

**Haut Conseil de
la santé publique**

rapport

**La prise en charge
et la protection sociale
des personnes atteintes
de maladie chronique**

novembre 2009

Haut Conseil de la santé publique

Rapport sur la prise en charge et la protection sociale

des personnes atteintes de maladie chronique

Novembre 2009

Synthèse et recommandations

SYNTHESE

En France 28 millions de personnes reçoivent un traitement de manière périodique (au moins six fois par an) pour une même pathologie, alors qu'environ 9 millions de personnes sont déclarés en affection de longue durée.

L'augmentation de l'espérance de vie, résultat de l'amélioration des conditions de vie mais aussi des traitements et de la prise en charge des maladies, conduit paradoxalement, par l'augmentation du nombre de personnes âgées, à accroître le fardeau social et économique des maladies chroniques dans tous les pays développés. Le coût élevé des avancées thérapeutiques majeures enregistrées ces dernières années accentue ce fardeau.

Par leur caractère durable et évolutif, les maladies chroniques engendrent des incapacités et difficultés personnelles, familiales, professionnelles et sociales importantes. Elles constituent un véritable défi d'adaptation pour les systèmes de santé, qui ont été conçus et développés pour répondre à la prise en charge de maladies aiguës, aussi bien dans leur mode de pensée, d'organisation, que de financement. Le dispositif médico-administratif dit des affections de longue durée (ALD) qui vise à gérer la prise en charge tant médicale que financière de ces maladies est progressivement devenu inadapté : aujourd'hui il ne permet pas de constituer une base d'amélioration des pratiques, ni de respecter la maîtrise des dépenses de santé, ni d'assurer une équité de répartition des restes à charge.

Le système de santé s'est engagé, depuis de nombreuses années, dans des réformes structurelles visant à mieux organiser cette prise en charge, et en 2007 un ambitieux Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique a été lancé, qui doit être décliné jusqu'en 2011. Dans cette perspective, la Commission maladies chroniques du Haut Conseil de la santé publique propose des recommandations visant à accompagner, renforcer ou proposer des mesures adaptées au regard des enjeux.

S'appuyant sur une approche purement biomédicale, et représentant majoritairement le point de vue des professionnels, le système de santé utilise, pour définir une maladie chronique, sur une liste restrictive d'affections définies par leur étiologie, sans prendre en compte la durée ni les conséquences des maladies. Il est responsable de ce point de vue de graves iniquités intra- et inter-maladies.

La prise en compte de modèles globaux, - et celui développé et décrit dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) doit être favorisé -, a pour objectif de privilégier une approche centrée sur les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne de la personne ; la reconnaissance d'un état chronique est en ce sens recommandée.

La principale difficulté à laquelle sont confrontés les professionnels de santé et les personnes atteintes de maladie chronique est le cloisonnement du système de santé, avec la segmentation des compétences et des responsabilités entre professionnels, entre soins ambulatoires et soins hospitaliers et au cours même des séjours hospitaliers, entre secteurs médical et médico-social. La personne atteinte de maladie chronique, limitée dans ses activités par la maladie, n'a ni les capacités ni les ressources nécessaires pour gérer de façon pertinente son parcours de soins. Elle ne peut alors accéder à un niveau d'autonomie suffisant pour faire face à la maladie ni se placer dans un processus d'accompagnement de la part des professionnels. Les améliorations et les expérimentations entreprises au cours des dernières années sont considérables dans ce champ, mais n'ont toujours qu'un impact limité.

Les expériences étrangères de gestion de la maladie et des cas, de développement de l'éducation thérapeutique et de mode de financement sont autant de sources de réflexion sur les évolutions nécessaires de notre système de santé, qui doit intégrer le modèle d'organisation dit des soins chroniques [Nolte et al. *Managing chronic condition. Experience in eight countries. EOHSP, 2008*].

La diffusion des connaissances et des informations vers les professionnels et les personnes atteintes de maladie chronique doit être améliorée avec le développement de protocoles de soins adaptés à la sévérité et au stade des maladies.

Le décloisonnement du système de santé doit être poursuivi, notamment en encourageant les expérimentations relatives aux modes de coopération pluridisciplinaires, réseaux et maisons de santé, en particulier sur une base territoriale. La fonction de gestion de parcours de soins impliquant tous les aspects organisationnels de la prise en charge médicale, administrative et financière de la maladie doit être clairement identifiée.

