

**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

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

Novembre 2009

SOMMAIRE

SOMMAIRE	3
MANDAT	5
COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL	7
COMPOSITION DE LA COMMISSION MALADIES CHRONIQUES	8
SYNTHESE	9
RECOMMANDATIONS	11
RAPPORT	15
1. DEFINITIONS	15
1.1. <i>Définition des maladies chroniques</i>	15
1.2. <i>Définition de la prise en charge</i>	17
2. JUSTIFICATIF	18
2.1. <i>Contexte</i>	18
2.2. <i>Perspectives d'évolution</i>	25
3. ATTENTES DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE CHRONIQUE	27
4. ANALYSE DE LA SITUATION FRANCAISE	28
4.1. <i>Politique de santé</i>	28
4.2. <i>Prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique</i>	31
5. ANALYSE DE LA SITUATION A L'ETRANGER	47
5.1. <i>Politiques de santé et prise en charge économique</i>	47
5.2. <i>Prise en charge médicale des personnes atteintes de maladie chronique</i>	49
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	59
ANNEXE	61
GLOSSAIRE	67
TABLE DES MATIERES	69

Mandat

du Collège à la Commission maladies chroniques sur la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques

3 septembre 2008

Contexte

En France, près de 15 millions de personnes sont atteintes de maladie chronique qui, par leur caractère durable et évolutif, engendrent des incapacités, des difficultés personnelles, familiales, professionnelles et sociales importantes.

De nombreuses initiatives ont déjà permis d'améliorer la prévention, le traitement et la prise en charge de ces pathologies.

Des avancées thérapeutiques majeures ont été enregistrées au cours de la dernière décennie pour des pathologies telles que le cancer ou le SIDA.

En 2007, le Gouvernement a mis en place un ambitieux Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique qui sera décliné jusqu'en 2011. En application de ce plan, le PLFSS 2007 dispose que les caisses nationales d'assurance maladie peuvent mettre en place des programmes d'accompagnement des personnes atteintes de maladie chronique visant à leur apporter des conseils en termes d'orientation dans le système de santé et d'éducation à la santé.

Pour la plupart des acteurs du système de santé et en premier lieu pour les personnes atteintes de maladie chronique, la prise en charge des maladies chroniques se résume au dispositif médico-administratif des ALD (affections de longue durée). Or si les ALD, simples ou exonérantes, sont presque toujours des maladies chroniques, un certain nombre de ces dernières ne sont pas reconnues comme des ALD, et leur prise en charge est imparfaitement identifiée.

Mandat

La Commission maladies chroniques du HCSP s'attachera à faire le bilan des dispositions actuellement prévues par le système de santé pour la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique, quelles qu'elles soient, et de leurs conditions d'accès.

Elle émettra des recommandations sur les 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.

Organisation

La Commission maladies chroniques constituera sous la présidence du Pr Serge Briançon un groupe de travail dont les membres seront issus des différentes commissions du HCSP. Les expertises manquantes seront sollicitées à l'extérieur. Le groupe pourra s'il le souhaite s'adjoindre de façon temporaire ou permanente des personnes issues de l'administration et

des agences. Il pourra procéder à l'audition des représentants de toute instance susceptible de contribuer à l'éclairer sur le champ de la saisine.

Des études ponctuelles pourront être sous-traitées à des bureaux d'étude après définition d'un cahier des charges et mise en concurrence.

Calendrier

Le rapport devra être remis au Collège, après validation par la Commission maladies chroniques, au plus tard le 29 mai 2009.¹

¹ En accord avec le Président du HCSP, le délai a été repoussé au 30 septembre 2009.

COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Président

Serge Briançon, HCSP

Rédacteurs du rapport

- Nelly Agrinier, CHU Nancy, rapporteure
- Jean-Marie André, HCSP
- François Boué, HCSP
- Guy Gozlan, HCSP
- Hélène Grandjean, HCSP

Autres membres du groupe de travail

- Sandrine Danet, Drees
- Stéphanie Portal, DGS
- Jacques Hugon, HCSP
- Hélène Fagherazzi-Pagel, HCSP
- Isabelle Grémy, HCSP
- Christian Jacquelinet, Agence de biomédecine
- Michèle Le Fol, DGAS
- André Morin, HAS
- Gérard Parmentier, HCSP
- Marie-Hélène Rodde-Dunet, INCa

