant aujourd'hui à ces instruments une place reconnue au sein des autres instruments d'évaluation de l'état de santé (figure 1).

Le terme *Patient-Reported Outcomes* (PROs) regroupe l'ensemble des mesures de résultats dont la source est le patient lui-même¹. De façon plus globale, on parle de *Self-Reported Outcomes* (SROs), terminologie qui

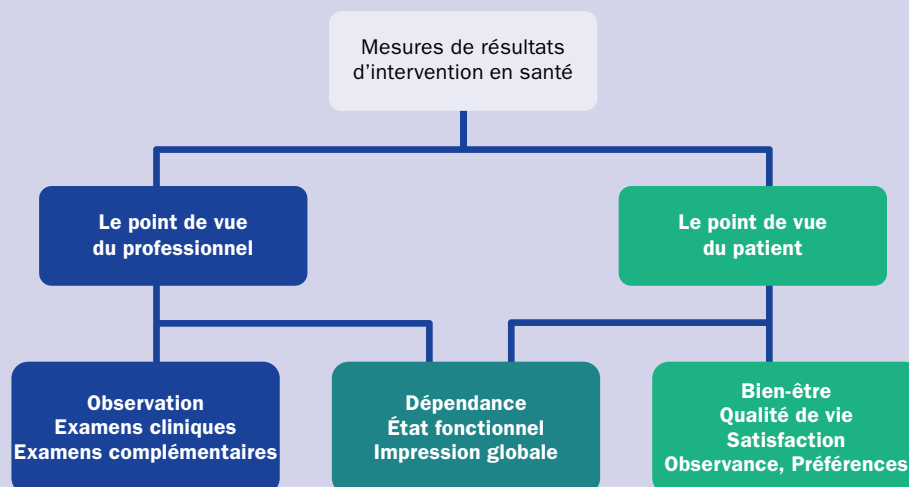
renvoie aux mesures faites auprès du sujet lui-même par opposition aux mesures effectuées par les professionnels de santé, alors que les PROs se rapportent exclusivement au contexte du système de soins. Il s'agit donc d'un terme très global qui identifie la source de l'information plutôt que son contenu ; il est cependant limité par l'expression « *outcomes* », qui renvoie à la notion de résultats et donc principalement dans le champ de la santé à des mesures de l'état de santé qui est le résultat final attendu des interventions. Il n'existe pas de traduction parfaite en français du terme PRO ; l'une des plus satisfaisante, proposée par l'Anaes, cite le « *point de vue du patient comme indicateur d'état de santé* ». Ce terme recouvre ainsi de nombreux concepts explorés dans le champ de la santé du point de vue du patient [19], parmi lesquels : les symptômes tels qu'ils sont perçus par le patient, mesurés en termes de fréquence de sévérité, de retentissement sur la vie quotidienne, ou encore l'état fonctionnel mesuré généralement sur les trois plans physique, psychologique et social, les restrictions d'activité et les limitations dans la capacité à réaliser des activités ou à assurer des rôles ; la satisfaction concernant le traitement et les soins reçus ; l'observance du traitement qui, lorsqu'elle

Cédric Baumann
Serge Briçon
Nancy-université,
université Paul
Verlaine Metz,
université Paris
Descartes, EA 4360
Apemac, Nancy ;
Nancy-université,
faculté de médecine,
École de santé
publique, Nancy ;
CHU Nancy,
Hôpitaux de Brabois,
Épidémiologie et
évaluation cliniques,
Nancy

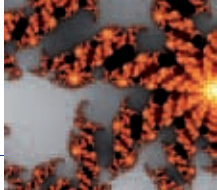
1. Patient Reported Outcomes, <http://www.cochrane-hrqol-mg.org>

figure 1

Les instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé



Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 53.



Les maladies chroniques

est mesurée du point de vue du patient, est comme un indicateur intermédiaire vis-à-vis des résultats de l'activité de soins, etc.

Historiquement, le terme PRO s'est développé en particulier pour tenter de lever les ambiguïtés liées à l'utilisation du terme « qualité de vie » dont la définition est longtemps restée imprécise et conflictuelle, et dans lequel on confond le contenu et la source d'information, le patient lui-même.

L'intérêt croissant des patients, leur capacité à participer activement et à influencer les décisions prises concernant leur santé ont nettement fait évoluer la relation médecin/patient. Les patients sont désormais acteurs de leur santé et parfois même les seuls à détenir des informations indispensables. Prendre en compte leur point de vue ouvre de nouvelles perspectives dans les champs de la clinique, de la recherche et de la décision en santé.

En bref, une prise en charge médicale optimale des patients est non seulement une nécessité éthique mais également socio-économique. Dans notre système de santé, le patient tient une place de plus en plus importante. Il en est un acteur à part entière qui juge son état de santé et décide, au moins en partie, des mesures diagnostiques et thérapeutiques à mettre en œuvre. Ses comportements ont par conséquent un impact économique qu'il ne faut pas négliger. Il est donc essentiel de prendre en considération le point de vue des patients.

Qualité de vie : concept, définition et mesure

L'élaboration du concept de qualité de vie vient compléter les modèles conceptuels de l'état de santé bien connus (les modèles biomédical et bio-psycho-social) et pose au moins deux postulats : le premier est que la qualité de vie est par nature mesurée et évaluée par la personne elle-même, le deuxième est que la qualité de vie est un élément qu'il est pertinent de considérer à tous les stades du processus de développement de la maladie car chaque étape de la déficience, de la limitation fonctionnelle, de l'incapacité ou du handicap peut avoir une influence directe sur la qualité de vie, de la même façon que les conséquences de cette qualité de vie sont multiples.

La « qualité de vie », mot clé de l'*Index Medicus* introduit en 1977, est définie par la National Library of Medicine comme « *A generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g. physical, political, moral and social environment; the overall condition of a human life.* » Selon la définition de l'OMS, la qualité de vie est la « *perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » [18]. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

Une différence fondamentale entre la qualité de vie et l'état de santé tient à la notion de point de vue. L'état de santé associe des symptômes et des signes recherchés par le clinicien ou déclarés par le patient (certains instruments de qualité de vie intègrent une mesure de symptômes perçus). La qualité de vie est le résultat de la seule appréciation par l'individu concerné, même si elle ne correspond pas à la réalité des performances que l'on peut observer. Elle est un concept multidimensionnel, qui englobe un certain nombre de capacités à exécuter des activités de la vie quotidienne, à se réjouir de sa vie, de son propre fonctionnement dans la vie de relations physiques, sociales et émotionnelles (satisfaction, bien-être) [25]. Par opposition à de nombreuses mesures d'état de santé, c'est le sujet qui fournit sa propre appréciation de sa qualité de vie. Elle est variable d'un individu à l'autre en fonction des caractéristiques de la personne. Elle varie au cours du temps chez un même individu sous diverses influences (évolution de vie, contexte social, professionnel, santé ou maladie).

À l'instar des autres indicateurs de PROs, la qualité de vie se mesure par des questionnaires le plus souvent auto-administrés, dont le développement et la validation sont des étapes longues mais indispensables avant toute utilisation. Ces questionnaires aboutissent au calcul d'un seul (on parle alors d'index) ou de plusieurs scores (on parle alors de profils).

La place des mesures de qualité de vie dans les maladies chroniques

Dans les maladies qui mettent en jeu le pronostic vital à court terme, l'objectif de curabilité est essentiel ; la qualité de vie liée à la santé n'a pas la meilleure place. En revanche, il est usuel de recommander la prise en compte de la qualité de vie liée à la santé dans les maladies chroniques évoluant à long terme. Ces maladies se caractérisent par leur durée, leur évolutivité, souvent associée à une invalidité et par la menace de complications graves dont le retentissement sur la vie quotidienne est considérable.

Un individu atteint d'une maladie chronique peut avoir des difficultés à suivre « normalement » une scolarité ou une formation, être exposé au risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, se voir refuser un contrat d'assurance ou d'emprunt, peut être limité dans la pratique d'une activité sportive et d'autres activités nécessaires à son équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds.

L'Organisation mondiale de la santé a fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. En France, la loi de santé publique du 9 août 2004 a pris en compte cette nécessité et prévu la mise en place du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Ce plan prévoit notamment d'aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ; d'élargir la pratique

médicale vers la prévention ; de faciliter la vie quotidienne des malades ; et enfin de mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Parmi les domaines d'application des mesures de qualité de vie, la recherche clinique est incontestablement celui dans lequel elles ont été, jusqu'à présent, les plus utilisées. Lorsque l'objectif est d'augmenter la survie des patients plutôt que de les guérir, la qualité de cette survie devient primordiale. Pour d'autres maladies chroniques, comme les maladies articulaires invalidantes ou les maladies cardio-vasculaires par exemple, c'est la disparition des symptômes fonctionnels, ou la normalisation d'un facteur de risque de la maladie, qui devient critère de jugement principal. Plus généralement, c'est dans les domaines pour lesquels les bénéfices des traitements deviennent marginaux ou pour lesquels il n'y a pas de solution curative que l'on utilise le plus les mesures de qualité de vie.

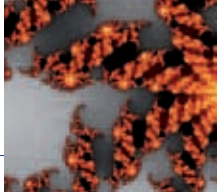
Dans le cadre des études pronostiques, la mesure de la qualité de vie liée à la santé a également sa place ; nombreuses sont les études, notamment en cancérologie et en néphrologie, qui ont montré qu'une mauvaise qualité de vie initiale entraînait une survie moins longue. Dans le cadre des essais thérapeutiques, les mesures de qualité de vie liée à la santé peuvent participer à l'évaluation de thérapeutiques ou de technologies nouvelles. Dans le domaine de la pratique médicale et de la décision individuelle, les mesures de qualité de vie liée à la santé peuvent aider à dépister précocement des problèmes liés à la santé du patient. Elles peuvent être importantes pour une aide à la décision quand les différentes possibilités de traitement sont équivalentes, ou pour le choix de la prise en charge paramédicale.

L'utilisation des mesures de qualité de vie dans la pratique médicale reste encore marginale, malgré la démonstration de son efficacité dans certains contextes, et en particulier pour le suivi et l'évolution des patients en cancérologie [11]. Ces réticences d'utilisation peuvent être expliquées par la qualité des instruments, qui reste encore insuffisante au niveau individuel, et par l'approche en contradiction avec la culture biomédicale.

Enfin, dans le champ de la santé publique, la qualité de vie est un critère extrêmement important, utilisé comme élément justificatif de la mise en place d'actions d'amélioration chez les sujets atteints de maladie chronique. L'utilisation de sa mesure et la construction des indicateurs tardent également à trouver une place claire auprès des experts et des décideurs. L'utilisation répétée de mesures de qualité de vie en population générale comme dans l'enquête décennale Santé et le Baromètre santé de l'INPES est un élément majeur de compréhension des niveaux de qualité de vie en population générale, et de son évolution au cours de temps. Son utilisation dans de grandes enquêtes épidémiologiques transversales chez des patients atteints de maladie chronique – cancer, maladie cardio-vasculaire, insuffisance rénale chronique (dialyse et greffe), diabète, et hémophilie – fournissent des éléments d'interprétation et de compréhension du niveau de qualité de vie chez les patients atteints de ces maladies. Il reste encore en France à répéter ces études au cours du temps, afin de valider la possibilité de leur utilisation pour des décisions de santé publique, l'élaboration des plans, l'évaluation des actions.

Conclusion

La qualité de vie et les autres indicateurs entrant dans le cadre des PROM (*Patients Reported Outcomes Measurements*) s'inscrivent dans les évolutions sociétales autour de la prise en compte du point de vue des patients dans l'accès aux soins, le diagnostic et les décisions médicales. Après avoir trouvé leur place dans le domaine de la recherche, en particulier la mesure de l'efficacité de certaines interventions, les instruments qui permettent de les mesurer ont pris progressivement de l'importance dans la décision clinique et la décision de santé publique. La place croissante des maladies chroniques dans les sociétés industrialisées en fait un élément d'intérêt grandissant dans la prise en charge des patients atteints de ces maladies, et notamment en ce qui concerne les aspects non strictement médicaux des soins. 🐦



Maladies chroniques et qualité de vie « sociale »

Carole Avril

Association française des diabétiques

Dorothee Pradines

Association française des hémophiles, collectif Chroniques associés (regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique)

S'il n'y a pas de consensus quant à la définition de la qualité de vie, on admet qu'elle est une « collection de dimensions », parmi lesquelles trois dimensions interdépendantes sont généralement retenues : physique, psychologique et sociale.

Dimension sociale de la qualité de vie

Les associations de personnes malades contribuent, par leur action, à l'amélioration des deux premières dimensions et elles jouent un rôle fondamental au niveau de l'aspect social de la qualité de vie, domaine qu'elles ont largement investi par leur soutien informatif et matériel.

La maladie chronique a un impact évident sur la socialisation de l'individu et par conséquent sur sa qualité de vie. Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, réalisé par le ministère de la Santé, affirme ainsi que « de l'asthme infantile au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds ».

La maladie chronique peut encore avoir des conséquences sur l'obtention du permis de conduire, faire abandonner toute insouciance et légèreté pour partir en voyage, faire redouter le regard des autres par les modifications physiques qu'elle engendre, etc.

Trois composantes de la qualité de vie sociale, qui sont des sujets récurrents de nos associations, alimentent de vifs débats et rassemblent le collectif Chroniques associés autour d'un certain nombre de revendications : travailler, avoir un niveau de ressources suffisant quand on est touché par une maladie chronique et lutter contre les représentations de la maladie.

Travailler avec une maladie chronique

Depuis quelques années, le travail ou plus précisément la souffrance au travail est, à juste titre, sous les feux des médias (combien de journaux ont titré « Le travail fait mal » ?). On peut raisonnablement se demander si, dans nos sociétés actuelles, ce n'est pas la souffrance au travail qui est devenue une maladie chronique. Alors, qu'en est-il quand on est – de surcroît – atteint d'une « vraie » pathologie chronique ?

« Nous avons le droit de travailler », telle est la revendication des Chroniques associés. En effet, de nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique travaillent ou veulent travailler. Pourtant, les personnes touchées

par ces maladies restent encore trop souvent en marge, et sont privées de toute activité professionnelle, soit parce qu'elles connaissent mal les structures d'insertion et les dispositifs de maintien dans l'emploi, soit parce que les opérateurs d'insertion et les employeurs n'ont pas à leur disposition tous les outils et informations facilitant l'accès au travail de ces personnes, soit enfin parce que les stigmatisations et les discriminations subies sur le lieu de travail compromettent fortement leur maintien dans l'emploi.

Si des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives peuvent travailler sans que les effets de leurs pathologies leur posent de difficultés, d'autres doivent gérer des effets plus lourds au quotidien et s'arrêter de travailler ou reprendre en mi-temps thérapeutique.

La littérature associative présente les difficultés rencontrées par les personnes au travail ainsi que celles que connaît l'entreprise face à ses travailleurs.

Eu égard aux difficultés dans le travail pour la personne atteinte de maladie chronique, il faut noter que la chronicité et, parfois, l'évolutivité de la maladie peuvent engendrer des contraintes invisibles aux yeux des collègues et de la hiérarchie, et n'être connues que de la personne elle-même (fatigabilité, gênes et douleurs, traitement, soins et/ou examens plusieurs fois par jour/semaine, etc.).

La maladie, particulièrement lorsque la chronicité s'installe, fragilise la personne dans son insertion sociale et professionnelle, par l'absentéisme qu'elle est susceptible de générer, mais aussi par la réduction de la capacité de travail qui peut l'accompagner.

Des difficultés physiques et psychologiques peuvent apparaître, comme la culpabilité d'être malade ou la détestation de ce corps qui a trahi. Une crainte de l'exclusion, de la stigmatisation, du regard des autres, les représentations biaisées de la maladie sont autant de « handicaps » à l'accessibilité et au maintien dans l'emploi. De plus, dans les périodes de crise de l'emploi, le spectre du chômage et le risque lié à la maladie s'ajoutent à l'angoisse que ces handicaps génèrent, et ce d'autant plus que le reste à charge ne cesse d'augmenter.

Il n'est pas inutile de rappeler que les personnes handicapées sont deux fois plus touchées par le chômage que la population générale [10] et que, en janvier 2010, elles étaient 250 000 concernées par la demande d'emploi [1].

À tout cela il faut ajouter les difficultés liées à la vie quotidienne, sociale, familiale et professionnelle, les soins, les traitements et leurs éventuels effets secondaires.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 53.

Du point de vue des difficultés dans le travail pour l'entreprise, ce sont essentiellement des dysfonctionnements dans l'organisation du travail, la gestion de l'absentéisme et la nécessaire répartition des tâches dans les équipes de travail (pas toujours bien vécue) qui sont mis en avant.

Le vécu au travail est différent selon les moments forts de la vie professionnelle. Deux situations se présentent lorsque l'on est déjà atteint par la maladie chronique :

- l'entrée dans la vie professionnelle : notamment les questions des métiers interdits pour cause d'état de santé, ainsi que le problème de la dicibilité dans le milieu du travail, c'est-à-dire la question de dire ou ne pas dire que l'on est atteint d'une maladie chronique ;
- puis, au cours de la vie professionnelle : la gestion des complications ou de l'aggravation de la maladie.

Enfin, l'entrée dans la maladie lorsque l'on est en poste : la problématique ici est de garantir le maintien dans l'emploi et le parcours professionnel des 15 à 28 millions de personnes atteintes de maladies chroniques, quand elles sont capables et désireuses de travailler.

La question du handicap est diversement vécue selon les pathologies chroniques, au sein des associations : handicap, mot et situation mal perçus, mal vécus au travail.

Selon l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi du 11 février 2005, le handicap est caractérisé par « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Par exemple, le diabète entre dans la catégorie « trouble de santé invalidant », ou handicap invisible. Cette remarque est aussi valable pour l'hémophilie, le cancer, le VIH/sida et les hépatites, les pathologies de la surface oculaire, la sclérose en plaques, l'insuffisance rénale, et les pathologies liées aux interactions médicamenteuses – autant de pathologies représentées au sein de notre collectif.

Pour toutes les pathologies chroniques, se faire reconnaître travailleur handicapé constitue une décision per-

sonnelle, qui relève du parcours de chacun et ne devrait pas être réalisée sous la contrainte d'un employeur. Bien entendu, une personne malade peut voir son statut évoluer au cours de sa vie, et elle peut passer du statut de non-handicapé à celui d'handicapé. Les Chroniques associés insistent pour que chacun puisse être éclairé dans son choix par tous les acteurs sociaux.

Avoir un niveau de ressources suffisant quand on est touché par une maladie chronique

S'assurer et emprunter

L'assurabilité des personnes présentant un risque aggravé du fait de leur état de santé ou de leur handicap est aujourd'hui un véritable débat de société : comment accepter que ces personnes, qui exercent une activité professionnelle, ne puissent pas assurer leur prêt et voient ainsi échouer leur projet de vie ?