Les activités favorisant l'implication et la maîtrise par la personne atteinte de maladie chronique de son parcours de soins doivent en outre être favorisées, notamment l'éducation thérapeutique, et l'utilisation des principes dits de gestion de la maladie (*disease management*) et leur mise en œuvre auprès de chaque personne atteinte de maladie chronique (*case management*).

Le développement d'une recherche multidisciplinaire en santé publique est essentiel et doit irriguer ce champ, interroger les concepts de maladie, de retentissement, de qualité de vie, d'organisation des soins et fournir des éléments factuels, base d'une véritable médecine de santé publique fondée sur les preuves. La formation initiale et continue des professionnels de santé doit diffuser une culture commune autour des enjeux soulevés par la maladie chronique comme fait médical, social, culturel, organisationnel à l'instar de celle construite autour de la prise en charge des maladies aiguës.

D'un point de vue économique, le système actuel est organisé avec les affections de longue durée (ALD) autour d'une limitation des restes à charge chez les personnes atteintes d'une maladie chronique identifiée selon une définition étiologique dans une liste de trente groupes d'affections, auxquels ont été ajoutées deux catégories définies de façon plus large, la première indépendante de l'étiologie (ALD 31), la seconde dédiée aux polyopathologies (ALD 32). Ces deux derniers codes sont peu utilisés.

Ce système n'est pas équitable, car il reconnaît certaines affections en fait peu coûteuses, tout en excluant d'autres qui le sont davantage, et il ne tient pas compte de la variabilité des gravités, des évolutions et des coûts.

Le système des ALD n'est, dans son état actuel, que très faiblement réformable : tout ajout d'une pathologie à la liste est périlleux vis-à-vis d'autres qui n'entreraient pas dans le système, et tout retrait serait socialement et politiquement mal vécu.

La question de la maîtrise des dépenses de santé d'un point de vue macro-économique est hors du champ de la commission, qui s'est intéressée à l'analyse des conséquences d'un point de vue des personnes atteintes de maladie chronique et recommande de viser la réduction des restes à charge pour ces personnes.

Le Haut Conseil de la santé publique insiste sur l'intérêt d'une dissociation entre la prise en charge financière et médicale. Si la reconnaissance d'un statut de malade chronique se construit sur une définition basée sur les conséquences de la maladie et non plus sur le seul caractère étiologique, le système de prise en charge financière aura tout avantage à être indépendant du type de maladie, tout en étant fondé uniquement sur un critère de dépense. De ce point de vue, les solutions de type bouclier sanitaire représenteraient un avantage considérable. Compte tenu de leurs possibles conséquences, elles doivent faire l'objet d'une analyse et d'un débat démocratique sur les alternatives au système actuel des ALD, dans la perspective, non pas de limiter les dépenses de santé, mais d'améliorer l'équité dans la répartition des restes à charge.

Enfin, l'augmentation du poids économique des maladies chroniques, facteur majeur de l'accroissement des dépenses de santé, ne pourra pas être vraiment maîtrisée par la seule réforme du mode de financement mais par une politique de prévention ambitieuse, efficace pour retarder voire empêcher l'apparition des pathologies concernées.

Au terme de cette analyse, le HCSP formule dix recommandations ayant deux objectifs :

- l'accès de toutes les personnes atteintes de maladie chronique à une prise en charge de qualité,
- la réduction des inégalités de restes à charge supportés par les personnes atteintes de maladie chronique.

RECOMMANDATIONS

Définir la maladie chronique

- **Recommandation N°1**

Définir la maladie chronique selon les caractéristiques suivantes :

1. la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,
2. une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle,
3. 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.

1. adapter les protocoles de soins à la sévérité, au stade et à la nature de la maladie, selon les recommandations en vigueur ;
2. développer largement l'éducation thérapeutique de la personne atteinte de maladie chronique ;
3. 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 :

1. des réseaux de santé territorialisés,
2. des maisons de santé et maisons médicales, selon des modalités adaptées à la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique : 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,
3. 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 maladie chronique 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 oeuvre 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 maladie chronique, - 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 maladie chronique :

1. élaborer et diffuser des guides pour les personnes atteintes de maladie chronique, les médecins et les soignants, pour toutes les affections chroniques.
2. 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.