

LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES : COMMENT RÉDUIRE LES INÉGALITÉS ?

Entretien avec le Professeur Serge Briançon

Vice-Président de la Commission spécialisée maladies chroniques du HCSP.

Directeur de l'Ecole de Santé publique à la Faculté de médecine de Nancy et chef du service d'épidémiologie et d'évaluation clinique au CHU de Nancy.

Parmi les dix recommandations de la Commission maladies chroniques, il est proposé de faire évoluer le dispositif des ALD (affections de longue durée) aujourd'hui devenu inadapté et à l'origine d'importantes inégalités, vers un système plus équitable. Les autres recommandations concernent la définition des maladies chroniques, l'amélioration de la prise en charge par la mise en place d'un véritable parcours de soins et la formation des professionnels de santé.

Suite à une auto-saisine du Haut Conseil de la santé publique en 2008, la Commission maladies chroniques du HCSP a initié un travail sur la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. En novembre 2009, elle a émis dix recommandations qui poursuivent DEUX objectifs : permettre à toutes les personnes atteintes de maladie chronique d'avoir accès à une prise en charge de qualité et réduire les inégalités de « restes à charge » supportés par les patients.

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. Ce plan doit être décliné jusqu'en 2011. Dans cette perspective, les recommandations du HCSP visent à accompagner, renforcer ou proposer des mesures adaptées au regard des enjeux.

28 millions de personnes suivent un traitement au long cours, 15 millions sont atteintes de maladies chroniques, 9 millions sont déclarées en ALD

Les maladies chroniques constituent un véritable défi d'adaptation pour notre système de santé. Par leur caractère durable et évolutif, elles engendrent des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes.

La Commission maladies chroniques du HCSP a d'abord dressé un bilan des dispositions actuellement prévues par notre système de santé en matière de prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique. Le dispositif médico-administratif dit des ALD (affections de longue durée) vise à gérer la prise en charge tant médicale que financière de ces maladies. Il est devenu progressivement inadapté. Aujourd'hui, en France, sur les 15 millions de personnes souffrant de maladie chronique, seules 9 millions environ sont déclarées en ALD¹.

¹ En 2006, le cancer, le diabète, les maladies cardio-vasculaires et les maladies psychiques constituaient les trois quarts des maladies des personnes en affection de longue durée (ALD).

Le dispositif des ALD est devenu inadapté et source d'importantes inéquités

Le dispositif des ALD a été créé en 1945, en même temps que la Sécurité sociale. Il repose sur le principe de la solidarité collective selon lequel un traitement, dès lors qu'il est coûteux, ne doit pas être à la charge de la personne atteinte de maladie chronique. Pour bénéficier du régime des ALD, la pathologie dont souffre le patient doit correspondre à une affection définie sur une liste établie par décret (art L.322-1 du Code de la Sécurité sociale). Cette liste comporte 30 groupes d'affections (ALD 30), avec pour chacun, des critères médicaux spécifiques définissant les conditions d'admission à ce dispositif. Mais ce régime apparaît trop restrictif, conduisant à négliger, sans aucune justification médicale, ni économique, la prise en charge des personnes atteintes d'une affection chronique non listée. C'est pour tenter de répondre à ce problème qu'ont été créées les ALD 31 (affections dites hors liste) et ALD 32 (polyopathologies invalidantes).

Ce système génère des disparités entre les malades et n'assure pas une bonne prise en charge, ni une protection sociale de l'ensemble des patients souffrant de pathologie chronique.

Le dispositif des ALD apparaît aujourd'hui inadapté, malgré des efforts d'aménagements, comme la mise en place des ALD 31 et 32. En effet, en pratique, beaucoup d'exemples montrent que le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques admissibles au titre des ALD 31 et 32 est sous-estimé. La définition imprécise de ces catégories est une explication possible pour certaines disparités régionales concernant le taux de refus d'admission dans le régime ALD.

Au total, ce dispositif des ALD reconnaît certaines affections chroniques peu coûteuses, tout en excluant d'autres qui le sont davantage. Par ailleurs, les patients ayant guéri de leur maladie longue durée bénéficient toujours des conditions d'une ALD, même quand elle n'est plus justifiée.