« *Malgré votre maladie, cela va être possible de vous assurer* », voilà ce que nous voulons entendre de la part des assureurs.

La loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap ne s'applique pas aux contrats d'assurance. Il est donc légal de soumettre les demandeurs à des questionnaires de santé ou de demander des examens complémentaires, puis de refuser d'assurer ou d'ajuster la prime en conséquence. Pour exemple, un hémophile modéré, guéri de l'hépatite C, non fumeur, moins de 40 ans, se voit proposer par plusieurs compagnies d'assurance une surprime de 100 %, qui pourtant ne le couvre pas pour les accidents liés à l'hémophilie.

Il n'existe, en outre, pas de « droit à l'emprunt ». La convention Aeras (s'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé), signée par l'État, les assureurs, les banques et des associations de personnes malades et/ou handicapées, vise cependant à faciliter l'accès au crédit et à l'assurance pour les personnes malades ou ayant eu dans le passé une maladie grave. En vigueur depuis le 6 janvier 2007, cette convention prévoit notamment une meilleure information des demandeurs d'emprunts, un accès facilité à l'assurance invalidité, une plus grande transparence dans le traitement des dossiers, la mise en place d'un mécanisme limitant le poids des surprimes d'assurance et une médiation en cas de litige

Chroniques associés est un collectif né en 2005 dans le cadre du projet européen

« **P**athologies chroniques évolutives et milieu de travail » (2002-2006). Ce projet a révélé l'importance de l'insertion professionnelle dans la qualité de vie d'une personne atteinte de maladie chronique. Ces personnes rencontrent en effet de nombreuses difficultés

malgré les dispositifs existants. Le collectif souhaite donc assurer un rôle de porte-parole des personnes atteintes de maladies chroniques, dans le but d'améliorer concrètement leur vie quotidienne. Il s'agit d'informer et de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics, de participer

à la réflexion sur l'amélioration de la qualité de vie, d'observer les actions mises en place, et d'être une force de revendication et de proposition auprès des décideurs politiques.

<http://www.chroniques-associes.fr>



Les maladies chroniques

sur l'application de la convention. Elle a deux limites : d'une part, le montant de l'emprunt ne peut dépasser 300 000 euros (dans notre précédent exemple, l'homme hémophile voulait emprunter 800 000 euros); d'autre part et surtout, la liberté contractuelle consacrée par la loi demeure : l'assureur reste donc libre de refuser un contrat s'il le juge disproportionné en termes de risques.

Contracter un emprunt sans assurance est certes autorisé, mais peu de banquiers s'y risquent, et les personnes atteintes de maladies chroniques sont elles-mêmes réticentes, car elles savent leur santé, et donc leurs ressources, fragiles. L'assurance peut être remplacée par d'autres garanties (hypothèques sur des biens immobiliers, des contrats de prévoyance, etc.), si toutefois les personnes atteintes de maladies chroniques sont en mesure d'en proposer. Cependant, le plus souvent, le refus de l'assurance entraîne un refus du prêt de la part de la banque, et réduit ainsi à néant les projets des demandeurs, sauf à faire de fausses déclarations avec les risques juridiques inhérents (en principe, une fausse déclaration entraîne la nullité du contrat d'assurance).

Les Chroniques associés revendiquent une amélioration constante de la convention Aeras pour qu'elle réponde aux difficultés qui n'ont pas été résolues depuis sa mise en place en 2007. L'emprunt pour disposer d'un outil de travail, notamment, doit être facilité afin de supprimer l'un des nombreux freins à l'accès au travail des personnes malades chroniques.

Faire face aux coûts inhérents à une pathologie chronique

« Nous faire payer de plus en plus ? Nous ne sommes ni coupables ni irresponsables. »

Le reste à charge est la part des dépenses de santé que doit assumer une personne une fois reçus les remboursements de la Sécurité sociale et d'une éventuelle complémentaire.

La création du dispositif des affections de longue durée (ALD) en 1945 et la prise en charge à 100 % des dépenses de santé liées à la maladie avaient été conçues et mises en place pour éviter ce reste à charge, potentiellement très élevé dans le cadre de pathologies longues et de prises en charge coûteuses.

Malgré ce dispositif, le reste à charge devient tellement élevé (pour cause de franchises médicales, participations forfaitaires, déremboursements, forfait hospitalier...) qu'il est en réalité difficile de parler de prise en charge à 100 % [9].

De plus, toutes les personnes atteintes de maladies chroniques ne bénéficient pas du dispositif ALD : seuls sont parfois pris en compte certains facteurs de risque et certains stades de « gravité ».

Lorsque les dépenses pour se loger et se nourrir captent l'intégralité des ressources, se soigner devient un luxe et les conséquences en matière de santé peuvent être désastreuses.

Aujourd'hui, plus que le reste à charge, c'est le reste à vivre... qui doit conduire notre réflexion.

Lutter contre les représentations et stigmatisations de la maladie

La qualité de vie d'une personne touchée par une pathologie chronique se voit également diminuée du fait de l'ensemble des représentations sociales qui l'entourent et de la difficile reconnaissance de la maladie dans son environnement (professionnel, familial, amical, affectif, etc.). La maladie chronique a des retentissements suffisamment spécifiques pour nécessiter une souplesse et/ou des adaptations du poste de travail (horaires de travail flexibles, aménagement du poste en fonction de la fatigabilité par exemple et des nécessités d'examens/besoins de soins), mais pas assez « visibles » pour que les personnes atteintes soient reconnues dans le monde du « handicap » et socialement comme « handicapées », du fait des répercussions quotidiennes engendrées. Ces personnes sont donc souvent amenées à taire leur maladie au travail, mais parfois aussi au sein de leur famille, vis-à-vis de leurs proches, et de manière générale dans leur vie sociale, de peur d'être rejetées, « stigmatisées ». Elles ne savent pas ce que la révéler pourrait leur apporter de plus (du fait du manque de prise en compte). Les maladies chroniques souffrent d'un réel défaut d'acceptation sociale et de prise en compte de l'ensemble des difficultés liées (la loi de 2005 sur le handicap reconnaît certes l'état de santé invalidant, et donc de la maladie chronique, dans sa définition, mais ce sont les handicaps « visibles », « innés », « stabilisés » que la société commence à accepter, alors que les maladies chroniques entraînent souvent davantage des formes de handicap « invisibles », « évolutives », « fluctuantes »). C'est le regard de l'ensemble de la société qu'il faut faire évoluer et contre l'ensemble des représentations qu'il faut continuer à lutter, travail que le collectif Chroniques associés contribue à mener grâce, notamment, à son entrée récente au Conseil national consultatif des personnes handicapées (instance nationale assurant la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant).

En conclusion

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, la question des ressources (reste à charge et problèmes d'accès à l'assurance et à l'emprunt), les difficultés d'insertion sociale et professionnelle, et les difficultés face aux représentations de la maladie sont ainsi trois problématiques liées, qui toutes nuisent à leur qualité de vie, voire entraînent leur précarisation, lorsque toute énergie pour lutter a disparu. Si l'on peut se réjouir que de nombreuses maladies, de fatales, soient devenues chroniques, grâce à l'amélioration des traitements médicaux, il ne faut pas perdre de vue que la chronicité engendre des difficultés spécifiques, hors du champ médical. 🌟

La prise en charge

La prise en charge des maladies chroniques est organisée dans le cadre du dispositif médico-administratif dit des affections de longue durée. Une réforme de ce système fait actuellement l'objet d'une réflexion générale.

Protocolisation et qualité du parcours de soins dans le dispositif des affections de longue durée

Sophie de Chambine

Chef du service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

André Morin

Chef de projet, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

Haute Autorité de santé (HAS)

Avec plus de 15 millions de personnes concernées en France, nul ne conteste que les maladies chroniques constituent un enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique. L'une des grandes difficultés qu'elles suscitent est bien celle de l'accompagnement et de la protocolisation des parcours de soins, et de la coordination des actions à engager simultanément en direction des malades et des professionnels.

Le dispositif des ALD est régi par les articles L. 322-3, L. 324-1 et D. 322-1, du Code de la sécurité sociale (CSS) stipulant que la participation du patient au coût des soins peut être limitée ou supprimée lorsque le bénéficiaire est reconnu atteint de l'une des maladies figurant sur une liste établie par décret de 30 affections ou groupes d'affections comportant un traitement prolongé (durée supérieure à six mois) et particulièrement coûteux (mais, depuis 1986, il n'existe pas de seuil explicitement défini). Il s'y ajoute des maladies non inscrites sur cette liste mais qui, lorsqu'elles nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique

particulièrement coûteuse, peuvent donner lieu là aussi à une limitation ou une suppression de la participation de l'assuré au titre d'affection communément appelée 31^e ou 32^e maladie.

Depuis dix ans, le nombre de patients admis en ALD a progressé à un rythme annuel de plus de 5 % par an, avec un ralentissement autour de 3 % observé au cours des deux dernières années. En 2008, 9,4 millions d'assurés ont bénéficié de ce dispositif, les soins dispensés au titre de ces affections représentant plus de 60 % du total des dépenses remboursées par l'assurance maladie. L'hypertension artérielle sévère, les maladies cardio-vasculaires, les tumeurs malignes, les diabètes de type 1 et 2 et les troubles psychiatriques de longue durée concentrent près de 75 % des patients. L'âge moyen est très variable selon la maladie, mais 60 % des patients ont plus de 60 ans.

La loi du 13 août 2004 a introduit l'obligation d'établir un protocole de soins pour les patients atteints d'une ALD. Préparé par le médecin traitant, que cette même loi a instauré, et validé par le médecin-conseil



Les maladies chroniques

de l'assurance maladie, ce protocole est signé par le patient ou son représentant légal. La même loi a dévolu à la Haute Autorité de santé (HAS) trois grandes missions dans le domaine des ALD : donner un avis sur les projets de décrets fixant la liste des affections exonérantes, proposer les critères médicaux de l'admission en ALD et recommander la liste des actes et prestations (LAP) nécessaires à la prise en charge des différentes maladies concernées. Dans ce cadre, la HAS élabore et diffuse des guides (guides médecins et guides patients) et tout autre document d'information, notamment sur les affections de longue durée (article R. 161-72, décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004).

Les travaux de la HAS sur les affections de longue durée ont mis en évidence l'impasse du système actuel, caractérisé par une hétérogénéité de la liste, un manque de cohérence médicale et l'impossibilité d'une mise en œuvre rigoureuse et incontestable de la notion de soins particulièrement coûteux. De ce fait, faire reposer sur le codage lié aux ALD le repérage diagnostique des maladies chroniques en vue d'un meilleur suivi médical est inadapté et ne saurait remplacer un authentique codage (tel que prévu par l'article L. 161-29 du CSS).

Si l'entrée en ALD poursuivait à l'origine un objectif financier, elle se voit aujourd'hui assigner un objectif complémentaire de qualité des soins. La HAS a souligné à de nombreuses reprises la difficulté de poursuivre simultanément deux objectifs de nature différente et pour une part antagonistes avec un seul et même outil. Le constat de la HAS était assorti de propositions d'évolution pour le dispositif.

Dans le numéro 59 de juin 2007 de la revue *adsp* consacré aux affections de longue durée, la HAS présentait les outils développés pour la prise en charge des patients en ALD. Trois ans plus tard, un bilan plus complet des outils produits en vue d'améliorer la qualité du parcours de soins en définissant des bonnes pratiques de prise en charge peut être établi. À la lumière de l'évaluation des productions réalisées et d'une réflexion sur la gestion des maladies chroniques en France prenant en compte une série de modifications organisationnelles mises en place, en particulier la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), il est intéressant d'analyser les travaux en cours et d'envisager les perspectives s'inscrivant au-delà des seules ALD, dans le champ plus large des parcours de soins pour les patients atteints de maladies chroniques.

La HAS a élaboré des outils pour toutes les ALD et la majorité des maladies entrant dans ce cadre

Au titre de sa mission de recommandations en matière d'ALD et en vue de répondre au défi que représentait la mise en œuvre des nouveaux protocoles de soins avec un objectif d'amélioration de la qualité de la prise en charge, la HAS a conçu une première génération de trois outils cohérents entre eux : les guides médecins, les listes des actes et prestations, et les guides patients.

Prioritairement destinés aux médecins traitants, les guides médecins sont élaborés à partir des recommandations professionnelles françaises et internationales existantes concernant la prise en charge médicale et paramédicale de l'affection concernée, et complétées le cas échéant par des avis d'experts. Les guides sont organisés en trois parties : bilan initial, prise en charge thérapeutique et suivi. Ils précisent les modalités de surveillance et le parcours de soins des patients concernés, en détaillant plus particulièrement la séquence ambulatoire. Ces éléments, qui relèvent davantage de l'organisation du système de soins, sont rarement disponibles dans les recommandations. Ils ont été validés par un accord d'experts réunis lors d'un groupe de travail tripartite incluant les professionnels (médecins spécialistes, généralistes et paramédicaux), les représentants de l'assurance maladie et les représentants des patients.

Au total, la HAS a produit 48 guides médecins qui couvrent l'ensemble des ALD et la majorité des maladies relevant de ce dispositif. En 2010, des guides médecins ont été élaborés pour les localisations de cancer les plus fréquentes en collaboration avec l'Institut national du cancer (INCa). Pour les maladies rares, comme prévu dans le Plan national maladies rares 2005-2008, c'est en lien avec la HAS que les centres de référence élaborent un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS). Les PNDS comportent une synthèse destinée aux médecins généralistes. À l'heure actuelle, 29 PNDS ont été produits. Les guides sont mis à disposition des professionnels sur le site internet de la HAS (<http://www.has-sante.fr>).

La liste des actes et prestations rassemble les actes et prestations nécessaires à la prise en charge d'une maladie donnée et ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur. Elle est élaborée à partir du guide médecin, sert de support au protocole ALD et est actualisée tous les ans. La HAS a réalisé 75 listes.

Les patients sont associés à l'élaboration des outils dans les groupes de travail et sont également partie prenante de la commission de la HAS « ALD et qualité du parcours de soins », qui valide tous les documents produits. C'est avec leur collaboration que 35 guides patients, qui, dans un format standardisé de 8 pages, constituent une déclinaison des guides médecins, ont été réalisés. Ces guides bénéficient d'un circuit de remise spécifique et contextualisé : ils sont transmis avec le protocole de soins ALD validé par le médecin-conseil au médecin traitant, qui les remet au patient. À titre indicatif, les organismes d'assurance maladie ont commandé 442 455 guides patients en 2007, 1 339 774 en 2008 et 772 621 en 2009.

Bilan des productions

Plusieurs enquêtes, des auditions de professionnels et patients ainsi que le regroupement des observations spontanées transmises par des professionnels permettent de dresser un bilan de cette première génération d'outils.

En ce qui concerne les guides médecins, les principaux points positifs sont leur caractère complet et leur présentation claire et hiérarchisée en grands thèmes. Ils permettent de retrouver sur un même document actualisé les informations pour une maladie disponibles de manière parcellaire sur le site HAS ou ailleurs. Les médecins généralistes sont plus particulièrement intéressés par la section consacrée au suivi et plus généralement par ce qui concerne directement leur pratique quotidienne. Les guides médecins sont jugés utiles pour la formation et comme base de référence pour développer des outils opérationnels.

Leur format littéraire et leur contenu magistral paraissent en revanche peu adaptés à une utilisation quotidienne en pratique clinique. Il existe une demande répétée pour une synthèse des informations principales sur une page ou un recto verso qui laisse le choix à chaque professionnel de pousser la lecture plus loin selon ses besoins. Le guide pourrait aussi mettre en valeur les éléments qui relèvent d'une nouvelle pratique ou d'une recommandation nouvellement établie afin de faciliter l'accès à la nouveauté et permettre une lecture rapide. Par ailleurs, les points critiques¹ de la prise en charge pourraient faire l'objet d'un développement particulier, notamment lorsqu'il s'agit d'éléments organisationnels comme les interfaces ville-hôpital. Enfin, la section « suivi » devrait pouvoir indiquer les conditions dans lesquelles doivent être réalisés les actes et prestations de suivi, notamment les professionnels concernés et leur fréquence de réalisation ainsi que les situations de recours aux spécialistes. Au total, les guides médecins sont perçus par beaucoup d'utilisateurs comme relevant plus du domaine de la formation initiale ou continue que de la pratique opérationnelle.

La liste d'actes et de prestations est en pratique un simple recensement, qui constitue néanmoins l'un des rares outils partagés entre médecins traitants et médecins-conseils. En ce sens, cet outil contribue à une simplification des échanges.

Les guides patients ont fait l'objet en 2008 d'une enquête réalisée par l'assurance maladie. Elle a montré que 87 % des 1 100 médecins déclarent avoir déjà reçu un guide patient et 90 % d'entre eux déclarent le remettre. La majorité des médecins traitants (8 sur 10) est satisfaite du contenu et format du guide (80 %), ainsi que du circuit de remise (71 %). Les remarques des médecins sur le guide patient concernent la demande d'un envoi direct au patient, le sentiment de « trop de paperasseries », la demande d'un guide plus simple, l'adaptation à toutes les populations, le souhait d'un guide de type carnet de surveillance. Cette même enquête a été effectuée auprès de 2 000 patients. La moitié des patients a indiqué avoir connaissance du guide, 90 % d'entre eux le jugeant intéressant et utile. La remise

du guide patient a été accompagnée d'explications pour 4 patients sur 5. Le guide sert principalement à mieux connaître sa maladie et à mieux comprendre les traitements, l'implication dans le suivi de sa maladie arrivant en 3^e position.

Enjeux et perspectives d'évolution

Si la prise en charge des maladies chroniques a bénéficié d'une mobilisation importante ces dernières années en raison notamment du Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, des progrès restent à faire, notamment en ce qui concerne les éléments suivants : gestion prospective et coordonnée de la prise en charge afin de limiter les complications ou d'assurer une meilleure qualité de vie dans les formes évoluées ; implication du patient ; organisation de la prise en charge autour de points critiques et harmonisation des pratiques tout au long du parcours de soins.

La loi HPST crée un nouvel environnement à prendre en compte dans le domaine des maladies chroniques. La création des agences régionales de santé (ARS), nouvel acteur régional décisionnel unique, est susceptible de favoriser les décloisonnements attendus entre les secteurs sanitaire et social, ainsi qu'entre les approches préventives et curatives.

La loi définit également la notion de soins de premier recours en donnant un rôle central au médecin généraliste chargé notamment de l'orientation du patient dans le système de soins et le secteur médico-social, de la coordination des soins, du respect des protocoles pour les affections nécessitant des soins prolongés et pour les maladies chroniques. En matière de coopération entre professionnels de santé, la loi ouvre la possibilité, fondée sur le volontariat, d'un transfert d'activités ou d'actes. Enfin, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est positionnée comme une priorité nationale. Inscrite dans le parcours de soins, elle vise à permettre la responsabilisation et l'autonomisation de la personne vivant avec une maladie chronique, et ainsi améliorer sa qualité de vie.