Coordination

Geneviève Guérin, SG HCSP

Le groupe de travail a auditionné

- Hubert Allemand, médecin conseil national, et Dominique Polton, directrice de la stratégie, des études et des statistiques, CNAMTS
- Bertrand Fragonard, président du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
- Bertrand Garros, conseiller santé-protection sociale, mutuelle Prévadiès
- Anne-Laurence Le Faou, MC-PH, Paris V-Hôpital Georges Pompidou
- Alain Lopez, inspecteur des affaires sociales
- Sylvain Pichetti et Denis Raynaud, bureau des dépenses de santé et des relations avec l'assurance maladies, Drees

Il remercie également pour l'élaboration du portail ChroniSanté

- Hélène Fagherazzi-Pagel, HCSP
- Philippe Lambert, CNRS-Inist
- Sylvie Leblanc, CNRS-Inist

COMPOSITION DE LA COMMISSION MALADIES CHRONIQUES

Brigitte Sandrin-Berthon	Membre HCSP, Présidente
Serge Briançon	Membre HCSP, Vice-président
Jean-Marie André	Membre HCSP
Christine Bara	Représentante INCa
Rémy Bataillon	Membre HCSP
Bernard Bioulac	Membre HCSP
Juliette Bloch	Représentante InVS
François Boué	Membre HCSP
Laure Com-Ruelle	Membre HCSP
Sandrine Danet	Représentante Drees
Stéphanie Portal	Représentante DGS
Hélène Fagherazzi-Pagel	Membre HCSP
Cécile Fournier	Représentante INPES
Guy Gozlan	Membre HCSP
Hélène Grandjean	Membre HCSP
Isabelle Grémy	Membre HCSP
Jacques Hugon	Membre HCSP
Christian Jacquelinet	Représentant ABM
Claude Jeandel	Membre HCSP
Michèle Le Fol	Représentante DGAS
Pascale Maisonneuve	Représentante AFSSAPS
Jean-François Mathé	Membre HCSP
André Morin	Représentant HAS
Alfred Penfornis	Membre HCSP
Philippe Ravaud	Membre HCSP
Marie-Hélène Rodde-Dunet	Représentante INCa
Bernadette Satger	Membre HCSP
Jean Sengler	Membre HCSP
Elisabeth Spitz	Membre HCSP
Alain Vergnenègre	Membre HCSP

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 polypathologies (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.

RAPPORT

1. DEFINITIONS

Formuler des recommandations sur la prise en charge des maladies chroniques impose une réflexion sur la notion même de maladie chronique, dont les définitions et les classifications reflètent des choix et des modèles de pensée et ont des implications fortes dans la qualité de la prise en charge.

1.1. Définition des maladies chroniques

1.1.1. *Modèles*

Le modèle dominant est le modèle biomédical qui représente essentiellement le point de vue des professionnels de santé. Il privilégie une définition de la santé par l'absence de maladie, construisant un savoir autour de ses causes, des processus de dysfonctionnement tissulaire, cellulaire, moléculaire, et favorisant une approche à travers la classification internationale des maladies (CIM10). Le dispositif médico-administratif des affections de longue durée (ALD) s'appuie sur ce modèle qui privilégie essentiellement l'étiologie et propose une liste restrictive d'affections supposées de longue durée et coûteuses, c'est-à-dire génératrices de restes à charge importants pour la personne atteinte de maladie chronique.

D'autres modèles ont eu pour objectif de prendre en compte les conséquences de la maladie. Le premier, dit physico-social et décrit par Wood, a débouché sur la classification internationale des déficiences, incapacités et du handicap (CIDH). Le modèle biopsychosocial a été plus récemment élaboré, développé et décrit dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (2). Il privilégie une approche par le fonctionnement des individus en distinguant 1) les structures anatomiques et les fonctions physiologiques, y compris psychologiques et mentales, dont l'altération constitue une déficience, 2) les activités de la vie quotidienne définies par l'exécution des tâches et des actions et dont l'altération constitue l'incapacité et 3) la participation, c'est-à-dire l'implication de l'individu dans les situations de la vie, qui représente la perspective sociale du fonctionnement dont l'altération constitue le désavantage. Le fonctionnement de l'individu est sous la dépendance de facteurs contextuels environnementaux et personnels et des problèmes de santé, qu'il s'agisse de maladies ou de traumatismes.