Ce système des ALD a été mis en place à une époque où les maladies chroniques étaient beaucoup moins fréquentes, quand notre système de santé était surtout structuré par la gestion des affections aiguës. Aujourd'hui, pour des raisons diverses, au premier rang desquelles l'augmentation de l'espérance de vie et les progrès thérapeutiques, le nombre de patients souffrant de pathologies chroniques a considérablement augmenté.

Dans son état actuel, le système des ALD n'est que très peu 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 d'une affection donnée serait mal vécu par les malades qui aujourd'hui bénéficient de cette prise en charge.

Incohérences du dispositif des ALD : quelques exemples

La liste des ALD est hétérogène et dépourvue de cohérence médicale. Les critères médicaux d'admission en ALD changent en fonction des pathologies et sont sources d'importantes inégalités, dont voici deux exemples :

- Pour un diabète de type 2, l'entrée en ALD est prévue quel que soit le stade de la maladie, alors qu'un diabète découvert à un stade précoce n'est pas à l'origine d'importantes dépenses de santé. En revanche, pour une insuffisance respiratoire chronique ou une dépression, l'entrée en ALD n'est prévue que pour un stade avancé.
- Une personne amputée peut bénéficier d'une ALD quand cette amputation résulte d'un diabète ou d'une artériopathie. Mais elle ne peut pas en bénéficier si l'amputation est liée à un traumatisme. Dans le milieu de la rééducation fonctionnelle, plus de la moitié des demandes ALD sont faites au titre des affections hors liste ou des polyopathologies invalidantes (ALD 31 et 32) et sont peu exploitées dans les statistiques des ALD.

Développer des parcours de soins, pour mieux accompagner les malades

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.

Le HCSP recommande un véritable accompagnement des personnes atteintes de maladie chronique. Afin de compléter le dispositif de coordination du parcours de soins médical créé en 2004², il propose d'instaurer une nouvelle fonction de « gestionnaire de parcours de soins », afin d'aider les personnes atteintes de maladie chronique dans toutes leurs démarches de prise en charge médicale, sociale, administrative et financière.

Vers un nouveau dispositif fondé sur les conséquences de la maladie

Pour améliorer la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique, la Commission maladies chroniques du HCSP a émis dix recommandations.

Parmi celles-ci, le HCSP préconise (recommandation n° 1) de définir la maladie chronique selon les critères suivants :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle³ ;
- 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.

Le HCSP recommande (recommandation n° 3) que la prise en charge financière de la maladie chronique se fasse indépendamment de son étiologie. Il propose également l'organisation d'un débat démocratique sur des alternatives au dispositif actuel des ALD, prenant en compte à la fois les aspects macroéconomiques (point de vue de la société), les aspects microéconomiques (point de vue du patient), et la qualité de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. Une des pistes envisagées concerne un dispositif de type « bouclier sanitaire » qui permettrait à TOUTES les personnes atteintes de maladie chronique d'être intégralement prises en charge au-delà d'une franchise déterminée en fonction des revenus. **L'objectif est de permettre une prise en charge plus large et plus équitable des personnes souffrant d'affections chroniques.**

² Inscrit dans la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie.

³ Pour certaines pathologies, cette ancienneté n'est pas indispensable. On sait, par exemple, qu'en cas d'insuffisance respiratoire, il est inutile d'attendre cette ancienneté, la maladie restant chronique.

Améliorer la prise en charge, la formation des professionnels et la diffusion de l'information

Pour améliorer l'environnement des patients atteints de maladie chronique, le HCSP recommande entre autres de :

- Améliorer la prise en charge et rendre effectif le parcours de soins et sa coordination pour l'ensemble des patients souffrant d'une maladie chronique, en développant notamment l'éducation thérapeutique (recommandation n° 4) ;
- Promouvoir la classification internationale du fonctionnement 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, un thème prioritaire de la formation médicale et de l'évaluation des pratiques professionnelles (recommandation n° 8) ;
- Améliorer la diffusion des connaissances et informations à l'usage des professionnels de santé et des personnes atteintes de maladie chronique, en développant, en particulier, un portail de santé au sein de structures compétentes dans ce domaine (recommandation n° 9).