L'importance de la population concernée, la variabilité persistante des pratiques, les attentes exprimées par les professionnels et les patients, les plans nationaux de santé publique plaident donc en faveur de l'avènement d'une seconde génération d'outils visant à améliorer la qualité du parcours de soins des personnes atteintes de maladies chroniques, au-delà du champ des ALD.

De nouveaux guides et outils pour améliorer les prises en charge des maladies chroniques

La HAS initie ainsi le développement d'une deuxième génération de guides et outils visant à améliorer la qualité de la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique, dans deux dimensions essentielles : la qualité et la sécurité des soins par la mise en œuvre des bonnes pratiques professionnelles et la facilitation du parcours de soins des personnes malades. D'où

1. Les points critiques correspondent à des éléments déterminants pour la qualité et le résultat d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser, particulièrement lorsqu'ils font l'objet de dysfonctionnements fréquents.



Les maladies chroniques

un effort particulier porté sur la coopération entre professionnels et la gestion des interfaces. Les résultats de l'analyse critique rapportés soulignent la demande d'une plus forte opérationnalité des outils et de leur recentrage sur les points critiques du parcours de soins.

Cette seconde génération d'outils veut répondre à une double logique à la fois institutionnelle et de terrain : le dispositif envisagé comporte, pour les principales maladies, d'une part l'élaboration systématique de quatre outils de référence et d'autre part une analyse des besoins des professionnels et des patients permettant

de cibler le développement d'outils complémentaires adaptés.

Les outils de référence comportent, outre les trois outils existants révisés (guide médecin, liste des actes et prestations et guide patient), un programme personnalisé de soins. Ce dernier est l'outil, partagé entre médecin traitant et patient, de mise en œuvre opérationnelle du parcours de soins de qualité. Il permet à la fois de mettre en place une gestion prospective de la maladie, d'accorder les professionnels sur les modalités de prise en charge et de négocier les objectifs avec le patient.

<http://chronisante.inist.fr> : le site ChroniSanté, chronicité – santé – société

Site web francophone tous publics certifié HONcode¹ et développé par l'Institut de l'information scientifique et technique du CNRS (Inist-CNRS), ChroniSanté a pour thème la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques.

La navigation est testée pour une ergonomie optimale et une clarté maximale : sept rubriques, trois clics, mise à jour en continu, actualité du site visible en page d'accueil.

Chiffres clés

- 350 articles
- 2 000 visiteurs/mois
- 4 bases de données interrogées²
- 10 000 notices bibliographiques
- L'article le plus ancien date de 1946

Résumés de la littérature scientifique

On retrouve les aspects médicaux, psychosociaux, économiques, politiques et prospectifs. Quand ils existent, les liens vers le texte intégral sont proposés : organisme producteur, éditeur, société savante, colloque, association. Le schéma heuristique³ de départ est disponible sur le site.

1. *Health on the Net*, fondation suisse, a développé un code de conduite (HONcode) basé sur huit principes éthiques.
2. Pascal et Francis, multidisciplinaires et multilingues de l'Inist-CNRS, avec la Banque de données en santé publique (BDSP); deux bases étrangères : Medline et PsycInfo.
3. L'heuristique, raisonnement flou, permet des évaluations successives. Les algorithmes (ou arbres) obtenus ont embrassé au fur et à mesure les dimensions couvertes par le site.

● Articles ou rapports avec haut niveau de preuve scientifique, par exemple revues systématiques⁴.

● Méthodologie innovante (mesures de la qualité de vie...).

● Sujets rares (sport, jardin thérapeutique...).

● Approche centrée sur la personne, patient appréhendé dans sa subjectivité par une démarche clinique rigoureuse (psychologie).

Définitions des maladies chroniques

Concepts « officialisés » par pays, extraits de façon à balayer les plus développés : Europe, Canada, Australie ou États-Unis.

● On retrouve toujours la longue durée, la persistance des états ou *conditions* en langue anglaise, qui sont définis comme supérieures à trois mois, à six mois.

● Les symptômes peuvent être insidieux, légers au début d'une maladie chronique. Ils peuvent passer inaperçus. L'invalidité peut être résiduelle.

● La maladie chronique est décrite comme stable ou évolutive, permanente, non réversible.

● On note la place de l'autogestion (*self-management* en anglais, *self-care* ou *autosoins*), pour une meilleure qualité des soins et une qualité de vie accrue.

Modèles

En particulier le *Chronic Care Model* (CCM) de Wagner, qui fait autorité dans le monde occidental.

4. Démarche scientifique d'un expert qui a dépouillé et critiqué toutes les publications sur un sujet.

Glossaire

Précieux pour les rédacteurs comme pour les internautes ! Par exemple, qu'est-ce que le *disease management* ? Quelle est son histoire, au-delà de la traduction littérale, « prise en charge des maladies » ? Ce concept est né grâce au modèle de gestion globale des malades chroniques, aux États-Unis. On propose des publications pionnières. Autres exemples : la délégation de tâches est devenue, par la loi dite HPST de 2009⁵, la « coopération entre professionnels de santé ». Qui est un aidant naturel ? Pourquoi la stigmatisation, l'auto-efficacité, l'efficacité ? *Quid* de l'e-santé, de la proactivité ?

Plans, ALD législation

- Plans français pluriannuels en rapport avec la chronicité : sida, hépatites, maladie d'Alzheimer, cancer, santé mentale...
- L'actualité sur les affections de longue durée (ALD).
- Références de Légifrance.

Liens

Les sites équivalant à ChroniSanté sont rares. Nous mentionnons quelques sites web gouvernementaux ou des fondations. Le site Internet officiel dépendant du ministère de la Santé et des Sports est très attendu. Ce portail aura pour but d'améliorer la communication⁶.

5. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

6. Ministère de la Santé et des Sports. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. *Rapport annuel du comité de suivi 2009*, juin 2010.

Actuellement développé dans le cadre des réseaux ou pour la prise en charge thérapeutique initiale du cancer, il pourrait être développé comme outil de support de la prise en charge globale des maladies chroniques. Il serait mis à disposition des médecins traitants, qui le complèteraient, l'adaptent et le remettraient au patient.

La HAS recherchera les partenariats indispensables avec les professionnels et les patients afin de faciliter l'acceptation et l'appropriation des nouveaux outils dont l'impact clinique sera d'autant plus important qu'il ne se limite pas à une simple mise à disposition.

Un tel projet est en cohérence avec d'autres missions de la HAS, notamment l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, la promotion de nouvelles pratiques de coopération entre professionnels et l'intégration du développement professionnel continu dans les nouvelles formes d'organisation des soins primaires.

La mise en œuvre devrait se dérouler en deux phases successives : phase d'expérimentation pour un nombre limité d'affections, puis phase de déploiement avec une priorisation. 🐦

The screenshot shows the ChroniSanté website interface. At the top, there are logos for CNRS and Inist, and a navigation bar with 'Le CNRS' and 'Autres sites CNRS'. The main header features a large image of a classical statue and the text 'Santé - Chronicité - Société'. Below this, a central banner reads 'Site ressource et d'actualités sur la prise en charge des maladies chroniques'. The left sidebar contains a 'Présentation' menu with items like 'Maladies chroniques Définitions par pays', 'Dimensions de la prise en charge', 'ALD - Plans - Lois', 'Modèles', 'Liens', 'Glossaire', 'Veille bibliographique', and 'Tous les articles'. There is also a search box and contact information for INIST-CNRS. The main content area displays several articles with titles like '(2010) Hémoglobine glycosylée (HbA1c) : taux minimal requis pour la prise en charge d'un diabétique ?' and '(2010) Opinions et attitudes des aidants et des citoyens face à la maladie d'Alzheimer'. A right sidebar lists 'Evénements' with dates and locations, and 'Autres sites d'actualités' with links to 'Femmes et Sida', 'La grippe aviaire & l'homme', etc.

Congrès

Ils sont sélectionnés en continu grâce au service « Colloques » de la Banque de donnée en santé publique (BDSP).

Contributeurs

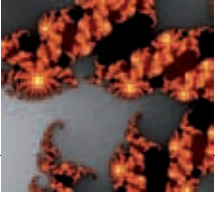
- Philippe Lambert, stage et mémoire de master 2 – Information scientifique et technique/ Intelligence économique (IST/IE).
- Laurent Panes, psychologue CNRS
- Hélène Fagherazzi-Pagel, docteur en médecine, ingénieur de recherche CNRS

Autres sites santé de l'Inist-CNRS

- Femmes et sida
<http://femmesida.veille.inist.fr>
- Grippe aviaire & homme, et nouveaux virus grippaux
<http://grippeaviaire.veille.inist.fr>

Coordonnées

Hélène Fagherazzi-Pagel
Département ingénierie de l'information scientifique
Médecine-santé
Service sciences de la vie
Inist-CNRS
2, allée du parc de Brabois
CS 10310
F-54 519 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
Courriel : helene.fagherazzi@inist.fr



Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des malades chroniques

Dominique Martin
Médecin général
inspecteur de
santé publique,
direction générale de
l'Offre de soins

Les maladies chroniques connaissent un développement considérable et concernent maintenant près de 15 millions de personnes en France. Le vieillissement de la population et l'évolution des progrès techniques rendent nécessaire un profond bouleversement du système de prise en charge pour le développement d'une complémentarité plus grande des intervenants et d'une meilleure efficacité globale.

Le Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a fait de cet objectif une de ses principales priorités. La définition retenue pour ce plan de : « *maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves* » induit une vision large de la maladie chronique et, en conséquence, des différentes composantes du dispositif de prise en charge.

Le terme « maladies chroniques » recouvre un grand nombre d'affections et de situations cliniques :

1. des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardiovasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes comme la sclérose en plaques ;
2. des maladies rares comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
3. des maladies transmissibles persistantes comme le sida ou l'hépatite C ;
4. enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie...);
5. la douleur chronique ;
6. les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies.

Chaque type de pathologie nécessite une approche spécifique et adaptée pour chaque patient, cependant de nombreuses composantes communes peuvent être retenues : d'une part, certains principes et actions transversales qui régissent cette prise en charge et, d'autre part, les organisations mises en place.

Une prise en charge appuyée sur des principes forts

Les maladies chroniques sont très souvent des pathologies qui impactent fortement la vie des personnes atteintes soit par leur intensité, qui nécessite une prise en charge contraignante, soit par leur durée ou leur complexité, ou par le risque de séquelles associées.

La notion de « qualité de vie » est particulièrement prégnante pour ces patients qui affrontent une épreuve déstabilisante pour eux et pour leurs proches avec, parfois, la notion qu'il y a peu de perspectives d'amélioration de leur état de santé et, de toute façon, la certitude d'une période de prise en charge prolongée qui aura un impact fort sur leur vie quotidienne. Les

soignants et les acteurs qui interviennent auprès de ces personnes doivent être particulièrement attentifs à cette dimension de la prise en charge, qui doit être aussi adaptée que possible à la vie des patients et induire le minimum de contraintes supplémentaires.

La prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique est souvent complexe et nécessite une succession d'interventions multiples. La mise en œuvre d'un « parcours de soins personnalisé et coordonné » apportera un meilleur bénéfice au patient en établissant le lien entre tous ces intervenants. Le médecin traitant du patient est le pivot référent de ce parcours de soins en ville, et un lien fort doit être établi avec les équipes hospitalières pour qu'il y ait une véritable continuité entre les phases de la prise en charge, qu'elle soit en hospitalisation, en soins de suite ou lors du retour à domicile.

Cette coordination du parcours de soins doit favoriser l'« interprofessionnalité ». En effet, dans beaucoup de maladies chroniques, et tout particulièrement celles qui s'accompagnent d'un handicap lourd, les intervenants se succèdent parfois auprès de la personne sans que leurs actions s'inscrivent dans un cadre global cohérent et une complémentarité totale où l'échange d'informations est organisé pour éviter les redondances et favoriser la fluidité des interventions. Ce lien coordonné entre les intervenants est une des demandes des patients portées par des relais comme la Ligue nationale contre le cancer, par exemple. Par ailleurs, il faut noter que les personnes qui interviennent ne sont pas toutes des soignants et qu'il faut créer une culture commune afin que leurs actions auprès de la personne gagnent en cohérence et efficacité.

Des actions transversales communes aux prises en charge

Une lecture globale des différents plans de santé publique actuellement en vigueur, comme le Plan Alzheimer, le Plan cancer ou le Plan maladies chroniques, montre qu'ils ont en fait de très nombreux points communs et font appel à des actions et à l'émergence de nouveaux modes de prise en charge, inspirés des mêmes modèles, qui concernent aussi bien l'annonce que l'organisation du parcours ou l'accès formalisé à de nouveaux services.

Les maladies chroniques sont un champ privilégié pour le développement de l'éducation thérapeutique. La loi HPST dispose que « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* ». Cette démarche, jeune et évolutive, se distingue de la simple information délivrée aux patients : elle rassemble un ensemble de méthodes et d'outils développés dans un cadre pluridis-

ciplinaire. Ceux-ci sont destinés à rendre le malade plus autonome dans la gestion de sa maladie, et ce faisant, à limiter le recours aux soins liés à la prise en charge ordinaire de la maladie, à limiter ou retarder la survenue d'éventuels incidents ou complications. Complémentaire de la démarche de soins, l'éducation thérapeutique du patient vise à renforcer son implication dans la prise en charge de sa propre maladie. Les bénéfices attendus de l'éducation thérapeutique sont nombreux, tant au plan des résultats médicaux (meilleure observance des prises médicamenteuses et des recommandations hygiéno-diététiques), de la qualité de la prise en charge (réduction du nombre de complications, diminution du nombre d'hospitalisations), qu'au plan de la qualité de vie des patients et au plan économique.

La première épreuve que subit la personne est l'annonce de la maladie. Depuis le premier Plan cancer et le Plan Alzheimer, de nombreux progrès ont été faits pour que les professionnels apportent une plus grande attention à cette phase cruciale et que s'organise un véritable « dispositif d'annonce » qui ne se limite pas à une seule consultation mais implique plusieurs professionnels (médecins, infirmiers et psychologues) dans un dialogue ouvert avec le patient et sa famille. L'objectif de ce dispositif est de permettre aux personnes d'anticiper l'avenir avec plus de visibilité et d'adapter leur « stratégie de vie » à cette situation nouvelle. Il faut cependant être très attentif à bien répondre à l'attente spécifique de chaque personne. Tout le monde ne souhaite pas tout savoir et il ne faut jamais oublier que ces nouveaux outils ne doivent pas être appliqués de façon systématique ou devenir des alibis.

Le rôle des aidants a une importance capitale auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. Ils sont le pilier attentionné et affectif sur lequel s'appuie le malade, mais nécessitent eux aussi que soient pris en compte leurs besoins. Le Plan sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique a pour ambition d'approfondir ce sujet mal connu et de présenter des propositions pour améliorer la situation des aidants.

Ainsi, le développement des structures de répit permet aux aidants de reprendre des forces pour garder leur équilibre et leur disponibilité. Ces structures sont encore peu développées en France, mais l'évaluation de leurs actions et du service rendu devrait amener à renforcer leur déploiement.

L'enquête nationale sur la Santé et le Handicap, menée pour la première fois par l'Insee en 1998¹, a permis de chiffrer à 5 millions le nombre d'adultes de moins de 60 ans qui, souffrant d'un handicap ou d'une pathologie durable, bénéficient d'une aide régulière leur permettant d'accomplir certaines tâches de la vie quotidienne. Dans plus de 60 % des cas, ce soutien apporté à la réalisation des gestes quotidiens inter-

viendrait de la part d'un proche à l'exclusion de toute aide professionnelle.

Différentes études², plus spécifiquement ciblées sur des pathologies chroniques identifiées (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer) ou sur l'existence d'un handicap, montrent par ailleurs que plus de la moitié des aidants familiaux sont les conjoints; un tiers environ les ascendants; puis, dans une moindre mesure, les descendants et membres de la fratrie.

La majeure partie des tâches effectuées par les aidants rejoignent les fonctions qu'assurent les aides à domicile et les auxiliaires de vie sociale pour aider les personnes handicapées ou dépendantes à réaliser les gestes de la vie quotidienne. Les aidants sont d'ailleurs parfois conduits à intervenir en réponse aux défaillances de ce secteur de l'intervention sociale, caractérisé par la variété des situations statutaires des intervenants, la faible rémunération, donc la faible attractivité de ces postes, la forte mobilité des personnels et l'hétérogénéité des formations dont ils disposent.

C'est par la combinaison intelligente des interventions des aidants et des professionnels des champs sanitaire et social que peut être assuré au mieux le parcours du malade chronique.

Une organisation graduée de la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique

Il est de la responsabilité de chacune des agences régionales de santé, nouvellement créées par la loi hôpital patients, santé et territoires, de structurer l'offre de soins dans les territoires de leur région. Pour cela, les agences s'appuient sur une évaluation des besoins et une concertation avec les acteurs pour organiser une offre graduée permettant à tout patient d'avoir accès à une prise en charge de qualité adaptée à sa situation. Le programme régional de santé (PRS) donnera sa cohérence à l'ensemble de la démarche et des acteurs.

Ainsi, au niveau du territoire et de la région, le dispositif de prise en charge des maladies chroniques permet de proposer des niveaux variés allant du premier recours de proximité et de l'offre de soins à domicile aux centres de référence et aux plate-formes régionales. Les trois principes qui fondent cette répartition de l'offre restent, comme pour toute offre de soins, l'accessibilité, la sécurité et la qualité. Il s'agit également, dans une période où chacun doit intégrer la dimension écono-

Quinze millions de personnes, soit 20 % de la population française, sont porteuses d'une maladie chronique, d'un handicap ou d'une dépendance, sur des sujets aussi divers que l'IRC, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer, le diabète, le sida, les troubles mentaux de longue durée, les conséquences de certains actes chirurgicaux. L'enjeu est désormais de déplacer les soins de l'hôpital vers le domicile et de mieux définir la place des différents acteurs et les conditions de leur coordination.

1. Les résultats de l'enquête 2008 seront prochainement disponibles.

2. On peut citer, par exemple :

- *Panel national des aidants familiaux*, BVA/fondation Novartis, janvier 2009;
- *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*, Creai/conseil général du Rhône, février 2009;
- *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, Étude Pixel, Novartis, 2002;
- *Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien*, Étude Compas, Novartis, 2001;
- *Enquête nationale sur les besoins de répit des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leurs aidants*, Creai de Bretagne/AFM, juin 2006.



Les maladies chroniques

mique de toute décision, de rechercher l'optimisation des ressources et la mutualisation des moyens.