1.1.2. *Éléments clés d'une définition*

Plusieurs caractéristiques peuvent être utiles pour définir la notion de maladie chronique :

- la cause,
- la gravité,
- la durée,
- l'évolution et notamment la possibilité d'une guérison ou d'une rechute,
- les conséquences et en particulier l'impact sur le fonctionnement de l'individu, sa qualité de vie dans le domaine social et sa vie professionnelle.

1.1.3. *Définition restrictive ou extensive*

Une liste restrictive de maladies, en particulier fondée sur un critère de nature étiologique, peut aboutir à des choix différents selon le point de vue envisagé : celui du décideur, du financeur, du payeur, du professionnel de santé ou de l'utilisateur du système de santé. La définition choisie devrait correspondre au mieux à une réalité de santé publique à la fois épidémiologique, médicale et sociale.

Les inconvénients d'une définition de nature étiologique sont qu'une même maladie peut avoir des conséquences tout à fait différentes avec une grande variabilité individuelle, et que certains états ne répondent pas strictement à une maladie.

Encadré 1

La traumatologie est un bon exemple des limites de l'approche étiologique restrictive. Ainsi une personne amputée de façon uni ou même bilatérale peut bénéficier d'une reconnaissance en ALD selon que l'amputation résulte d'un diabète ou d'une artériopathie mais ne pas en bénéficier si elle est liée à un traumatisme. Or les phénomènes douloureux, les désadaptations à la prothèse liées à l'activité, à l'évolution du moignon, au vieillissement, les différents moyens de compensation nécessaires sont identiques quelle que soit l'étiologie de l'amputation ; ils sont parfois même plus invalidants dans les amputations d'origine traumatique. Dans le milieu de la rééducation fonctionnelle, plus de la moitié des demandes d'ALD sont faites au titre des affections hors liste (ALD 30) ou des polyopathologies invalidantes (ALD 32) qui n'apparaissent pas et ne sont pas prises en compte dans les statistiques des ALD. La traumatologie est donc un domaine qui plaide pour une définition de la maladie chronique basée non seulement sur les causes, qui impliquent 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. La CIF constitue une base pour prendre en compte cette approche (2).

Par ailleurs, une définition restrictive ne permet pas une approche globale des personnes atteintes de polyopathologies. Elle oblige à sectoriser les affections, donc leur prise en charge. Le dispositif des ALD (voir encadré 2) établit une liste restrictive de trente catégories d'affections bénéficiant d'une prise en charge médicalement standardisée et financièrement plus avantageuse qui conduit à négliger, sans aucune justification médicale ni économique, la prise en charge des personnes atteintes d'une affection chronique non listée. Une tentative pour tenir compte de cette réalité difficile à mesurer a pourtant été faite, à travers la création des ALD 31 et 32. Le nombre de bénéficiaires au titre de ces deux ALD était estimé à 400 000 en 2004 (3). En 2007, le nombre de personnes atteintes de maladie chronique en ALD 32 était estimé à 68 814 individus (4), ce qui paraît faible pour un pays comme la France, sachant que le nombre de personnes atteintes de maladie chronique bénéficiant de l'instauration d'un traitement par statines indiquées dans la prévention des hypercholestérolémies était estimé à 1 050 000 la même année ; ces personnes ne peuvent pourtant pas bénéficier du régime ALD au titre des trente affections listées, alors qu'elles souffrent d'une perturbation biologique nécessitant un traitement au long cours pour prévenir un événement cardiovasculaire ; en revanche, elles répondent aux critères définissant les ALD 32. Ainsi, le nombre de personnes qui devraient bénéficier d'une prise en charge particulière parce qu'elles souffrent d'une affection chronique non listée dans les ALD 30 paraît largement sous-estimé, même si le nombre d'ALD par bénéficiaire du régime ALD est supérieur à 1, ce qui laisse envisager une sous-estimation du nombre de personnes atteintes de maladie chronique admissibles au titre de l'ALD 32. Ces derniers éléments montrent de surcroît que le dispositif n'a pas été bien compris, ou au moins bien appliqué. Une définition holistique de la notion de maladie chronique pourrait permettre de résoudre ces anomalies, en simplifiant les démarches de reconnaissance au sein du dispositif, et en permettant à des personnes atteintes de plusieurs affections de manière concomitante, ou à des affections non listées, d'y accéder sans avoir à multiplier les démarches.

L'utilisation du terme « maladie » doit dans ces conditions être discutée. Dans la classification utilisée en France, le terme choisi est d'ailleurs celui d'affection. Dans la littérature anglo-saxonne, le terme actuellement privilégié est celui de « chronic condition » dont la meilleure traduction nous paraît être « état chronique ».

1.1.4. Définitions disponibles

Selon l'OMS, les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale évoluent lentement. Beaucoup de maladies partagent les mêmes caractéristiques, les mêmes facteurs de risque et les mêmes conséquences.

Pour les Centers for disease prevention and control (CDC) aux Etats-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 » (5). Le plus souvent les affections doivent avoir été présentes pendant trois mois ou davantage pour être considérées comme chroniques.

Ces définitions reposent sur des critères étiologiques et insistent sur la notion de durée et la possibilité de guérison. Cependant certaines affections nécessitent une surveillance et peuvent récidiver après un temps plus ou moins long comme par exemple le cancer du sein ; une patiente en rémission pourrait ne pas être considérée comme malade chronique selon cette définition.

Stein et Perrin (6) ont proposé une définition qui prend en compte les conséquences de la maladie et s'appuie sur les critères de la CIF : présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif, d'une ancienneté de trois mois à un an, ou supposée telle, accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique, pouvant induire 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, d'aide psychologique, ou d'adaptation.

1.1.5. Recommandation de définition

A la lumière des réflexions précédentes, de la nécessaire prise en compte des conséquences sur la vie quotidienne de la personne atteinte de maladie chronique, du caractère limitant et erroné d'une liste restrictive d'affections, la Commission maladies chroniques recommande d'utiliser une définition transversale de la maladie chronique telle que proposée par le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique (1). Une maladie ou plus généralement un « état chronique » (7) se caractérise 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.

1.2. Définition de la prise en charge

1.2.1. Champ de la prise en charge

Il paraît important d'envisager deux horizons de temps pour définir les objectifs de la prise en charge. L'objectif à long terme serait de diminuer l'incidence des maladies, ce qui mécaniquement aboutirait à une réduction au moins relative des coûts liés à ces maladies ; l'objectif à court terme serait, par la prise en charge le plus précocement possible des maladies déjà constituées, de diminuer l'incidence des conséquences liées à ces maladies. Sans sous-estimer l'importance de la prévention primaire, la commission a choisi, dans le

cadre du mandat qui lui était attribué, de limiter ses réflexions sur la prise en charge de la maladie chronique aux préventions secondaire et tertiaire.

1.2.2. *Les différents aspects de la prise en charge*

La prise en charge comprend un volet médico-social :

- les soins médicaux (médicamenteux, non médicamenteux),
- les appareillages,
- les aménagements de l'environnement (habitat, espaces publics, espaces de circulation),
- la formation de la personne atteinte de maladie chronique *via* l'éducation thérapeutique,
- l'accompagnement, la surveillance, et le suivi médicaux de la personne atteinte de maladie chronique.

Mais elle comprend aussi un volet socio-économique :

- l'aide au maintien de l'insertion professionnelle,
- l'aide au maintien de l'insertion sociale,
- l'aide au maintien de l'autonomie et de la dignité,
- l'aide financière.

2. JUSTIFICATIF

2.1. Contexte

2.1.1. *Fréquence des maladies chroniques*

Dans les cinquante-trois Etats membres de la région européenne de l'OMS, 86 % des décès sont imputables à des maladies chroniques (8). En France, à la fin de l'année 2008, 8 millions d'assurés du régime général d'assurance maladie étaient exonérés au titre de l'une des 400 pathologies « longues et coûteuses » relevant des 30 affections de longue durée ou ALD (voir encadré 2). En extrapolant à l'ensemble des régimes (RSI, MSA, régimes spéciaux), on peut estimer à près de 9 millions le nombre total de personnes atteintes de maladie chronique en ALD. Ce chiffre a progressé de près de 5,7 % par an entre 1994 et 2004 (9).

Dans son rapport 2008 sur l'état de santé de la population en France, consacré au suivi des objectifs de la loi de santé publique, la Drees relevait une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladie chronique (10)².

Au cours des dernières décennies, [...] *l'élargissement des populations ciblées par les dépistages, l'augmentation de la sensibilité des procédures diagnostiques, les innovations thérapeutiques et le développement des prises en charge ont entraîné* une diminution de l'incidence et de la gravité des maladies infectieuses et une augmentation du nombre et de la durée de vie des personnes souffrant de maladie chronique. Ainsi, même si certains problèmes infectieux (tuberculose, infections sexuellement transmissibles, etc.) ainsi que les risques liés aux soins constituent toujours des priorités de santé publique, de nouvelles problématiques liées aux maladies chroniques (atteintes sensorielles, douleur, qualité de vie, limitations fonctionnelles, etc.) sont apparues de plus en plus prévalentes. Or, les outils d'observation statistiques permettant d'apprécier le retentissement de ces maladies sur la qualité de vie sont souvent insuffisants.