L'offre de proximité pour la prise en charge de personnes ayant une maladie chronique s'appuie sur l'intervention de nombreux acteurs. Le volet ambulatoire des SROS (schémas régionaux d'organisation sanitaire) permettra une organisation de la coordination des parcours de santé à l'échelle du territoire. Le médecin traitant est l'acteur majeur de cette coordination de proximité et le pivot autour duquel s'articulent les interventions sanitaires, sociales et administratives. Il assure la continuité, la cohérence d'une prise en charge personnalisée qui répond au mieux aux besoins de chacun, tout en maintenant l'exigence de qualité et d'efficacité de cette prise en charge.

En proximité, les ressources mobilisées sont, par exemple, les professionnels de santé libéraux ou de l'hospitalisation à domicile, les réseaux de santé de proximité, les maisons de santé et MDPH, l'hôpital local ou les établissements et services médico-sociaux et sociaux. La question est alors celle de la coordination et de la place de ces différents acteurs. L'important n'étant pas alors la forme de cette coopération, mais sa déclinaison effective. Pour certaines interventions, comme la poursuite d'une chimiothérapie d'un cancer, la reconnaissance d'un statut d'établissement associé, lié par convention avec un établissement autorisé au traitement du cancer, permet de poursuivre en toute sécurité le traitement au plus près du domicile du patient.

À ce titre, l'hospitalisation à domicile permet la prise en charge à domicile de malades qui nécessitent des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle répond à la demande du patient chronique de demeurer le plus possible à son domicile, et peut éviter une hospitalisation en établissement de santé ou en réduire la durée. Point de rencontre entre la médecine hospitalière et la pratique ambulatoire, l'hospitalisation à domicile favorise également la continuité de prise en charge nécessaire aux malades chroniques.

Des organisations innovantes sont parallèlement à mettre en place en particulier pour le suivi de la maladie chronique, avec de nouvelles formes de coopérations entre professionnels de santé, définies dans les travaux de la HAS³, qui conduisent à une nouvelle répartition de tâches existantes ou à une répartition de nouvelles tâches entre professionnels de santé.

Les associations de patients agréées jouent également un rôle d'appui auprès des personnes pour répondre à des besoins spécifiques et apporter des informations pratiques.

Le parcours de soins d'une personne atteinte de maladie chronique passe également, avec plus ou moins de fréquence et de durée, par des séjours hospitaliers, que ce soit pour une prise en charge aiguë, pour un bilan de surveillance, pour des soins spécialisés ou

pour une période de soins de suite et de réadaptation plus ou moins prolongée. L'offre de soins régionale doit permettre à tout patient d'accéder à l'ensemble des services, généralistes, spécialisés ou de référence.

Ces séjours hospitaliers, plus ou moins itératifs, qui ponctuent le parcours des personnes atteintes de maladies chroniques sont autant d'étapes qui peuvent, suivant les cas, confirmer une aggravation de leur situation ou au contraire ouvrir un espoir d'amélioration voire de guérison. L'intensité d'une opportunité de greffe pour un insuffisant rénal chronique ou la pose d'une trachéotomie chez un jeune myopathe sont autant d'événements majeurs qu'il faudra savoir accompagner sur le plan médical, psychologique et social.

Les services de soins de suite et de réadaptation ont un rôle fondamental dans la prise en charge des patients en post-aigu. Les séjours dans ces services permettent la prévention ou la compensation des séquelles, l'adaptation du mode de vie au handicap installé, ou la récupération de fonctions motrices ou cognitives. Ces services s'inscrivent totalement dans la filière de prise en charge des maladies chroniques et doivent permettre d'assurer un retour à domicile et, si possible, une réinsertion dans la vie sociale et professionnelle dans les meilleures conditions possibles.

Tous les services à domicile ont également une place fondamentale dans ce dispositif de prise en charge. La politique actuelle favorise le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD), qui permet d'assurer une continuité avec le séjour hospitalier, et des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

Il est impératif que le lien soit fait entre ces périodes d'hospitalisation et la prise en charge en ville. La continuité et la cohérence des prises en charge est essentielle. Pour cela, les professionnels pourront s'appuyer sur les structures de réseaux, sur les coordinateurs de soins (comme ceux mis en place dans le Plan Alzheimer ou expérimentés dans le Plan cancer), et sur un système d'information ouvert permettant le partage entre professionnels.

Dans tous les cas, le médecin traitant assure le relais auprès de la personne ; encore faut-il que les équipes hospitalières lui aient transmis dans les temps les conclusions du séjour hospitalier et les données du parcours de soins du patient. Un réel effort reste à faire dans ce domaine et plusieurs plans de santé publique, comme le Plan cancer, en ont fait une priorité.

La diversité des maladies chroniques nécessite un panel de réponses large pour permettre à chacun de trouver les réponses à ses besoins. Les composantes de la prise en charge des personnes concernées ne se limitent pas à la « simple organisation » d'une offre de soins aussi complète que possible, mais doit également prendre en compte les éléments forts qui caractérisent la situation particulière des patients pour que leur vie quotidienne avec la maladie ne soit pas réduite à un parcours d'obstacles mais soit au contraire accompagnée dans toutes ses dimensions. 🌟

3. Bases méthodologiques pour la réalisation d'un cahier des charges — Intégrer de nouvelles formes de coopération au sein d'une organisation existante. HAS, avril 2008.

Vieillesse et prise en charge des maladies chroniques

L'avis du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie sur le thème « Vieillesse, longévité et assurance maladie » ainsi qu'une note d'accompagnement¹ ont été approuvés à l'unanimité le 22 avril 2010, à l'is-

1. L'avis, la note d'accompagnement et les annexes établis par le secrétariat général du HCAAM sont disponibles sur le site www.securite-sociale.fr

sue de dix mois de travaux et de cinq réunions mensuelles.

Le HCAAM a adopté pour la première fois depuis sa création en 2003 une démarche transversale centrée sur une population, les personnes « âgées ».

Le HCAAM a ainsi apporté sa contribution aux débats sur le vieillissement par des données et des analyses qui écorment certaines idées reçues, notam-

ment s'agissant de son impact, actuel ou à venir, sur les dépenses de santé. Il s'est également attaché à prendre, chaque fois que faire se pouvait, le point de vue des personnes prises en charge. Avant d'être des bénéficiaires de prestations d'assurance maladie, elles sont des patients souffrant de maladies chroniques plus nombreuses et plus graves que le reste de la population.

Jean-Philippe Vinquant

Secrétaire général du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie

Séverine

Mayo-Simbsler
Chargée d'études au secrétariat général du HCAAM

Les personnes « âgées » sont davantage touchées par les maladies chroniques que le reste de la population

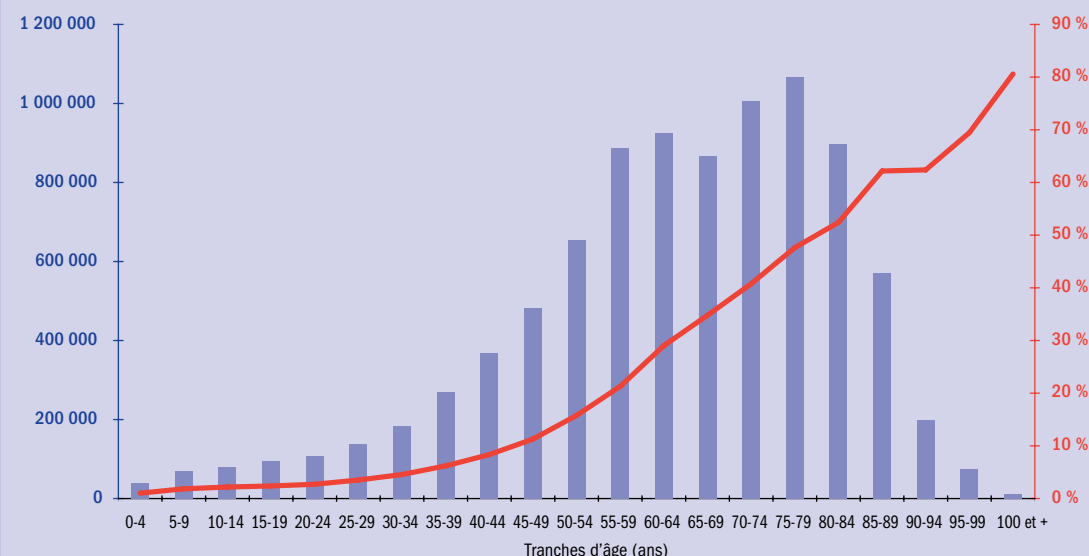
Le vieillissement des personnes se traduit par une croissance de la survenue des maladies ou accidents

Le phénomène de la maladie augmente régulièrement avec l'âge. Le taux de personnes prises en charge à

100 % au titre d'une ou plusieurs affections de longue durée (ALD), qui sont pour la plupart chroniques, progresse continuellement avec l'âge pour atteindre 80 % à 100 ans (figure 1). La progression est différente selon les maladies chroniques. Pour le diabète, le taux de personnes en ALD augmente jusqu'à 80 ans, puis diminue; pour l'hypertension artérielle et pour la maladie de Parkinson, il augmente jusqu'à 90 ans.

figure 1

Répartition par tranches d'âge du nombre de personnes en ALD et proportion en pourcentage de la population en 2007



Source : Éco-santé assurance maladie, novembre 2009



Les maladies chroniques

De l'Enquête santé et protection sociale¹, qui évalue la morbidité par la prévalence, l'incidence et le nombre de maladies par âge, il ressort que le nombre de maladies déclarées passe de 3,5 à 60 ans à 6,6 à 90 ans. Dans la tranche d'âge des 65 ans et plus, le taux de prévalence des maladies chroniques atteint 70 % pour les problèmes cardio-vasculaires, 60 % pour les problèmes ostéo-articulaires et 55 % pour les pathologies liées au métabolisme.

La situation des personnes admises en hospitalisation s'aggrave également avec l'âge, le nombre moyen de complications et morbidités associées (CMA) passant de 0,54 à 50 ans à 1,59 à 90 ans.

Le phénomène de vieillissement progressif de l'organisme se manifeste de deux façons : d'une part, une croissance de l'incidence des maladies ou des accidents, qui débute relativement tôt, vers 50 ans (flèches ① de la figure 2) et, d'autre part, au-delà d'un âge plus élevé autour de 80 à 85 ans, un changement du contexte soignant qui pèse sur les conséquences incapacitantes des accidents ou maladies (flèches ② de la figure 2). Cette fragilité, marquée par l'augmentation de la polypathologie, a évidemment des conséquences sur l'autonomie au quotidien de la personne.

Cette complexité de situation appelle la distinction entre trois types d'actes :

- les actes de soins techniques (diagnostiques ou thérapeutiques) ;

1. Enquête sur la santé et la protection sociale 2006, Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES), 2008.

- les actes de soins d'entretien, qui visent essentiellement à protéger, maintenir ou restaurer les capacités de la personne (actes de soins infirmiers, par exemple) ;
- l'aide à la vie quotidienne, qui vise à compenser la perte d'autonomie.

Cet effet quantitatif du nombre de maladies entraîne une élévation de la dépense individuelle avec l'âge

À compter de 10 ans, la dépense de santé individuelle moyenne de santé croît continuellement avec l'âge et dessine une courbe en « J » quasi parfaite.

Le taux de prise en charge par l'assurance maladie obligatoire augmente lui aussi régulièrement avec l'âge, du fait des exonérations de participation du patient, et les montants remboursés sont cinq fois plus élevés en moyenne à 85 ans qu'à 35 ans. Toutefois, les personnes « âgées », bien que bénéficiant fortement de la solidarité « bien-portants/malades », subissent des restes à charge après remboursement par l'assurance maladie obligatoire plus importants : ils se sont élevés à 1 047 euros par assuré de plus de 80 ans pour l'année 2008.

Le caractère sous-optimal des parcours de soins des personnes âgées appelle à repenser l'organisation et l'articulation des prises en charge sanitaires et sociales

Le HCAAM a identifié une part de dépenses qui ne semble pas directement en relation avec des phénomènes « naturels »

Les personnes âgées sollicitent plus souvent, mais aussi de façon plus complexe, le système de prise en

figure 2

L'impact du vieillissement sur l'incidence des maladies et accidents, et leurs conséquences incapacitantes

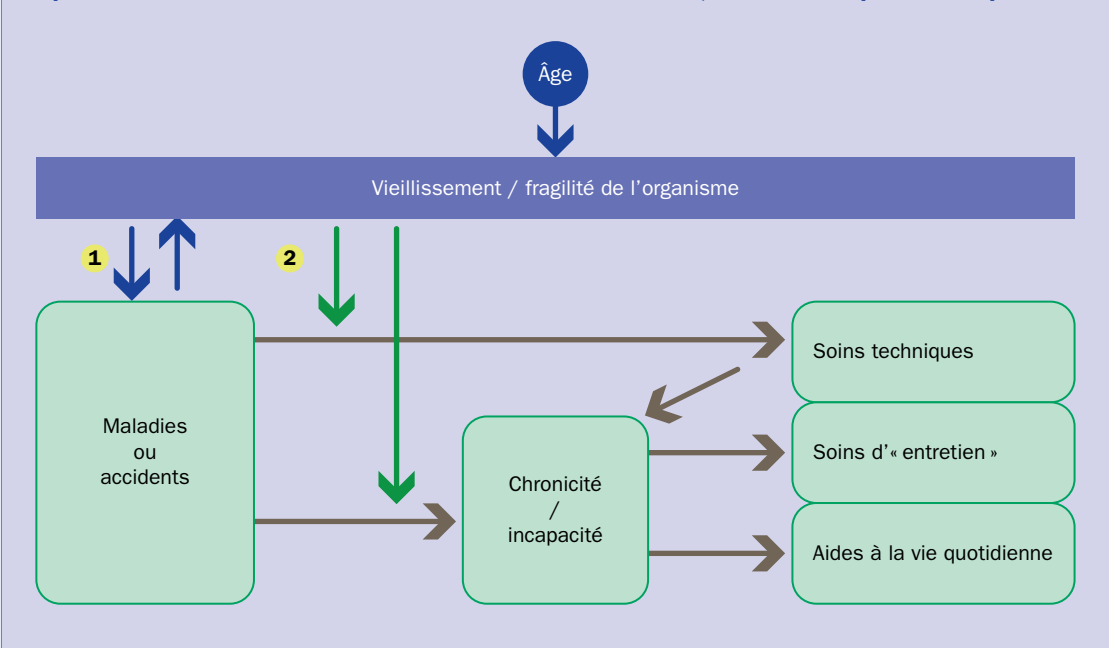
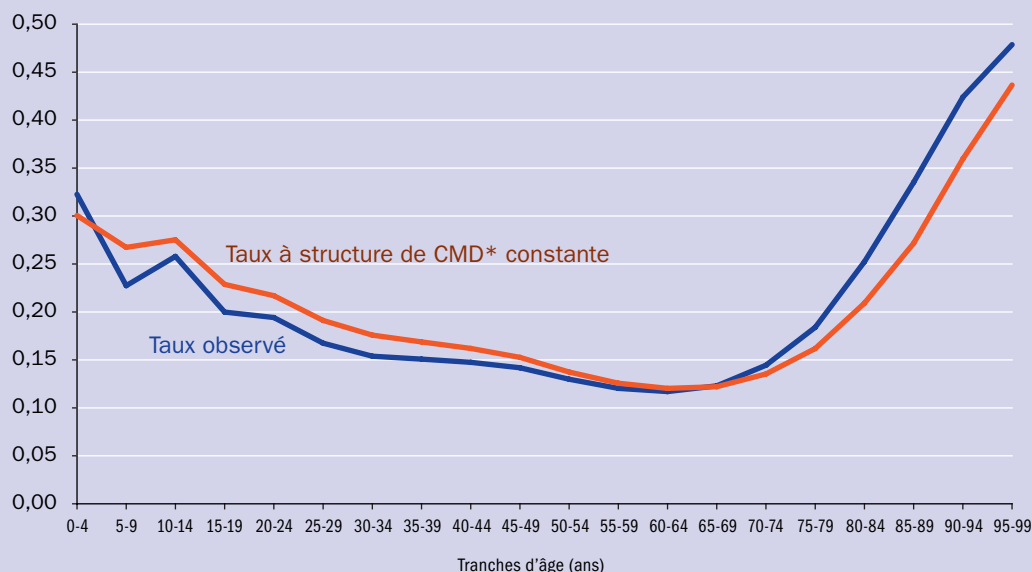


figure 3

Part des séjours hospitaliers en médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) pour lesquels les patients sont arrivés par les urgences 2008



Source : PMSI DHOS, ATIH

* CMD : catégories majeures de diagnostic (diagnostic principal d'hospitalisation)

Champ : population générale, hospitalisations en MCO hors CMD 14 (obstétrique), 15 (nouveaux-nés) et 28 (séances sans hospitalisation : dialyse, chimiothérapie...) tous établissements

charge sanitaire et sociale. Et le sentiment général qui se dégage des travaux du HCAAM est que, dans de nombreux cas, ces prises en charge ne sont optimales ni pour les personnes elles-mêmes, ni pour les finances de l'assurance maladie.

La simple observation de certaines courbes de recours aux soins fait apparaître une rupture de pente à compter de 75-80 ans. L'exemple de la progression exponentielle à compter de 65 ans des hospitalisations faisant suite à une entrée par les urgences est symptomatique (figure 3).

Si des facteurs explicatifs légitimes peuvent être évoqués – malaises ou chutes dans l'espace public et entrées à l'hôpital via les urgences, risques de décompensation rapide, difficulté à porter un diagnostic —, d'autres trahissent plus une sous-optimalité de l'organisation des soins : difficulté, pour le médecin traitant, de prendre contact dans de bonnes conditions avec les services de spécialité ; insuffisante anticipation des risques de rechute ; défaillance de la permanence des soins ; fatigue ou défaillance de l'entourage des personnes âgées.

La sous-optimalité est particulièrement visible s'agissant de l'hospitalisation, mais l'hôpital n'en est pas seul responsable. Malgré la montée en charge du dispositif du médecin traitant et les efforts visant à construire une offre sanitaire et médico-sociale² adaptée

aux besoins des personnes âgées, les prises en charge restent fragmentées et les parcours heurtés. Construire des filières ne suffit pas pour construire des parcours !

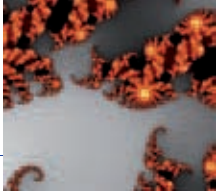
Le Haut Conseil juge particulièrement nécessaire d'améliorer l'organisation, la coordination des soins, ainsi que leur articulation avec le secteur social

Les inadaptations structurelles sont à l'origine de coûts qui peuvent et doivent faire l'objet d'un effort de maîtrise. Certaines pistes de travail que le HCAAM a identifiées pourraient profiter au système de soins dans son ensemble, en particulier pour l'amélioration de la prise en charge des malades chroniques quel que soit leur âge.