Le cancer, le diabète et les maladies cardio-vasculaires représentent avec les maladies psychiques les trois quarts des personnes en affection de longue durée (ALD) en 2006. [...] [...] Les tumeurs sont devenues en 2004 la première cause de décès pour l'ensemble de la population : près d'un tiers de l'ensemble des décès et quatre décès prématurés sur dix sont

² Les paragraphes qui suivent sont extraits d'un numéro d'Etudes et Résultats, publication de la Drees à paraître fin 2009. Les passages en italiques ont été ajoutés par les rédacteurs du HCSP.

liés à un cancer. Les cancers sont aussi la deuxième cause de reconnaissance d'affection de longue durée après les maladies cardiovasculaires et l'une des causes les plus fréquentes d'hospitalisation après 45 ans. En France la survie relative³ dépassait 50 % à cinq ans pour l'ensemble des patients atteints de cancer mais avec des disparités considérables suivant le type de cancer. Sensiblement plus élevée pour les femmes (63 %) que pour les hommes (44 %), la survie relative diminuait avec l'âge en raison de la plus grande fragilité des sujets âgés, des stades de diagnostic plus évolués, de thérapeutiques utilisées moins agressives ou moins efficaces, mais aussi de la nature des tumeurs. À l'exception de quelques cancers, notamment celui du poumon, on observe une amélioration de la survie due aux progrès thérapeutiques, mais aussi à une amélioration du diagnostic et à une prise en charge plus précoce grâce au dépistage.

Le diabète est une maladie métabolique chronique fréquente au traitement complexe. Sa prévalence augmente (en lien avec les modifications des comportements alimentaires et l'augmentation de la sédentarité). Il est responsable de conséquences handicapantes, mais il est aussi à l'origine d'autres états pathologiques.

En 2005, la prévalence du diabète traité par antidiabétiques oraux ou insuline était estimée à 3,8 % en France, soit 2,4 millions de personnes. L'augmentation moyenne de la prévalence du diabète traité entre 2000 et 2005 était de 5,7 % par an parmi les assurés du régime général de l'assurance maladie.

La surveillance des personnes diabétiques conformément aux recommandations de bonnes pratiques cliniques reste encore très insuffisante. En 2007, selon les types d'examen de surveillance, de 26 à 80 % des personnes diabétiques traitées avaient bénéficié des modalités de suivi recommandées.

Le diabète et l'hypertension artérielle représentent les principales causes d'insuffisance rénale chronique terminale. Le taux d'incidence annuel moyen de l'insuffisance rénale terminale traitée, standardisé sur l'âge et le sexe, était estimé à 139 personnes atteintes par million d'habitants en 2007. D'après les données des régions contribuant au réseau épidémiologique et information en néphrologie (REIN), pour lesquelles un suivi entre 2003 et 2007 a été possible, l'incidence était stable à l'instar de ce qui était observé dans d'autres pays européens. Cette tendance à la stabilisation, qui reste à confirmer dans les années à venir avec une couverture nationale plus large du registre, apparaît d'ores et déjà de plus en plus probable. Pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique terminale, la dialyse est particulièrement contraignante. Leur qualité de vie mesurée via des questionnaires de santé perçue apparaît ainsi très altérée par rapport à celle de la population générale et de façon plus marquée dans les dimensions à composante physique. La qualité de vie des patients greffés apparaît nettement meilleure que celle des patients dialysés.

Les maladies de l'appareil circulatoire, en particulier les maladies cérébro-vasculaires, constituent une cause importante de mortalité et de handicap. Les séquelles des accidents vasculaires cérébraux (AVC) représenteraient la première cause de handicap fonctionnel chez l'adulte et la deuxième cause de démence. Leur réduction, en termes de fréquence et de sévérité, constitue un des objectifs de la première loi de santé publique de 2004. En 2005, les AVC représentaient 6,4 % de l'ensemble des décès (en cause initiale) et ils avaient motivé près de 103 432 séjours hospitaliers.

L'hypertension artérielle (HTA) et l'hypercholestérolémie sont deux facteurs de risque cardiovasculaire majeurs et fréquents qui représentent une part conséquente des motifs de consultation après 45 ans, pour les hommes comme pour les femmes. 2008 est la première année pour laquelle des données sur l'ensemble du territoire étaient disponibles. La

³ Rapport du taux de survie observé pour chaque localisation parmi les personnes atteintes au taux de survie estimé dans la population générale d'âge et de sexe identique.

prévalence de l'hypertension était estimée à 31 % entre 18 et 74 ans. Une diminution des valeurs moyennes de la pression artérielle a été constatée ces dix dernières années, surtout chez les femmes, mais il s'avère que la détection et le contrôle de l'HTA demeurent insuffisants, en particulier pour les hommes. Pour le cholestérol, les données des registres de cardiopathies ischémiques montrent une baisse sensible du niveau de cholestérol LDL dans la population en dix ans (-6 %).

L'asthme est une affection aux origines multifactorielles pour laquelle la composante allergique, la sensibilité individuelle, l'environnement et le mode de vie sont en interaction. Les degrés de sévérité de cette affection sont très variables. Entre 1998 et 2005, les taux annuels d'hospitalisation pour asthme ont diminué. Ils sont toutefois restés stables chez le jeune enfant. Chez les adultes, leur réduction est d'autant plus forte que les sujets sont âgés. La mortalité par asthme a diminué entre 1990 et 1999 et entre 2000 et 2005, quel que soit l'âge.

Les maladies psychiques à l'origine d'altérations notables de la qualité de vie à la fois pour le malade et pour son entourage recouvrent un continuum d'états pathologiques allant de troubles relativement mineurs ou n'apparaissant que sur une période limitée de la vie (dépression légère, trouble du comportement passager, etc.) à des états chroniques graves (psychose chronique) ou à des troubles aigus sévères avec risques de passage à l'acte (suicide, mise en danger d'autrui).

Première cause de reconnaissance d'invalidité professionnelle, leur répercussion économique est considérable, tant par le poids de ces pathologies au sein du système de santé que par leurs conséquences sur le travail et la vie sociale. Si le développement de ces maladies est dans la plupart des cas la résultante de facteurs combinés, des mesures de prévention efficaces sont possibles : actions favorisant le bon développement de l'enfant, dépistage et prise en charge précoce des troubles, accès aux soins de santé mentale des personnes en situation de précarité ou d'exclusion, soutien aux familles, prévention en milieu de travail, etc. Les acteurs sollicités sont à la fois des professionnels de la santé et de l'action sociale. [...]

Selon Hubert Allemand, médecin conseil national de la CNAMTS, il existe deux approches pour estimer le nombre de personnes atteintes de maladie chronique en France :

- soit à partir du nombre de personnes déclarées en ALD, qui constituent un sous-ensemble des maladies chroniques ; cette méthode conduit à une estimation du nombre de personnes atteintes de maladie chronique à près de 9 millions d'individus, tous régimes confondus ;
- soit à partir des bases de données sur la consommation de médicaments et les actes médicaux.

Néanmoins ni l'une ni l'autre de ces deux méthodes d'estimation ne permet de connaître le nombre exact de personnes atteintes de maladie chronique dans la population.

Par exemple dans la maladie d'Alzheimer, 285 000 personnes sont traitées pour cette maladie et 115 000 en sont déclarées atteintes mais ne reçoivent pas de traitement. Or des rapports se référant à des enquêtes de population estiment à 850 000 le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Cet important décalage illustre à quel point il est difficile d'estimer avec un degré suffisant de précision le nombre de personnes atteintes de maladie chronique.

Aujourd'hui, 28 millions de personnes reçoivent un traitement de manière périodique pour une même pathologie (au moins 6 fois par an) alors qu'environ 9 millions de Français sont déclarés en ALD.

D'autres approches, comme par exemple celle utilisée dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique (1), proposent une estimation

du nombre de personnes atteintes de maladie chronique à 15 millions d'individus, basée sur la somme des prévalences de certaines affections ; la plupart des facteurs de risque cardiovasculaires notamment sont exclues de cette définition.

En 2007, on dénombrait 1 117 556 nouveaux cas ALD selon la CNAMTS (11).