Considérant que le grand âge met en demeure notre système d'organiser le soin autour de la personne, le HCAAM recommande de travailler à une coopération plus efficace des différentes professions et institutions sanitaires, médico-sociales et sociales, en mettant l'accent sur une plus grande « ouverture » de l'hôpital. La coordination des soins doit être valorisée, y compris au travers des rémunérations, mais en changeant de logique. Il s'agit moins de payer du temps ou des coûts de coordination en sus de l'activité, que de mieux rémunérer les actes de soins effectivement coordonnés.

Ainsi, c'est une véritable « coordination autour de la personne » qui doit être l'objectif cible. Si elle doit être

2. Notamment le Plan solidarité grand âge.



renforcée sur certains types de patients complexes, elle doit exister pour l'ensemble des patients âgés, s'appuyant sur le médecin traitant, en charge de la « synthèse médicale », et des professionnels en contact plus quotidien avec la personne âgée à domicile, en charge de la coordination « soignante et sociale ». Pour améliorer le travail des professionnels, l'élaboration de recommandations de la Haute Autorité de santé sur la prise en charge des principales associations de pathologies chroniques est très souhaitable.

Le HCAAM estime au final que l'optimisation de la dépense de soins au grand âge ne pourra se faire

secteur par secteur, pas plus que dans le seul cadre de la couverture des dépenses de soins. Il préconise d'adopter une approche globale de l'offre sanitaire et médico-sociale, qui permette de faire face aux considérables disparités d'équipement sur le territoire. Il faut trouver les voies d'une gestion harmonisée de ces offres d'un côté, et de l'intervention purement sociale de l'autre. Les agences régionales de santé joueront un rôle essentiel pour « casser les verticalités », mieux articuler les différents intervenants et dialoguer étroitement avec les partenaires au-delà de la sphère des soins, en particulier les conseils généraux. 🌐

Accompagnement des malades et de leurs proches : quelle collaboration entre associations d'usagers et professionnels de santé ?

Brigitte Sandrin-Berthon
Présidente de la Commission maladies chroniques du HCSP

Thomas Sannié
Vice-président de l'Association française des hémophiles

Remerciements
Franck Barbier, de l'association Aides
Alain Olympie, directeur de l'association François Aupetit
Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a permis aux actions d'accompagnement d'entrer dans le Code de la santé publique, selon les termes suivants : « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. » À l'heure actuelle, le cahier des charges national auquel ces actions devront se conformer n'est pas encore publié. Un rapport, présenté en juin dernier à la ministre de la Santé et des Sports, souligne que « la notion législative d'actions d'accompagnement recouvre un large domaine d'activités très hétérogène » et recommande d'adopter, pour les décrire, « une typologie par nature d'acteurs » : caisses d'assurance maladie, régimes complémentaires, professionnels de santé organisés entre eux, associations, entreprises de biens et services.

Par ailleurs, le décret du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, précise que ceux-ci nécessitent la participation d'au moins deux professionnels de santé différents, dont un médecin, mais qu'ils peuvent être coordonnés « par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée ». La contribution des associations de patients aux activités d'éducation thérapeutique est donc reconnue par le législateur.

Plusieurs associations d'usagers sont d'ailleurs impliquées de longue date dans des actions que la loi reconnaît aujourd'hui sous le terme d'accompagnement ou, plus largement, sous celui d'éducation thérapeu-

tique. À l'occasion d'un dossier consacré aux maladies chroniques, il a semblé intéressant d'interroger les responsables de certaines de ces associations sur leur perception de la nouvelle loi, sur leur expérience en matière d'éducation thérapeutique et d'accompagnement, mais aussi sur leur collaboration avec les professionnels de santé. Quatre associations ont ainsi été consultées : Aides (association de lutte contre le sida), l'Association française des diabétiques, l'Association française des hémophiles et l'association François Aupetit qui regroupe des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Mici).

À propos de la loi

Les associations sont unanimes à se réjouir que l'éducation thérapeutique apparaisse dans le Code de la santé publique et fasse officiellement « partie du parcours de soins du patient ». Elles se sont mobilisées pour que le législateur reconnaisse leur rôle dans ce domaine. Toutefois la distinction entre les programmes d'éducation thérapeutique, les actions d'accompagnement et les actions d'apprentissage leur paraît peu opérationnelle. Elles perçoivent la difficulté de définir avec précision chacune de ces activités, tout en garantissant leur cohérence, leur complémentarité et leur coordination. Quant à l'idée parfois émise de réserver l'éducation thérapeutique aux professionnels de santé et l'accompagnement aux associations d'usagers, elle ne résiste pas à la réalité de terrain, tant les actions sont imbriquées les unes aux autres. Sans doute sera-t-il plus pratique de considérer, à terme, que les initiatives prises par

les différents acteurs, qu'ils soient professionnels, institutionnels ou associatifs, concourent à ce grand ensemble que les pouvoirs publics français ont choisi de nommer éducation thérapeutique du patient.

Les associations sont également unanimes à s'inquiéter des moyens qui seront finalement alloués à ces activités. Plus généralement, elles se demandent quand la prévention – primaire, secondaire ou tertiaire – bénéficiera, en France, de financements appropriés.

À propos des actions menées par les associations

Depuis vingt-cinq ans, l'association Aides accompagne les personnes qui vivent avec le virus du sida ou avec une hépatite virale. De fait, elle concourt à l'éducation thérapeutique en partenariat avec les soignants : elle assure des permanences hospitalières, organise des universités des personnes en traitement, des week-ends d'action thérapeutique et des ateliers santé. Ces initiatives témoignent d'une approche globale de la santé. Tous les facteurs qui influencent l'observance sont pris en compte, pas seulement les caractéristiques des médicaments.

L'Association française des diabétiques développe, depuis environ deux ans, un programme baptisé « Patients experts ». Plusieurs groupes de 5 à 10 personnes diabétiques sont constitués dans un département. Chaque groupe se rencontre une ou deux fois par mois, les réunions étant animées par un patient expert. Celui-ci a suivi une formation organisée au plan national : formation sur la maladie et son traitement d'une part, formation à l'écoute, à l'accueil et à l'animation de groupe d'autre part. La formation est donc obligatoirement corrélée à une action locale. Les rencontres n'ont pas d'ordre du jour préétabli, les participants apportant leurs préoccupations et leurs interrogations. L'animateur fait la synthèse des attentes, puis aide à l'émergence de réponses. Il invite parfois un professionnel de santé. Le programme se développe prioritairement dans les départements où a été mis en place le programme Sophia de l'assurance maladie. Celle-ci finance les formations. Certaines personnes préfèrent venir aux réunions animées par les patients experts qu'adhérer à Sophia.

L'Association française des hémophiles (AFH) travaille en complémentarité depuis près de trente-cinq ans avec les professionnels de santé sur le terrain de l'éducation. Elle organise des stages d'auto-traitement et met en place des rencontres inter-générationnelles dans ses programmes éducatifs. Mais ce travail nécessitait d'être approfondi pour améliorer le savoir des personnes atteintes d'hémophilie pour vivre avec leur maladie. Dans ce contexte, l'AFH a entamé une réflexion sur la participation de patients aux activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP). En 2008, un groupe de travail réunissant des professionnels de santé et des patients a validé, avec l'appui méthodologique du Laboratoire de pédagogie de la santé de l'université Paris 13, la participation de « patients ressources » à des programmes d'ETP, en collaboration avec les soi-

gnants. Maintenant et en 2011, le patient ressource reçoit une formation spécifique, afin d'assurer un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien auprès de ses pairs. Il contribue à l'amélioration des programmes d'éducation, en facilitant l'expression des patients et en favorisant la compréhension du discours des soignants par l'utilisation de techniques pédagogiques adaptées. Ce programme de formation est national. Le patient ressource est donc un bénévole formé pour aider d'autres personnes concernées par l'hémophilie à mieux vivre avec leur maladie lors de « stages » régionaux d'éducation thérapeutique. L'intervention du patient ressource gagnera progressivement l'ensemble des centres de traitement de l'hémophilie du territoire national, après avoir été initiée dans les régions Île-de-France, Centre, Pays de la Loire et Haute-Normandie.

En 2005, l'association François Aupetit a mis en place un programme intitulé « Mici-Dialogue » constitué de trois ateliers collectifs, animés par deux « patients experts » sélectionnés et formés. Même si l'évaluation était positive, le fait de s'engager pour trois réunions paraissait une contrainte trop lourde pour les personnes malades. Deux ans plus tard, l'association a participé, avec une dizaine de médecins gastro-entérologues hospitaliers, à la conception d'un support pour des séances individuelles d'éducation thérapeutique : le « portfolio Édu Mici ». Une quarantaine de professionnels de santé et cinq patients experts se sont ensuite formés à son utilisation. Pour l'instant, le programme a pu se concrétiser dans trois lieux : consultation en binôme psychologue/patient expert à Nice, infirmière éducatrice itinérante dans le Nord-Pas-de-Calais, accompagnement personnalisé individuel par des patients experts à Paris. L'association s'emploie maintenant à implanter de tels programmes partout en France.

À propos de la collaboration avec les professionnels de santé

La collaboration entre les patients et les soignants peut s'exercer à toutes les étapes d'un programme. En amont, les personnes qui vivent avec le virus du sida, par exemple, expriment leurs besoins, aux soignants parfois, au sein des associations plus souvent. Professionnels et responsables associatifs se rencontrent à l'occasion de rendez-vous, d'actions conjointes ou de réunions institutionnelles : ils mettent ainsi en commun les attentes qu'ils ont perçues et cela peut aboutir à l'élaboration d'un nouveau projet. Chacun a conscience qu'un dialogue de qualité entre les associations et les soignants facilite la relation soignant/soigné.

Dans la mise en œuvre des activités, le partenariat entre professionnels et représentants associatifs existe aussi : des patients ressources ou experts, par exemple dans le domaine de l'hémophilie ou des Mici, participent ainsi à l'animation de séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique, aux côtés de soignants. Le partenariat perdure quand il s'agit d'évaluer et de réajuster les programmes mis en œuvre.



Les maladies chroniques

On voit également certains patients experts participer à la formation initiale ou continue des soignants. Par ailleurs, des formations universitaires en éducation thérapeutique, initialement destinées aux professionnels, ouvrent leurs portes aux représentants associatifs. Le fait de se former ensemble aide les uns et les autres à mieux collaborer par la suite.

Pour autant la collaboration n'est pas toujours simple. Nombre d'associations dites « de patients » ont été créées et longtemps dirigées par des médecins, avant que des personnes touchées par la maladie prennent les rênes des conseils d'administration. Dans le domaine de l'hémophilie, l'« affaire » du sang contaminé a longuement perturbé les relations entre les professionnels et les malades ou leurs familles. Actuellement encore, certains professionnels sont très réticents vis-à-vis de l'implication des associations dans l'éducation thérapeutique. C'est notamment ce que relatent des responsables d'associations locales

de diabétiques, déplorant que des professionnels se contentent de mentionner leur nom dans des demandes de financement, sans les associer à la conception des projets, ou bien les cantonnent à un rôle de témoin, dont les propos servent juste à illustrer le discours des soignants.

En conclusion, si les associations se réjouissent d'être mentionnées dans les textes officiels relatifs aux programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement, elles restent mobilisées pour que leur participation aux projets ne devienne pas un simple exercice administratif. Elles militent pour être reconnues comme des acteurs de santé à part entière et pour développer de façon plus systématique les partenariats avec les professionnels de santé. L'association François Aupetit parle d'ailleurs d'une « coproduction » des professionnels de santé et des malades, nommant son programme « CET-MA-Mici » (Coproduction en éducation thérapeutique des malades de Mici). 🌐

Les politiques publiques

Un Plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été lancé par le ministère de la Santé en 2007. Mais d'autres mesures inscrites dans plusieurs plans ou programmes de santé concernent les personnes atteintes de ces pathologies. Enfin, la réforme des ARS devrait permettre d'accélérer les initiatives pour une meilleure prise en charge de ces patients et de leur entourage.

Les maladies chroniques à la croisée des plans de santé publique

Stéphanie Portal
Chargée de mission
Nicole Bohic
Médecin inspecteur
de santé publique
*Direction générale
de la santé*

Nul ne connaît le nombre exact de personnes souffrant de maladies chroniques, mais en parlant de 15 millions, c'est-à-dire d'un Français sur quatre, nous sommes sans doute en deçà de la réalité car, du fait des progrès de la science, ces patients sont tous les jours plus nombreux et plus âgés. Plus de la moitié d'entre eux sont en affection de longue durée¹ et leur nombre progresse de 5 % par an depuis dix ans. Ces personnes doivent pouvoir continuer à vivre du mieux possible pour elles-mêmes, mais aussi pour leur entourage et pour la société tout entière.

Le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : point d'étape en 2010

Pour relever ce défi, le ministère chargé de la Santé a présenté, entre autres actions, il y a trois ans, un Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des

personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, dont la mise en place et l'application sont suivies par un comité, présidé par Marie-Thérèse Boisseau, ancienne secrétaire d'État aux Personnes handicapées et ancienne vice-présidente de la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde).

Ce plan est l'un des cinq plans stratégiques prévus dans la loi n° 2004-806 relative à la politique de santé publique. Il n'est pas spécifique à une pathologie et a pour objectif de mettre en œuvre des actions ou de faire émerger des besoins, voire des chantiers, communs à l'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques ; le maître mot étant la qualité de vie. Ainsi le développement de nouveaux services aux patients, à l'instar de l'éducation thérapeutique du patient, ou de nouveaux métiers, le renforcement de l'aide à domicile, le soutien et la reconnaissance des aidants proches, le maintien ou l'insertion dans la sphère sociale, le rôle des associations de malades en tant que relais de proximité sont autant de problématiques qui interpellent collectivement les personnes touchées par la maladie et leur entourage.

1. On dénombre plus de 8 millions de personnes en affection de longue durée (ALD), pour le régime général [20].



Les maladies chroniques

Ce sont donc quinze mesures qui rejoignent et renforcent certaines concernant les plans en cours, à l'instar des plans cancers, Alzheimer, soins palliatifs, accidents vasculaires cérébraux (AVC), maladies rares, etc.

Il s'articule autour de quatre axes :

- **Axe 1** : mieux informer la personne malade et son entourage sur sa maladie en diversifiant les supports d'information. Il s'agit d'offrir une information fiable sur la pathologie, et plus largement sur les réseaux d'acteurs ou sur les dispositifs de soutien sur lesquels la personne malade peut compter.

- **Axe 2** : mieux accompagner les soignants dans la prise en charge de la chronicité de la maladie. Il s'agit notamment de développer l'éducation thérapeutique du patient et les actions d'accompagnement personnalisé pour élargir la palette de la « prise en charge traditionnelle ».

- **Axe 3** : améliorer la vie au quotidien des personnes malades et leur accès aux droits sociaux. Ce volet est très large et inclut l'accompagnement social et l'insertion professionnelle des personnes malades, le développement des prises en charge à domicile et le soutien des aidants au quotidien.

- **Axe 4** : soutenir la recherche et la surveillance épidémiologique sur la qualité de vie.

Chaque année, le bureau « cancer, maladies chroniques et vieillissement » de la Direction générale de la santé publie le rapport annuel du comité de suivi. À mi-parcours, 80 % des mesures ont été lancées et les objectifs initiaux sont parfois dépassés. Le rapport 2009 est disponible sur le site du ministère de la Santé et des Sports : http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_annuel_du_comite_de_suivi_2009_juin_2009_.pdf

Une mise en œuvre et un suivi de ce plan qui nécessitent une forte coordination des acteurs

De par son envergure, ce plan, centré sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, exige un décloisonnement des secteurs sanitaire, social et médico-social et, en conséquence, invite l'ensemble des partenaires à travailler de concert. La complexité de ce plan tient, en effet, à son ambition et la transversalité en est le fil directeur. Transversalité au sein du ministère : pas moins de quatre directions animent la mise en œuvre de ce plan – la direction générale de la Santé (DGS), la direction générale de l'Offre de soins (DGOS), la direction de la Sécurité sociale (DSS) et la direction générale de la Cohésion sociale (DGCS). Transversalité au sein des membres du comité de suivi : agences, régimes d'assurance maladie, professionnels de santé, représentants de 15 associations de personnes malades.

Ce comité, installé à l'automne 2007 par Roselyne Bachelot-Narquin, est composé d'une soixantaine de membres. Il se réunit, au minimum, deux fois par an. Il est chargé de suivre la mise en œuvre des mesures du plan et de faire des propositions d'actions nouvelles.

Pour assurer la mise en œuvre opérationnelle de ce plan, quatre groupes de travail ont été créés en

mars 2008, chacun étant coprésidé par une personnalité extérieure aux institutions et une association de malades :

- le groupe n° 1 travaille sur l'accompagnement personnalisé des patients et l'éducation thérapeutique ;

- le groupe n° 2 porte sur le rôle des aidants et la coordination des acteurs de santé ;

- le groupe n° 3 est dédié à l'accompagnement social et à l'insertion professionnelle des patients ;

- le groupe n° 4 a pour mission de décliner les mesures du plan au niveau régional, en lien avec les agences régionales de santé.

Des réalisations concrètes depuis 2007

Les 15 mesures de ce plan sont de nature et d'ampleur très différentes ; certaines s'inscrivent dans la continuité de dispositifs connus, comme l'augmentation annuelle des journées en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou en hospitalisation à domicile (HAD), d'autres au contraire bouleversent les prises en charge actuelles, convergent vers les dispositifs relatifs au handicap et devraient avoir des retombées et une visibilité à moyen et long termes. Pour autant, le plan présente, à son actif, de nombreuses réalisations depuis 2007.

Les rencontres annuelles du plan

Chaque année, l'un des quatre groupes de travail organise un rendez-vous d'information et de débat thématique au ministère de la Santé. En 2008, un colloque a été organisé sur l'éducation thérapeutique du patient ; en 2009, deux journées ont été consacrées à la vie quotidienne des personnes atteintes d'une maladie chronique, sous deux angles : la place, le rôle des proches et l'accès aux droits sociaux (emploi, aide à domicile et ressources). Ces journées, très suivies, ont fait l'objet d'actes disponibles sur le site Internet du ministère de la Santé et des Sports.

Un partenariat toujours plus large avec les associations de malades

La participation des associations de malades aux travaux des groupes et à l'élaboration des colloques est à souligner. Pour mémoire, elles coprésident les groupes n° 1, 2 et 3. Ces associations sont soutenues par la DGS dans le cadre d'expérimentations nationales, notamment sur le diabète, les maladies respiratoires, les maladies inflammatoires chroniques intestinales (Mici), etc. À noter qu'en 2010 l'appel à projets de la DGS s'adresse exclusivement aux associations de malades, y compris celles qui représentent les maladies rares. Il s'agit d'accompagner et de soutenir l'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique, en tant que coordonnateur ou animateur.

La reconnaissance législative de l'éducation thérapeutique du patient dans la loi hôpital, patients, santé et territoires du 2 juillet 2009

Au-delà de l'inscription de l'éducation thérapeutique du patient dans le Code de la santé publique (art.

L. 1161-1 à L. 1161-4) et de la publication des textes réglementaires (décrets et arrêtés) le 2 août 2010, de nombreux dispositifs nationaux ont été lancés visant à encourager cette activité.

L'assurance maladie s'est largement mobilisée pour soutenir des initiatives locales de qualité. La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) a renouvelé l'appel à projets en direction de la médecine de ville pour plus de 3 millions d'euros financé sur le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS).

Quant à la Mutualité sociale agricole (MSA), forte de son expérience sur les maladies cardio-vasculaires, elle

a décidé d'étendre son programme d'éducation thérapeutique du patient des zones rurales aux personnes touchées par le diabète.

Enfin, l'article 44 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2008 a autorisé, pour une période de cinq ans, l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération alternatifs au paiement à l'acte, notamment la possibilité d'un paiement forfaitaire pour rémunérer l'activité d'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire. Ces expérimentations, financées sur le risque, permettent de préfigurer la future généralisation, tout en s'inscrivant dans le cadre de financements pérennes. En 2010, elles ont été étendues à l'ensemble du territoire.

Les maladies chroniques et les plans nationaux de santé

Les plans nationaux de santé se situent à l'articulation entre orientations législatives et projets régionaux de santé.

Ce sont des documents stratégiques déclinant des programmes d'actions, véritables « boîtes à outils » d'aide à la programmation et en particulier à l'élaboration des projets régionaux de santé conduits par les agences régionales de santé.

Leur périmètre est variable, tant en termes de pathologies ou de problèmes de santé que de champs concernés (populations spécifiques, catégories d'âge...) ou d'implication d'un ou plusieurs ministères.

Les plans ont rarement vocation à couvrir l'ensemble de l'action publique sur un domaine donné et sont sous-tendus par des besoins ou des problèmes prioritaires. Dans le domaine des maladies chroniques, différents angles d'approche se conjuguent et se complètent.

À l'instar du Plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, présenté ici, un certain nombre de plans s'inscrivent dans une approche globale, transversale.

● À tous les âges de la vie :

◆ Le Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur (2006-2010) qui s'attache à favoriser le repérage, la prise en compte et le soulagement de la douleur, qu'elle soit aiguë ou chronique.

◆ Le Programme de développement des soins palliatifs (2008-2012).

● À certaines périodes de la vie, en promouvant la prévention des maladies chroniques et de leurs complications :

◆ Périnatalité (Plan 2005-2007), avec

la réduction de la fréquence des situations périnatales à l'origine de handicap.

◆ Santé des jeunes 16-25 ans (Plan 2008-2010), avec une attention portée d'une part sur la lutte contre la souffrance psychique pouvant altérer la santé des jeunes à long terme, d'autre part sur la prévention des conduites à risque (alimentation, sexualité, consommation de substances psycho-actives).

◆ Programmes nationaux développés par les ministères concernés portant sur la santé des élèves, des étudiants, des sportifs...

◆ Santé au travail (Plan 2010-2014), avec en particulier la prévention des troubles musculo-squelettiques et des risques psycho-sociaux.

◆ Bien vieillir (Plan 2007-2009), avec la prévention des complications des maladies chroniques (hypertension, troubles de la marche, troubles sensoriels...).

Un certain nombre de plans ont une approche transversale, par groupe de pathologies :

● Le Plan national maladies rares (2010-2014) concerne des pathologies souvent plus difficiles à diagnostiquer et à prendre en charge. Elles sont pour la plupart chroniques et graves, et la structuration de la prise en charge amorcée dans le premier plan fait référence en Europe.

● Le Plan cancer (2009-2013) met l'accent sur de nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la vie pendant et après le cancer.

● Le Plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012) concerne des maladies chroniques évoluant le plus

souvent sur plusieurs années. Il s'attache à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants en renforçant la coordination des actions sur le territoire.

● Le Plan psychiatrie et santé mentale (2005-2008) met l'accent sur la prise en compte des personnes handicapées du fait de troubles psychiques et sur l'articulation entre leur prise en charge sanitaire et leur accompagnement médico-social à domicile ou en institutions.

Une approche plus spécifique est proposée pour des pathologies infectieuses évoluant vers la chronicité :

● Programme de lutte contre le VIH/sida et les IST (2005-2008) qui s'attache à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

● Plan national de lutte contre les hépatites B et C qui vise à renforcer l'accès aux soins et à améliorer la qualité de vie en développant l'éducation thérapeutique.

Les plans de « santé générale », qui s'adressent à l'ensemble de la population, prennent une dimension toute particulière pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Il s'agit en effet, au-delà de la prévention primaire, de limiter les risques de polyopathologies qui retentissent fortement sur la qualité de vie. C'est le cas :

● du Programme national nutrition santé 2006-2010 ;

● du Programme d'actions sur le sommeil (10 % de la population française souffre d'insomnie chronique) ;

● du Plan national de prévention bucco-dentaire (2006 - 2009).



Les maladies chroniques

La prise en charge de nouveaux actes ou produits

Il s'agit notamment du remboursement des soins podologiques pour des patients diabétiques dont l'état de santé le nécessite ou de la prise en charge de certains produits hors AMM pour certaines pathologies.

La rencontre avec le milieu sportif

En 2009, 7 projets pilotes² ont été sélectionnés par la DGS et la Direction des sports, avec le concours de l'INPES, pour offrir une activité physique sécurisée et de proximité, hors les murs de l'hôpital. Cette opération sensibilise les personnes malades aux bienfaits du sport, permet d'améliorer la formation des éducateurs sportifs et de renforcer la coopération avec les professionnels de santé. L'évaluation de ces projets sera réalisée en 2011.

Les actions qui visent à faciliter la vie quotidienne des personnes malades et de leur entourage

Plusieurs partenariats ont été entrepris dans ce domaine avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sur l'application du guide barème ou encore sur le nouveau certificat médical pour personne handicapée qui est paru au *Bulletin officiel santé-protection sociale-solidarités* n° 2009/04 du 15 mai 2009. Ce certificat ainsi que son mode d'emploi sont disponibles sur http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116 et accessible par le site <http://www.service-public.fr>.

Le Plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques étant à la croisée de nombreux dispositifs de prise en charge et de solidarité, certaines mesures ont dépassé largement les objectifs budgétaires prévisionnels. Ainsi les nouvelles places en services de SSIAD ont été financées en 2008 à hauteur de 65 millions d'euros contre 30 prévus initialement. Il est important toutefois de rappeler que les SSIAD sont ouverts à toute personne en perte d'autonomie, à savoir les personnes âgées de plus de 60 ans, les malades chroniques de moins de 60 ans et les personnes handicapées. Il n'est pas possible de distinguer les places dédiées aux malades chroniques puisque leur accès à ces services se fait selon des dispositions de droit commun, ce d'autant que le financement de la création de places est intervenu dans le cadre du Plan « solidarité grand âge » et du Plan quinquennal de création de places pour personnes handicapées. Il en va de même pour les journées d'HAD : plus de 71 millions d'euros ont été engagés, contre les 40 millions prévus.

2. Sont partenaires le comité départemental des Alpes-Maritimes de la Fédération française d'éducation physique et de gymnastique volontaire, le service santé et sport de la Seyne-sur-Mer, la Fédération française de randonnée pédestre, le Réseau sport santé bien-être de Champagne-Ardenne, le réseau EFORMIp en Midi-Pyrénées, la Fédération française d'athlétisme et le comité régional de natation de la Guadeloupe.

La qualité de vie, une question de recherche et de surveillance épidémiologique

L'Institut de veille sanitaire (InVS), en lien avec l'École de santé publique de Nancy, est le principal acteur en ce qui concerne la consolidation des données épidémiologiques et la réalisation d'études sur la qualité de vie. La dernière publication porte sur la qualité de vie des personnes dialysées. Par ailleurs, la DGS a apporté un soutien financier au programme Entred-Ado, lancé en 2008, qui vise à apporter des données épidémiologiques sur la population adolescente (12-19 ans) française diabétique. Il s'agit plus précisément de décrire l'état de santé des adolescents diabétiques, leur traitement ainsi que leur prise en charge et leur parcours de soins, d'analyser leur qualité de vie et leur insertion aux niveaux scolaire, parascolaire, familial et social.

En matière de recherche, la DGS a également permis la constitution d'une nouvelle équipe autour de Pascal Auquier (université de la Méditerranée), qui a pour objectif d'approfondir les concepts de qualité de vie.

Le plan en chiffres

De nouvelles mesures ont été prévues sur cinq ans d'un montant de 726,8 millions d'euros supplémentaires. La réalisation du budget 2008 est satisfaisante : la prévision annuelle de 145 millions d'euros est largement dépassée puisque le montant effectif des dépenses s'élève à 157,7 millions d'euros.

Les perspectives pour 2010-2011, une année avant la clôture du plan

Depuis le début de l'année 2010, tous les efforts sont concentrés sur l'information et la communication, d'une part, sur le partenariat avec les agences régionales de santé, d'autre part.

Le plan prévoit la création d'un portail internet dédié aux maladies chroniques. L'étude de faisabilité débute en septembre 2010. L'objectif est de pouvoir affiner le contenu et la cible de ce portail qui pourrait être opérationnel à la fin 2011.

La réflexion menée sur les aidants et sur le « changement de regard » vis-à-vis des personnes atteintes de maladies chroniques devrait également faire l'objet de supports d'information et de communication.

Enfin, les maladies chroniques représentent à l'évidence un nouveau paradigme pour notre système de santé. Leur nombre, leur complexité, leur variabilité et leur durée appellent nécessairement une politique régionale transversale qui doit être mise en œuvre par les ARS. Ces maladies constituent d'ailleurs l'un des cinq axes prioritaires de leur plan stratégique. Les quatre groupes de travail se mobiliseront, en octobre 2010, pour animer un colloque réservé aux correspondants des ARS en charge des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique du patient. 🌐

Toutes les informations sur le plan sont disponibles sur le site Internet du ministère de la Santé : <http://www.sante.gouv.fr> au dossier thématique : « maladies chroniques et qualité de vie ».

La loi HPST et la nouvelle donne des agences régionales de santé

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) fut publiée le 21 juillet 2009 et les agences régionales de santé (ARS) créées en avril 2010. Si cette mise en place peut paraître récente (quelques mois au moment de la rédaction de cet article), le processus d'adoption en fut long. La création des ARS à titre expérimental était déjà prévue par la loi de 2004, mais jamais mise en œuvre. Seules les missions régionales de santé (MRS), réunissant les agences régionales d'hospitalisation (ARH) et les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam), ont préfiguré la création des ARS.

Dans ce contexte et après l'adoption en 2007 du « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chroniques », certaines régions ont développé une politique structurée concernant la prise en charge des maladies chroniques aussi bien en matière de gestion du risque (par exemple, à travers l'application du nouveau protocole de prise en charge des affections de longue durée) que dans le champ de l'éducation thérapeutique. Si le terme de « maladie chronique » n'est cité qu'une fois dans la loi HPST, la création des ARS 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.

Démocratie sanitaire : quelle place réservée à l'expression des usagers et des patients ?

La loi du 4 mars 2002 présentait la démocratie sanitaire comme « la participation conjointe des professionnels, usagers et élus à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé ». La loi HPST vise à la mettre en mouvement au sein des régions et sur les territoires.

Dans cette perspective, plusieurs instances sont concernées, au sein desquelles les patients, et de manière plus générale les usagers du système de santé, sont représentés :

- Tout d'abord, le conseil de surveillance de l'ARS.
- Ensuite, la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et les conférences de territoires. Ces assemblées sont présentées et organisées comme des lieux de débats. Elles sont composées de 95 membres au niveau régional et de 50 par conférence de territoire (c'est-à-dire, au total, plusieurs centaines de personnes par région et des milliers, France entière). La CRSA est « chargée de participer par ses avis à la définition des objectifs et des actions de l'agence dans ses domaines de compétence ». Elle dispose d'un collège spécifique « droits des usagers » où les associations de patients sont représentées. Par ailleurs, une des cinq commissions

de la CRSA est spécialisée dans les droits des usagers du système de santé. Elle élabore un rapport spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers, l'égalité d'accès aux services de santé et la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social.

- Enfin, au sein des conseils de surveillance des établissements publics de santé, deux représentants des usagers siègent.

Ces « outils » de la démocratie sanitaire seront tous en place à la fin de l'année 2010. L'enjeu sera alors de :

- faire vivre cette démocratie sanitaire et de véritablement favoriser l'expression des usagers de la santé ainsi que celle des patients ;
- prendre en compte et améliorer la qualité de vie des personnes malades, notamment celles atteintes de ces pathologies.

Planification et programmation : au service de quelle politique ?

C'est à travers l'élaboration du projet régional de santé (PRS) que s'établira le programme de travail des ARS durant les cinq prochaines années. Le PRS sera rédigé au cours des douze prochains mois pour être finalisé en septembre 2011.

Il se déroulera suivant quatre étapes principales :

- la première consiste à faire un état des lieux des besoins et de l'offre dans chaque région (septembre 2010) ;

- la deuxième permet d'élaborer le plan stratégique qui précise les grandes priorités pour chaque région (avril 2011) ;

- la troisième définit les objectifs opérationnels à mettre en œuvre dans les trois champs couverts par l'ARS : la prévention (avec le schéma régional de prévention), les soins hospitalier et ambulatoire (avec le schéma régional d'offre de soins), le médico-social (avec le schéma régional d'offre médico-sociale) (septembre 2011) ;

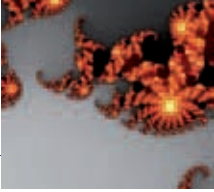
- la quatrième précise les programmes à mettre en œuvre en soutien au projet régional de santé (programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins, programme régional de gestion du risque, plan régional santé environnement, programme régional de télé-médecine...) (décembre 2011).

Une des missions de l'ARS est de favoriser le décloisonnement entre prévention, soins et champ médico-social. Le PRS doit permettre de soutenir cet objectif, au cœur de la prise en charge des maladies chroniques.

Les premières orientations données aux agences pour l'élaboration de leur plan stratégique vont dans ce sens.

François Baudier

Agence régionale de santé de Franche-Comté, président du groupe « Approche régionale et proximité avec le terrain » du Comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques



Les maladies chroniques

En effet, les maladies chroniques (hors vieillissement) sont l'un des cinq axes majeurs à partir desquels les priorités de santé seront définies dans chaque région.

Offre de proximité : pour quel parcours de soins et de vie ?

La notion de territoire est fortement promue dans la loi HPST. Mais de quels territoires parle-t-on ? Comment organiser et articuler les différents niveaux de recours ? Les territoires de santé, en cours de définition (septembre 2010), seront dans la majorité des cas le niveau intermédiaire entre la région et les territoires de proximité, qualifiés souvent de territoires de projet, de premier recours ou de vie. En général, ces derniers n'ont pas de limites géographiques définitives, mais vont s'adapter aux besoins de la population, au parcours spécifique de chaque malade, en particulier ceux atteints de maladies chroniques.

Dans ce « paysage », la loi définit l'offre de premier recours et la place du généraliste. C'est d'ailleurs dans cette définition qu'apparaît pour la première et la seule fois le terme « maladies chroniques ».

« Art. L. 4130-1. – Les missions du médecin généraliste de premier recours sont notamment les suivantes :

1. Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;

2. Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;

3. S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;

4. Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;

5. S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;

6. Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ; [...]. »

Par ailleurs, la loi HPST fait évoluer sensiblement le positionnement des soignants par rapport au malade afin que ce dernier ait une prise en charge plus adaptée. La notion de coopération entre professionnels de santé y est clairement mentionnée et définie.

« Art. L. 4011-1. – [...] les professionnels de santé peuvent s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient. Ils interviennent dans les limites de leurs connaissances et de leur expérience ainsi que dans le cadre des protocoles définis aux articles L. 4011-2 et L. 4011-3. Le patient est informé, par les professionnels de santé, de cet engagement dans un protocole impliquant d'autres professionnels de santé dans une démarche de coopé-

ration interdisciplinaire impliquant des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganisation de leurs modes d'intervention auprès de lui ».

Éducation thérapeutique du patient : enfin la reconnaissance ?

Depuis plusieurs années, le développement de l'éducation thérapeutique apparaît comme une vraie nécessité pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.

Cette approche en matière de soins va bien au-delà de l'introduction d'une technique innovante au service de la qualité de la prise en charge des malades. Elle renvoie à une nouvelle forme de « prise en soins », comme la qualification de nombreux acteurs de l'éducation thérapeutique.

D'une certaine manière, elle rejoint les préoccupations de démocratie sanitaire évoquées précédemment en :

- bouleversant profondément les rapports soignants-soignés,
- donnant un véritable rôle d'acteur aux malades,
- favorisant leur expression.

La loi HPST précise : « Art. L. 1161-1. – L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret [...] ».

Dans les prochains mois, et à la suite de la parution de plusieurs décrets, les équipes des ARS vont donc être amenées à travailler avec les acteurs de ces programmes d'éducation et à envisager une offre plus équitable sur l'ensemble des territoires, que cela soit dans le champ hospitalier ou ambulatoire. Dans cette perspective, l'expérimentation et l'extension de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé de premier recours ont été prévues par la loi de financement de la sécurité sociale de 2008. Elles devraient faciliter une multiplication de l'offre dans un cadre plus adapté à l'éducation thérapeutique du patient et à la qualité de la prise en charge des patients concernés par les maladies chroniques.

La loi HPST : un but en soi ?

Au total, le déploiement de la loi HPST par les ARS est certainement une occasion unique pour mieux répondre à la transition épidémiologique en cours. L'esprit de la loi va dans ce sens, mais elle dépendra aussi de ce qu'en feront les femmes et les hommes qui auront à la mettre en œuvre. Elle peut rester un pur exercice administratif ou d'affichage, comme elle peut devenir un véritable levier, facteur de changement.

Alors,

- des voies démocratiques et d'expression pourront se mettre en place, tant au niveau collectif (conférences

ou conseils ouverts aux usagers et aux patients) qu'individuel (éducation thérapeutique et nouvelles relations soignant-soigné) ;

- des décloisonnements seront possibles pour une meilleure prise en charge des pathologies lourdes et complexes ;
- des territoires de proximité pourront se bâtir afin

de faciliter un parcours de soins coordonné entre la ville et l'hôpital, le soin et le médico-social, la prévention et le social.

La loi HPST permettra ainsi des ouvertures pour le changement. Avec l'ensemble des acteurs concernés, les équipes des ARS devront s'en saisir au bénéfice de tous les patients atteints de maladies chroniques. 🌐

Prise en charge et protection sociale, éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladies chroniques : deux rapports du HCSP

L'une des six commissions spécialisées créées par arrêté au sein du Haut Conseil de la santé publique est consacrée aux maladies chroniques (CSMC). En septembre 2008, elle a été chargée d'une double réflexion :

- Sur la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques,
- Sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours.