Encadré 2

Le dispositif des affections de longue durée

Le dispositif des ALD repose sur le principe de solidarité collective fondateur de la sécurité sociale en 1945, selon lequel un traitement, dès lors qu'il est coûteux, ne doit pas être à la charge de la personne atteinte de maladie chronique. Ce principe permet à tout malade atteint d'une pathologie lourde de bénéficier gracieusement - et ce, de manière équitable, grâce à l'effacement du ticket modérateur - de soins lourds, indépendamment de son niveau de rémunération.

Ce dispositif a été créé en même temps que la sécurité sociale et a permis d'assurer aux plus grands malades une couverture universelle des risques les plus lourds à une époque où le taux de couverture complémentaire de la population était encore faible (31 % en 1960).

La définition légale des ALD précise simplement qu'il s'agit d'affections « comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse » (art. L. 322-3 du Code de la sécurité sociale). En théorie, ni la gravité ni le pronostic n'entrent en considération.

La demande du bénéfice du régime ALD doit être formulée par le médecin, et la décision d'admission est prise par le médecin conseil.

Les éléments clés sont les suivants :

- la nécessité d'une référence explicite à une affection définie sur une liste établie par décret (art. L.322-1 du Code de la sécurité sociale). La liste actuellement en vigueur comporte 30 groupes d'affections (ALD 30), pour chacune desquelles des critères médicaux définissent les conditions d'admission au bénéfice du dispositif.

- l'affection n'est cependant pas obligatoirement prédéfinie. Dans ce cas, elle entre dans le cadre des affections dites hors liste (ALD 31 et 32).

- l'association entre la durée et le coût était initialement requise. Désormais, seule la durée garde une définition réglementaire ; le coût n'est plus défini de façon directe depuis 1986.

L'ALD 31 est définie par une situation où « le malade est atteint d'une forme évolutive ou invalidante d'une affection grave (...) [nécessitant] des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois ». L'ALD 32 est quant à elle définie par une situation où « le malade est atteint de plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant pour lequel des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois sont nécessaires ». Le périmètre des ALD exonérantes laisse donc place à une marge d'appréciation.

2.1.2. Impact des maladies chroniques sur la qualité de vie

La maladie chronique a pour conséquence de dégrader les scores de qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique ; par exemple, dans la cohorte SU.VI.MAX⁴, avec

⁴ SU.VI.MAX (SUplémentation en Vitamines et Minéraux Anti-oXydants), étude menée depuis 1994 par l'équipe de Serge Hercberg, directeur de l'unité Inserm 557 « Epidémiologie nutritionnelle » en vue de constituer une source d'informations sur la consommation alimentaire des Français et leur état de santé.

des scores de qualité de vie mesurés par le profil de santé de Duke⁵, dans une population générale féminine, l'existence d'un antécédent de cancer ou de maladie cardiovasculaire conduit à une perte de 5 points de qualité de vie sur une échelle allant de 0 à 100 (du plus mauvais au meilleur score) et ceci essentiellement dans la dimension physique. Sur la même cohorte, la survenue d'une maladie coronarienne conduit à une dégradation de 10 points sur le même type d'échelle après le diagnostic. Le même phénomène est observé lors de la survenue de cancers dans la même cohorte (12).

Les maladies chroniques conduisent en effet à des incapacités, de la fatigue, de l'asthénie ; elles imposent des contraintes thérapeutiques, et des modifications de comportements, comme l'obligation de prendre son traitement à horaires fixes pour les personnes atteintes de diabète, ou de procéder à des adaptations du régime alimentaire. Elles imposent également parfois les effets indésirables des traitements.

Les maladies chroniques ont par ailleurs des conséquences sociales qui peuvent aller jusqu'à l'exclusion ou l'isolement, comme dans les démences, ou la stigmatisation, redoutée par exemple par les personnes atteintes du sida.