La prise en charge et la protection sociale

L'analyse menée sur la prise en charge et la protection sociale devait s'attacher aux moyens d'améliorer la souplesse des dispositifs, afin de favoriser le continuum allant de la prévention jusqu'aux prises en charge en aval des soins.

La CSMC a formulé dix recommandations ayant deux objectifs :

- L'accès de toutes les personnes à une prise en charge de qualité ;
- La réduction des inégalités de reste à charge supportées par les personnes atteintes de maladies chroniques.

Définir la maladie chronique

Recommandation n° 1

Définir la maladie chronique selon les caractéristiques suivantes :

- La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,

- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Cette définition s'appuie non seulement sur l'étiologie, qui implique des traitements spécifiques liés à la maladie, mais aussi sur les conséquences en termes de fonctionnement et de handicap, c'est-à-dire de répercussions sur la santé (par exemple, les séquelles des accidents).

Faire évoluer la prise en charge des maladies chroniques

Recommandation n° 2

Faire évoluer le système de santé vers une dissociation entre les critères financiers et médicaux de prise en charge des maladies chroniques afin d'éviter les confusions et les inéquités intra- et inter-maladies actuellement observées dans le dispositif ALD.

Recommandation n° 3

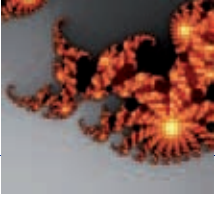
Prévoir et formaliser les évolutions nécessaires du système de santé vers une prise en charge financière de la maladie chronique indépendamment de son étiologie, et organiser un débat démocratique sur les alternatives proposées au dispositif actuel des ALD, comme par exemple le bouclier sanitaire.

Recommandation n° 4

- Améliorer la prise en charge et rendre effectifs le parcours de soins et sa coordination pour l'ensemble des personnes atteintes d'une maladie chronique ;
- Adapter les protocoles de soins à la sévérité, au stade et à la nature de la maladie, selon les recommandations en vigueur ;
- Développer largement l'éducation thérapeutique de la personne atteinte de maladie chronique ;

Geneviève Guérin

Chargée de mission, coordonnateur de la Commission maladies chroniques du HCSP



Les maladies chroniques

- Développer l'accompagnement dans les parcours de soins ; en particulier en promouvant une fonction de gestionnaire du parcours de soins, qui consiste à aider la personne atteinte de maladie chronique dans toutes ses démarches de prise en charge médicale, sociale, administrative et financière. Cette fonction doit être définie, reconnue et dévolue à des professionnels déjà existants, ou développée comme un nouveau métier.

Recommandation n° 5

Assurer le financement et les adaptations juridiques nécessaires au bon fonctionnement :

- des réseaux de santé territorialisés,
- des maisons de santé et maisons médicales, selon des modalités adaptées à la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : socle fixe selon le principe des missions d'intérêt général en vigueur dans les établissements de santé, et part variable *per capita* selon la gravité de la pathologie,
- de la gestion de parcours de soins, en proposant des systèmes de rémunération incitatifs aux bonnes pratiques de prise en charge.

Recommandation n° 6

Renforcer la prévention auprès des personnes atteintes de maladies chroniques pour améliorer leur qualité de vie, limiter l'aggravation de leur maladie, et retarder le déploiement d'une prise en charge lourde, longue et coûteuse.

Mieux connaître et mieux faire connaître les maladies chroniques

Recommandation n° 7

Renforcer le système d'information, en particulier avec la mise en œuvre du dossier médical personnel qui doit contenir les informations sur la nature de la maladie, les risques et la gravité de l'atteinte, le traitement suivi et les personnels assurant la prise en charge.

Recommandation n° 8

Promouvoir la classification internationale du fonctionnement et de la santé de l'OMS (CIF) dans la formation initiale et continue des professionnels de santé, et faire de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques – notamment de l'éducation thérapeutique –, un thème prioritaire de la formation médicale et de l'évaluation des pratiques professionnelles.

Recommandation n° 9

Améliorer la diffusion des connaissances et des informations à l'usage des professionnels et des personnes atteintes de maladies chroniques :

- Élaborer et diffuser des guides pour les personnes atteintes de maladies chroniques, les médecins et les soignants, pour toutes les affections chroniques.
- Développer un portail de santé au sein de structures compétentes dans ce domaine, tel celui pour les maladies émergentes développé par l'Inist-CNRS.

Recommandation n° 10

Développer la recherche relative au retentissement des pathologies sur la vie quotidienne de la personne

atteinte de maladie chronique, du point de vue des professionnels de santé et de la personne elle-même.

L'éducation thérapeutique

S'agissant de l'éducation thérapeutique, la commission avait pour mandat d'identifier les facteurs susceptibles de favoriser ou freiner l'implication des médecins traitants et autres professionnels de santé, notamment libéraux, dans la mise en place d'une éducation thérapeutique de proximité, et d'émettre des recommandations pour favoriser un développement rapide et structuré de celle-ci.

La CSMC a identifié quatorze recommandations déclinant quatre orientations stratégiques :

- Changer d'échelle,
- Inverser la perspective,
- Raisonner par territoire,
- Élargir la formation des personnels de santé.

Établir un dispositif de financement pour l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours et articulée avec celle pratiquée en milieu spécialisé

Recommandation n° 1

Établir, pour les personnes atteintes de maladies chroniques, un forfait d'éducation thérapeutique leur permettant de bénéficier, une fois par an, d'une évaluation de leurs besoins dans ce domaine et d'un programme personnalisé d'activités (activités individuelles et/ou collectives pouvant être mises en place par un réseau, une maison pluridisciplinaire de santé, des professionnels libéraux qui travaillent ensemble, une association ou un établissement hospitalier, dans le cadre des programmes prévus par la loi HPST).

Recommandation n° 2

Soutenir, via les agences régionales de santé, la mise en place de nouvelles organisations professionnelles, permettant le développement de l'éducation thérapeutique au sein des territoires en lien avec les services spécialisés, en finançant notamment les temps de concertation, de coordination, de formation pluri-professionnelle à l'éducation thérapeutique et les systèmes de partage d'informations.

Recommandation n° 3

Valoriser le rôle du médecin traitant en tant que premier acteur de l'éducation thérapeutique du patient et principal coordonnateur.

- Il évalue, au moins une fois par an, les besoins du patient en matière d'éducation thérapeutique. Il assure le lien avec les prestations éducatives disponibles sur son territoire et dans les services hospitaliers. Il tient à jour le dossier d'éducation du patient.

- Pour exercer ces activités, il suit au minimum une formation à l'éducation thérapeutique de quinze heures (initiation), puis un séminaire de formation continue de deux jours tous les cinq ans.

- En contrepartie, il perçoit une part fixe du forfait d'éducation thérapeutique de chaque patient concerné.

Recommandation n° 4

Reconnaître deux autres modalités d'implication des professionnels de santé de proximité dans l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladies chroniques avec, pour chaque modalité, l'attribution d'une part du forfait d'éducation thérapeutique :

- Programme structuré en plusieurs consultations

Le médecin traitant, ou tout autre professionnel de santé de proximité en coordination avec lui, aménage des consultations dédiées à l'éducation thérapeutique (sensibilisation, information, aide à l'acquisition de compétences, soutien psychosocial, évaluation...).

En plus de l'initiation à l'éducation thérapeutique, il suit une formation de quinze heures aux consultations d'éducation thérapeutique.

- Animation de séances collectives

Le médecin traitant, ou tout autre professionnel de santé de proximité en coordination avec lui, anime des séances collectives d'éducation thérapeutique.

En plus de l'initiation à l'éducation thérapeutique, il suit une formation de quinze heures aux séances collectives d'éducation thérapeutique.

Intégrer à la formation initiale des professionnels de santé l'enseignement des compétences nécessaires à la pratique de l'éducation thérapeutique

Pour les médecins

Recommandation n° 5

Intégrer au deuxième cycle des études médicales un enseignement obligatoire permettant de pratiquer l'éducation thérapeutique (formation à l'écoute, à la relation d'aide, à l'approche centrée sur le patient...), sur la base d'un cahier des charges national.

Recommandation n° 6

Inclure de manière conséquente les contenus de ces enseignements aux questions de l'examen national classant en médecine.

Pour les médecins et autres professionnels de santé

Recommandation n° 7

Rendre obligatoire, au cours des études de tous les professionnels de santé, la réalisation d'un stage dans un service, un réseau, une association ou auprès d'un professionnel qui pratique l'éducation thérapeutique du patient.

Recommandation n° 8

Évaluer, notamment par des mises en situation, les compétences acquises par les étudiants, dans les domaines de l'écoute, de la relation avec le patient, de la prise en charge de la maladie chronique, de l'éducation thérapeutique.

Soutenir la mise en place de formations continues

Recommandation n° 9

Inscrire l'éducation thérapeutique dans les thèmes prioritaires de formation continue des différents professionnels de santé.

Recommandation n° 10

Soutenir, dans le domaine de l'éducation thérapeutique, l'organisation de formations réunissant différents professionnels de santé exerçant sur un même territoire (favorisant ainsi la mise en place d'une éducation thérapeutique « *multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle* », comme préconisé par la Haute Autorité de santé).

Définir, au niveau de chaque région, un schéma d'organisation et un plan de développement de l'éducation thérapeutique

Recommandation n° 11

Intégrer l'éducation thérapeutique au programme régional de santé.

Recommandation n° 12

À partir d'une analyse de l'existant, définir des priorités et des objectifs de développement de l'éducation thérapeutique sur chaque territoire de santé, afin de couvrir progressivement tous les besoins et de permettre une offre de services cohérente.

Recommandation n° 13

Établir un annuaire des ressources en éducation thérapeutique (lieux, personnes, activités) intégrant ce qui existe en l'État, dans les réseaux, dans les associations de patients, dans les hôpitaux, etc.

Intégrer ces recommandations à la prochaine loi de santé publique

Recommandation n° 14

Traduire ces recommandations en objectifs opérationnels et les inclure dans la prochaine loi de santé publique. 🐦

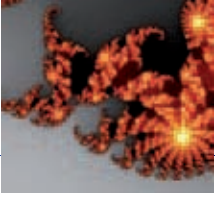
Ces deux rapports sont en ligne sur le site internet du HCSP <http://www.hcsp.fr> et publiés par La Documentation française.



<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/catalogue/9782110081131/>



<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/catalogue/9782110081964/>



**Vision critique
des usagers sur le
dispositif français des
ALD et notamment
ses performances (ou
contre-performances)
en termes de qualité
des soins.**

Magali Leo
Chargée de mission
Assurance maladie au Collectif
interassociatif sur la santé (CISS)

Le dispositif ALD : point de vue des patients

« **U**ne affection de longue durée exonérante est une maladie qui nécessite un suivi, des soins prolongés et des traitements coûteux ouvrant droit à la prise en charge à 100 % ». Cette définition des ALD comporte deux ambiguïtés qui, souvent, véhiculent des représentations erronées sur la nature du régime.

Tout d'abord, les deux critères d'appréciation retenus pour classer une pathologie au rang des ALD supposent une double évaluation, médicale et économique. La *durée* de la maladie, déterminée médicalement sur la base d'indicateurs cliniques, correspond à un critère étranger à la logique économique liée à l'évaluation du *coût* de la maladie. De cette double analyse naissent des difficultés d'interprétation. Premièrement, une maladie peut être réputée longue, mais non coûteuse, et inversement. Or, les critères étant cumulatifs, des aberrations peuvent être à l'origine de l'acceptation ou du refus d'admission dans le régime comme de sa sortie. Deuxièmement, l'existence de ces deux critères devrait convoquer deux évaluateurs distincts dont le rôle consisterait, pour l'un, à apporter un diagnostic médical indépendant de toute considération financière et, pour l'autre, à chiffrer le coût du traitement nécessaire.

D'autre part, le régime des ALD ouvre le droit à l'exonération du ticket modérateur : la participation de l'assuré est donc supprimée pour tous les frais de traitement compris dans le périmètre remboursable. La « prise en charge à 100 % » est un raccourci qui occulte bien des restes à charge, parfois insoutenables pour les malades.

Toutefois, il est fondamental de souligner que, si la définition légale des ALD est imparfaite, ce régime apporte concrètement

des bénéfices essentiels et indiscutables aux personnes malades qui en bénéficient. Tous les moyens, disponibles et à inventer, doivent être mis en œuvre pour le préserver (1), en corriger les travers les plus criants (2), le perfectionner au nom de l'efficience (3) et déployer une politique de prévention tant en amont qu'en aval des ALD (4).

**Limitation des restes à charge
des personnes les plus malades :
défendre la primauté du principe
pour défendre l'accès aux soins pour tous**

Le régime des ALD couvre, dans une large mesure, ce qu'il faut appeler les « gros risques » de santé. À titre d'exemple, en 2008, l'assurance maladie a dépensé 11 100 € pour chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson, 12 500 € pour chaque personne souffrant de sclérose en plaques et 13 800 € pour les personnes vivant avec une affection psychiatrique¹. Sans prise en charge à 100 % ni mutualisation, ni redistribution solidaire, les malades ne pourraient pas, individuellement, financer leurs besoins de santé.

Fin 2009, 8 millions de personnes bénéficiaient du régime d'ALD. Les dépenses de santé des personnes en ALD représentaient 68 % des dépenses totales de l'assurance maladie. Depuis dix ans, le nombre de patients en ALD progresse de plus de 5 % par an. Cette augmentation est à corréler avec l'accroissement des facteurs de risque liés aux modes de vie, les pratiques de détection plus

1. Source : Propositions de l'assurance maladie sur les charges et produits pour l'année 2011, soumises au conseil de la Cnamts du 8 juillet 2010.

précoce des pathologies et la disponibilité de nouveaux traitements plus performants conduisant à traiter plus de patients.

L'évolution du nombre de personnes bénéficiaires du régime des ALD, ainsi que celle de la concentration accrue des dépenses sur les années récentes correspondent à des *faits sociaux* qu'il convient d'admettre et de lire comme des indicateurs de progrès médical et social.

Une société moderne n'est pas un cercle duquel sont exclus les malades, mais une communauté qui permet à ses membres de vivre avec la maladie, assurés d'une prise en charge adaptée dont est garant ce que l'on a pu appeler « l'État providence ».

En tout état de cause, même si à l'occasion d'une loi nouvelle le Parlement peut modifier le droit en vigueur sur les ALD, il ne peut ce faisant priver les citoyens des garanties légales attachées au respect des exigences constitutionnelles. Or l'article 11 du préambule de la constitution indique que « la Nation garantit à tous [...] la protection de la santé ». Tout retour en arrière sur cette protection constitutionnelle pour les malades se trouvant dans une situation d'ALD sera donc exposé aux critères dégagés par le Conseil constitutionnel, depuis 1984 pour le principe, et de façon explicite depuis 1986², qui ouvrent vers un contrôle approfondi sur le point de savoir si la loi nouvelle ne porte pas atteinte aux principes visés aux alinéas 10 et 11 du préambule de la Constitution.

Mais le système des ALD est un faux 100 % qui n'exonère pas l'assuré de tout reste à charge

Si le régime des ALD est un formidable gage pour l'accès aux soins, il est toutefois excessif de prétendre qu'il permet une prise en charge des soins à 100 %. Notre système de santé est conçu de telle façon qu'une somme de restes à charge, plus ou moins lourds, aggrave le taux d'effort des personnes malades pour se faire soigner.

Précisément, avec les franchises médicales, on demande aux malades de financer, pour partie, le Plan Alzheimer 2008-2012 dont les malades sont eux-mêmes bénéficiaires du régime des ALD. C'est là un renversement majeur de la logique redistributive des bien-portants vers les malades qui ouvre un boulevard à toutes les mesures de copaiement, de contributions, de participations et autres forfaits opposables aux assurés « les plus dépensiers » : les malades en ALD.

D'autre part, rappelons que des dépassements d'honoraires médicaux peuvent être facturés à tout patient et ce quelles que soient

la fréquence du recours aux soins et la nature de sa pathologie. Cette part payable par l'assuré et non remboursable par l'assurance maladie peut représenter des montants élevés et lourds à supporter pour tous les malades dont l'état de santé nécessite un suivi médical régulier.

Quand s'ajoute à ces sommes le paiement d'équipements d'aide technique à la mobilité utiles à toutes les personnes souffrant de maladies invalidantes, le reste à charge peut devenir très élevé. L'addition de ces différents restes à charge délite l'effet du « 100 % », qui est considérablement amoindri en raison du transfert de charges de l'assurance maladie vers les complémentaires.

La première des contre-performances du régime des ALD se situe bien au niveau de ces restes à charge qui s'inspirent d'une politique de participation financière des malades contraire à la logique solidaire.

Cette dernière suppose au contraire que les exonérations prévues à l'article L. 322-3 du Code de la santé publique soient étendues à l'intégralité des dépenses nécessaires au traitement de la pathologie pour garantir véritablement l'égalité d'accès aux soins.

Le régime des ALD : choisir le levier de la qualité de soins pour dégager des marges d'efficience

L'amélioration de la qualité des soins représente la seule stratégie envisageable pour optimiser les dépenses liées à la prise en charge des ALD. Cet objectif, pour être atteint, doit mobiliser plusieurs niveaux d'intervention :

- La qualité des soins dépend des caractéristiques attachées au personnel soignant : connaissances médicales, respect des référentiels de bonnes pratiques, capacités relationnelles et information du patient.

- La qualité des soins se mesure également par rapport au niveau de sécurité, d'accessibilité et de confort des installations et équipements mis à disposition des personnes malades.

- La coordination entre professionnels de santé, véritable talon d'Achille de notre système de soins, doit être renforcée pour que soient évitées les ruptures dans la chaîne de soins.

- La manière dont on permet au patient et à son entourage de contribuer aux soins constitue un autre niveau de qualité. En ce sens, le développement de l'éducation thérapeutique et des actions d'accompagnement des patients pourrait permettre à la stratégie de soins d'être pleinement opérante, et améliorerait la qualité de vie des patients qui, forts de ce suivi, seraient en capacité d'agir pour s'écarter des risques de comorbidité ou de rechutes notamment.

- Par ailleurs, la lutte contre la douleur, l'accompagnement de la fin de vie, le respect de la dignité des personnes malades sont autant de révélateurs, au sens photographique, du niveau de qualité socialement exigé.

- Enfin, l'organisation de notre système de santé est largement perfectible pour garantir à tous l'égalité d'accès à des soins de qualité.

En amont et en aval des ALD : un champ des possibles pour améliorer la prévention et la promotion de la santé

L'efficience de notre système de santé, s'il tient à la gestion du risque « ALD », dépend également et surtout du niveau de prévention de ce même risque.


Le régime des ALD présente de nombreuses imperfections, mais la reconnaissance de ces défauts est trop souvent l'argument invoqué pour reconsidérer et découdre, fil à fil, l'esprit de notre système de santé solidaire.

Le secteur de la santé doit être un modèle de développement durable et la culture de la prévention des risques doit maintenant surpasser la recherche du gain économique à court terme.

Il serait vain de nier la tendance constante à la croissance des coûts dans le domaine de la maladie. Il faut bien admettre son augmentation due aux efforts de dépistage précoce, au recours aux soins innovants et aux matériels de haute technologie dont le poids financier à court terme peut aussi se traduire par des économies substantielles à plus long terme. L'action sur la « responsabilisation » des malades produit d'insupportables injustices sociales et n'occasionne que des gains économiques très limités. Les véritables opportunités pour l'avenir de l'assurance maladie solidaire et la sanctuarisation du régime des ALD se situent au niveau de la prévention des risques.

Si les efforts de prévention égalaient l'investissement des industriels dans les stratégies de soins, bien des entrées en ALD pourraient certainement être évitées et retardées.

Les risques en santé sont connus de tous, mais la lutte contre ces facteurs pathogènes reste confidentielle, adressée à des populations trop restreintes et encore trop éloignée des groupes sociaux les plus vulnérables.

L'évocation des contre-performances du régime des ALD est essentielle pour moderniser le système de prise en charge des malades par l'assurance maladie, mais il est tout aussi crucial de déployer une politique ambitieuse de prévention des risques et d'amélioration de la qualité des soins pour préserver les performances reconnues de la « prise en charge à 100 % ». 

2. CC, n° 86-210 DC du 29 juillet 1986.



Bouclier sanitaire : à la recherche de la solidarité perdue !

Le bouclier sanitaire améliorerait-il la prise en charge financière des patients atteints de maladies chroniques ?

Aujourd'hui, les régimes obligatoires d'assurance maladie remboursent un peu plus des trois quarts (75,5 % en 2008) de la consommation annuelle de soins et de biens médicaux. C'est naturellement positif. Il n'en demeure pas moins que restent à la charge des ménages, directement ou *via* une assurance maladie complémentaire, plus de 40 milliards d'euros par an, soit en moyenne près de 850 euros par adulte de 20 ans et plus. Ce montant peut varier très sensiblement d'une personne à l'autre, y compris pour les personnes en ALD. Depuis la réforme de 2004, il s'est considérablement aggravé, en particulier la part finale à la seule charge des ménages, après remboursement des régimes obligatoires et complémentaires d'assurance maladie.

Si un système de protection sociale laisse un reste à la charge des ménages en cas de maladie, comme c'est le cas en France, celui-ci ne doit-il pas être équitablement distribué et ne pas être individuellement excessif? Rechercher l'équilibre des comptes en aggravant les restes à charge, mais aussi en imposant les ménages *via* la taxation de leurs garanties complémentaires santé, est-ce solidaire et équitable?

Dès lors, la problématique du bouclier sanitaire introduite par Martin Hirsch en 2007 prend une dimension nouvelle au regard de la solidarité et de l'équité. La mise en œuvre d'un tel dispositif est-elle susceptible de renforcer notre système de protection sociale en santé?

Le système de protection sociale français en cas de maladie repose sur le principe bien connu selon lequel chacun contribue en fonction de ses moyens et reçoit en fonction

de ses besoins. Mais à partir du moment où l'on considère qu'il ne faut plus augmenter les cotisations sociales et les impôts, le reste à charge devient un outil essentiel de la maîtrise du déficit de l'assurance maladie.

Augmenter les restes à charge pour ne pas augmenter les recettes de l'assurance maladie revient à faire contribuer financièrement les ménages en fonction de leurs besoins et non pas de leurs moyens

D'après les comptes de la santé, entre l'année 2004, année de la dernière réforme de l'assurance maladie, et l'année 2008, le reste annuel à la charge des organismes complémentaires et des ménages a augmenté de 8,3 milliards. Cette progression en quatre ans est considérable. Elle est à comparer avec celle observée en huit ans, de 1996, année de la réforme Juppé, à 2004, soit 9,2 milliards. Autrement dit, en quatre ans, le reste à charge annuel a presque autant progressé qu'au cours des huit années précédentes.

La réforme de 2004 et les mesures prises les années suivantes ont introduit une seconde rupture. Alors qu'entre 1996 et 2004 plus de 70 % de l'accroissement du reste à charge étaient supportés par les organismes complémentaires, entre 2004 et 2008, les ménages ont assumé seuls directement la moitié de cette augmentation, soit 4,1 milliards. Dans son rapport de 2008, la Cour des comptes a souligné la nouveauté de cette situation où les transferts de l'assurance maladie obligatoire pèsent d'abord sur les ménages.

À la progression des dépassements et des déremboursements sont venus s'ajouter, et

Bertrand Garros

Conseiller santé-protection sociale, mutuelle Prévadiès, membre du bureau de la Conférence nationale de santé

singulièrement depuis 2004, tous les forfaits et franchises nés au fil des différents plans de maîtrise des dépenses de l'assurance maladie, dont certains non remboursables par la quasi-totalité des contrats de complémentaires santé (contrats « solidaires et responsables ») : forfait journalier hospitalier, participation forfaitaire de 1 euro sur les consultations, forfait de 18 euros sur les actes supérieurs à 91 euros, franchise sur les médicaments, les actes d'auxiliaires médicaux et les transports sanitaires, moindre remboursement hors du parcours de soins.

Pour réduire le déficit annuel de 11,7 milliards en 2004 à 4,1 milliards en 2008, le choix a donc été fait d'accroître très significativement le reste à charge des assurés sociaux et non pas d'accroître d'autant les recettes de l'assurance maladie. Comptablement, le résultat peut sembler le même, mais par rapport aux valeurs de notre système d'assurance maladie, il en va autrement. En effet, la contribution au financement de l'assurance maladie par l'accroissement du reste à charge instaure pour les assurés sociaux une sorte de contribution « arrière », à l'instar des marges arrières qui existent dans la grande distribution. Les assurés sociaux ne contribuent plus, comme pour les recettes, en fonction de leurs moyens, mais directement en fonction de leurs besoins, indépendamment de leurs revenus, sauf pour les plus pauvres.

C'est d'autant plus vrai que les mécanismes d'acquisition d'une complémentaire santé ne prennent pas en compte les revenus des personnes concernées, hormis dans certains cas de mutuelles de la fonction publique ou dans quelques contrats collectifs d'entreprises. À garantie égale, la protection sociale complémentaire pèse d'autant plus lourd que le revenu est bas. D'après le Fonds CMU, entre 2004 et 2008, les cotisations complémentaires santé annuelles, hors contribution CMU-C, ont augmenté de 5,9 milliards pour faire face à l'inflation médicale et au vieillissement de la population, mais aussi aux transferts de charge et, à la progression des dépassements.

Si l'on ajoute à ces 5,9 milliards les 4,1 milliards restant au final à leur charge après interventions des régimes obligatoires et complémentaires, ce sont ainsi 10 milliards supplémentaires annuels qui ont été demandés aux ménages. En pesant davantage sur les plus bas revenus et sur les plus malades y compris en ALD, cet effort met à mal nos valeurs de solidarité. Il rend l'accès aux soins plus difficile, aggrave aussi sans aucun doute les

difficultés financières de nombre de ménages obligés d'emprunter, comme en témoignent les enquêtes du CISS ou de la Ligue contre le cancer.

Depuis 2009, le financement de la couverture complémentaire des plus pauvres (CMU-C) ne relève plus de la solidarité nationale mais d'un prélèvement pesant sur les garanties complémentaire santé, tout comme la future taxe de 3,5 %

Pour mesurer l'effort demandé aux ménages, de façon non solidaire, sans tenir compte de leurs ressources, il ne suffit pas de s'intéresser au reste à charge. Il faut aussi considérer les charges qui ont été rajoutées, ou qui vont l'être, par l'intermédiaire de contribution ou de taxe assises sur leurs cotisations en complémentaire santé : contribution CMU ou future taxe sur les conventions d'assurance.

Depuis 1999, les personnes ayant les plus bas revenus ont droit à une protection complémentaire santé « gratuite », la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C). Les dépenses correspondantes sont prises en charge par un organisme dédié : le Fonds CMU. Il existe aussi, gérée par le même fonds, une aide à l'acquisition d'une couverture complémentaire pour les personnes dépassant le seuil de revenus permettant de bénéficier de la CMU-C.

En 2004, le Fonds CMU était financé par une dotation de l'État dépassant 1 milliard et par une contribution des organismes complémentaires d'assurance maladie de 291 millions. Autrement dit, l'essentiel de la solidarité envers les plus démunis en matière de couverture complémentaire relevait de la solidarité nationale dans le cadre de l'impôt.

Mais depuis 2009, le financement de la CMU-C est intégralement supporté par une « contribution » de 5,9 % imposée uniformément sur le montant des cotisations des garanties complémentaire santé. Autrement dit, cet effort de solidarité envers les plus démunis, dont le principe n'est pas discutable, est désormais totalement inéquitable dans ses modalités puisqu'il pèse sur les ménages de façon inversement proportionnelle à leurs revenus. Plus vous êtes riche, moins l'effort est important ! En 2009, 1,8 milliard a ainsi été prélevé sur les ressources des ménages.

Probable nouvelle « avancée » en 2011, avec l'assujettissement de la quasi-totalité des garanties complémentaires santé à une taxe de 3,5 %. Le rendement attendu est de 1,1 milliard, une nouvelle fois prélevé sur

les ménages totalement indépendamment de leur capacité contributive.

L'instauration d'un bouclier sanitaire n'est pas, aujourd'hui, la meilleure réponse pour renforcer la solidarité et l'équité de notre système de protection sociale en santé

L'aggravation des restes à charge depuis 2004, y compris pour les personnes ayant une affection de longue durée, n'est sans doute pas étrangère à la proposition en 2007 d'instaurer un bouclier sanitaire. Il ne fait pas de doute que plafonner l'engagement financier des ménages à un certain niveau limiterait *de facto* leur reste à charge. À deux conditions. La première concerne les dépenses à considérer. Dans la détermination du plafond, il faut inclure certaines dépenses non reconnues par l'assurance maladie, en particulier les dépassements.

Les dépassements correspondent au surplus d'honoraires ou de tarifs au-delà du tarif de responsabilité reconnu par l'assurance maladie. Pendant longtemps cantonnés aux soins dentaires, aux équipements optiques et audio-prothétiques, ainsi qu'à d'autres types d'appareillage ou de matériel, les dépassements concernent de plus en plus les honoraires médicaux depuis la création du secteur 2 en 1980. En 2006, les dépassements représentaient ainsi environ 29 % du total des dépenses non remboursées par l'assurance maladie obligatoire, dont 2,1 milliards concernaient des honoraires médicaux, 3,5 milliards des soins dentaires et 4,5 milliards les produits et appareillages (hors dentaire). Exclure les dépassements du bouclier sanitaire reviendrait donc à vider ce dispositif d'une bonne partie de son intérêt. Pour autant, il est évident qu'il n'est pas possible d'intégrer les dépassements tels quels. L'instauration d'un bouclier sanitaire nécessite donc au minimum un encadrement de ces dépassements, voire leur suppression dans une logique de remise à plat des nomenclatures.

La seconde condition porte sur la prise en compte du revenu dans la détermination du plafond. L'argument pour un plafond uniforme consiste à considérer que moduler les restes à charge en fonction des revenus n'est pas conforme aux principes de 1945 : contribuer selon ses moyens, recevoir selon ses besoins. En fait, le respect de ce principe suppose que les recettes progressent en fonction des besoins. Quand les recettes sont bloquées et que l'aggravation du reste à charge sert à la régulation du déficit, on change



Les maladies chroniques

de situation. Les éléments présentés précédemment mettent clairement en évidence le caractère inéquitable de cette contribution « à rebours » des ménages. Pour rétablir de la solidarité et de l'équité, le bouclier sanitaire doit donc tenir compte des revenus. C'est une façon en effet de refaire contribuer les ménages en fonction de leurs moyens et non pas, comme actuellement, en fonction de leurs besoins.

Un bouclier sanitaire fonction des revenus aurait donc pour résultat de corriger tout ou partie des ruptures de solidarité et de l'inéquité grandissante des restes à charge. Il s'agirait d'un dispositif correcteur de la situation actuelle. Naturellement, ne rien faire n'est pas la solution. Pourtant, il y aurait un paradoxe certain à laisser s'installer des restes à charge insupportables et à instaurer ensuite un bouclier sanitaire pour en atténuer l'impact. Au lieu de vouloir remettre de la solidarité et de l'équité en aval, il faut agir en amont et

retrouver la logique de 1945 pour éviter des niveaux de restes à charge qui compromettent solidarité et équité.

En définitive, si on ajoute les 4,1 milliards d'aggravation du reste directement à la charge des ménages, aux 5,9 milliards d'augmentation de cotisation des complémentaires, au 1,8 milliard de la contribution CMU-C et au 1,1 milliard de la future taxe sur les garanties, les charges annuelles des ménages en matière de santé se sont alourdies depuis 2004 de près de 13 milliards. Pour l'essentiel, cette ponction est indépendante de leurs capacités contributives. Elle est la marque d'une nouvelle approche, pour ne pas dire d'une nouvelle politique. S'interroger sur le bouclier sanitaire permet sans doute de mieux appréhender la complexité et la relative inadaptation des règles d'exonération actuelles ainsi que leurs lacunes, en particulier pour les assurés sociaux en ALD ou atteints d'une maladie chronique. Mais en cherchant à remédier

à des pertes de solidarité, la question du bouclier renvoie à une dimension beaucoup plus globale, celle de la politique de protection sociale. Instaurer un bouclier, qui plus est sans prendre en compte les dépenses non reconnues par l'assurance maladie et sans tenir compte des revenus, c'est faire du palliatif. Plutôt que de toujours ajouter au fil de l'eau des garde-fous, ne vaudrait-il pas mieux repenser à la base non pas les valeurs mais les modalités d'application de la protection sociale en santé, ses modalités de financement, son organisation et son efficacité, ses choix stratégiques, la nature et l'importance des contributions demandées aux ménages, la manière de contracter avec les professionnels de santé, etc. ? Préparer durablement l'avenir en restant fidèle aux valeurs de 1945, mais en tenant compte des réalités d'aujourd'hui, c'est se donner les moyens de préserver la solidarité en limitant les restes à charge... pour ne plus avoir besoin de bouclier sanitaire. 🦋

Bibliographie générale

- | | | |
|---|---|--|
| <p>1. AGEFIPH. <i>Au cœur de l'emploi des personnes handicapées</i>. Rapport annuel AGEFIPH 2009.</p> <p>2. Art. L. 1161-3 du Code de la santé publique.</p> <p>3. Bedson J., McCarney R., Croft P. « Labelling chronic illness in primary care: a good or a bad thing? » <i>Br J Gen Pract</i>. 2004 ; 54 : 932-938.</p> <p>4. Briet R., Obrecht O. « Les affections de longue durée : distinguer les enjeux médicaux et économiques ». <i>adsp</i>, juin 2007, 59 : 55-6.</p> <p>5. Briet R., Obrecht O. « Les missions de la Haute Autorité de santé concernant les affections de longue durée ». <i>adsp</i>, juin 2007, 59 : 43-4.</p> <p>6. Center for Disease Control and Prevention. Chronic Diseases. The Power to Prevent, The Call to Control. At a Glance 2009. http://www.cdc.gov/nccdphp/publications/AAG/chronic.htm</p> <p>7. Chroniques associés. <i>Maladies chroniques et emploi : témoignages et expériences</i>. Guide créé par et à l'usage des personnes concernées. Chroniques associés, 2010.</p> <p>8. Chroniques associés. <i>Maladies chroniques : un défi, nos propositions. Vivre comme les autres</i>. Chroniques associés, 2010.</p> <p>9. Chroniques associés. Tableaux sur l'impact des forfaits, franchises, restes à charge chez une personne touchée par une maladie chronique pour les différentes associations membres des Chroniques associés. 2008.</p> <p>10. Dares. <i>Tableau de bord sur l'emploi et le chômage des personnes handicapées</i>. Édition 2009.</p> <p>11. Detmar S.B., Muller M.J., Schornagel J.H., Wever L.D., Aaronson N.K. « Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial ». <i>JAMA</i>. 2002 Dec 18 ; 288 (23) : 3027-34.</p> | <p>12. Door J.-P. <i>Rapport d'information déposé par la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales en conclusion des travaux de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur les affections de longue durée</i>. La Documentation française, 2008.</p> <p>13. Drees. <i>L'état de santé de la population en France. Rapport 2008-2010</i>. Drees 2010. http://www.sante.gouv.fr</p> <p>14. Haut Conseil de la santé publique. <i>La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique</i>. La Documentation française, 2010.</p> <p>15. <i>Health Expectancy In France</i>. EHEMU Country Reports. Issue 3, march 2010. http://www.ehemu.eu/pdf/CountryReports_Issue3/France.pdf</p> <p>16. Montaut A. <i>Santé et recours aux soins des femmes et des hommes. Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008. Études et résultats</i>, Drees N° 717. février 2010. Drees.</p> <p>17. Organisation mondiale de la santé. <i>Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF</i>. Genève : Organisation mondiale de la santé, 2001.</p> <p>18. Organisation mondiale de la santé. « Quality of Life assessment (WHOQOL) : position paper from the World Health Organization ». <i>Soc Sci Med</i> 1995 ; 41 (10) : 1403-1409.</p> <p>19. Patrick D.L., Chiang Y.P. « Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations : conceptual and methodological challenges ». <i>Med Care</i> 2000 ; 38 (9 Suppl) : II14-II25.</p> <p>20. Païta M., Weill A. Les personnes en affections de longue durée au 31 décembre 2007. <i>Points de repère</i> n° 20, Cnamts. novembre 2008.</p> | <p>21. Païta M., Weill A. Les personnes en affections longue durée au 31 décembre 2008. <i>Points de repère</i> n° 27, Cnamts. décembre 2009.</p> <p>22. Perrin E.C., Newacheck P., Pless I.B., Drotar D., Gortmaker S.L., Leventhal J. et al. « Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions ». <i>Pediatrics</i>. 1993 ; 91 : 787-793.</p> <p>23. Rat A.-C. <i>La maladie chronique. Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels</i>. 8 décembre 2004, Paris.</p> <p>24. Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement. Juin 2010.</p> <p>25. Testa M.A., Simonson D.C. « Assesment of quality-of-life outcomes ». <i>N Engl J Med</i> 1996 ; 334 (13) : 835-840.</p> <p>26. Trilleaud S., Akue-Goeh U. <i>Diabète : Guide juridique et social</i>. Éditions AFD, 2006.</p> |
|---|---|--|