A cela peuvent se rajouter les conséquences professionnelles, avec des reclassements quand ils sont possibles, voire des pertes d'emploi. A titre d'exemple on peut citer ce résultat publié en 2006 par la Drees à partir d'une enquête de 2004 auprès d'un échantillon représentatif de personnes ayant bénéficié d'une prise en charge en ALD au titre d'un premier diagnostic de cancer intervenu 2 ans auparavant : au moment du diagnostic de cancer, 1 455 (34 %) des 4 270 personnes interrogées étaient âgées de moins de 58 ans et avaient un emploi. Deux ans plus tard, 19 % avaient perdu ou quitté leur emploi. Parmi l'ensemble des personnes de l'étude, un sur six a déclaré avoir connu une diminution de revenu liée au cancer. Parallèlement, la proportion de personnes à la retraite est passée de 50 % au moment du diagnostic à 58 % ensuite, et dans une moindre mesure, la proportion de personnes au chômage et d'autres inactifs a augmenté également dans les deux ans suivant le diagnostic. Parmi les 1 455 personnes de moins de 58 ans qui avaient un emploi au moment du diagnostic, seuls 80 % étaient toujours employées deux ans plus tard (dont 14 % en congé maladie). Sur les 1 362 personnes atteintes de maladie chronique qui avaient contracté un emprunt au moment du diagnostic, 41 % ont déclaré avoir des difficultés à le rembourser. Cette difficulté était liée statistiquement à la non-reprise de l'activité professionnelle, à la situation matrimoniale (les personnes vivant seules se déclarant plus fréquemment en difficulté), et à l'âge (les moins de 60 ans se déclarant plus fréquemment en difficulté). Selon la même étude, un patient sur six déclarait percevoir une diminution de revenu liée au cancer (13).

2.1.3. Organisation du système de santé dans la prise en charge des malades

En France, le système de santé est organisé pour traiter des maladies aiguës, et se révèle mal adapté pour la prise en charge des maladies chroniques, qui est actuellement un sujet majeur : le système des ALD initialement dérogatoire est aujourd'hui devenu majoritaire. En 2005, 41 % des personnes atteintes de maladie chronique étaient à l'origine de 86 % des dépenses de l'assurance maladie.

La programmation annuelle des dépenses de santé, qui convient à la gestion des maladies aiguës et de leurs éventuelles épidémies de courte durée comme celle de la gastro entérite, n'est pas du tout adaptée à la gestion des risques à long terme tels ceux induits par les maladies chroniques.

⁵ Le profil de Duke constitue une échelle de qualité de vie validée pour les adultes, qui vise à mesurer globalement la santé des enquêtés en distinguant différentes dimensions : physique, mentale et sociale

Le financement du système hospitalier par la tarification à l'activité est lui aussi construit sur un modèle de soins aigus. Le tarif du séjour est calculé à partir d'un diagnostic principal et des actes réalisés lors du séjour. En général, les actes de prévention, d'éducation thérapeutique ou les diagnostics associés, par exemple dans le cadre de polyopathologies, ne modifient pas le tarif du séjour. Ces modalités de financement ne favorisent pas la prise en charge optimale des personnes atteintes de maladie chronique.

Ainsi, le développement des soins curatifs se poursuit au détriment des actions de prévention, de promotion de la santé ou d'éducation thérapeutique. Le financement de ces dernières est perçu comme une charge qui vient grever le budget de fonctionnement du secteur de la santé, alors même qu'elles constituent un réel investissement pour l'avenir.

2.1.4. Coût généré par les maladies chroniques

2.1.4.1. Point de vue de l'assurance maladie

En 2004, le remboursement annuel moyen par personne atteinte de maladie chronique en ALD, tel qu'il ressort des fichiers de l'assurance maladie, était de 7 068 euros, toutes ALD confondues, pour l'ensemble des soins (hors indemnités journalières et pensions d'invalidité). Cette dépense moyenne est 7 fois supérieure à celle des autres assurés, et reste 4 à 5 fois supérieure si on ajuste sur l'âge. Les dépenses de soins sont les plus élevées au cours de la première année de l'ALD et de la dernière année de vie. Ces coûts annuels moyens varient selon la pathologie : par exemple, 3 400 euros pour la spondylarthrite ankylosante grave, et 26 500 euros pour les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). Pour l'année 2004, 5 % des personnes en ALD ayant les dépenses de santé les plus élevées ont concentré 41,5 % des remboursements. A l'inverse, 50 % des personnes en ALD ayant les dépenses les plus faibles ne concentraient que 7,6 % des remboursements ; et 20 % des personnes en ALD ayant les dépenses de santé les plus faibles (avec un remboursement annuel individuel inférieur à 937€) ne concentraient que 1,3 % des remboursements (voir Figure 1). Cela traduit une grande hétérogénéité des situations et des stades de gravité des personnes atteintes de maladie chronique en ALD. L'étude de la répartition des remboursements de novembre 2003 à octobre 2004 selon les libellés des ALD en fonction des principaux postes (honoraires médicaux, pharmacie, biologie, soins intensifs, soins de kinésithérapie, transports, dispositifs médicaux, hospitalisations, et autres) a montré que l'essentiel des dépenses (78 %) était affecté au poste des hospitalisations pour les affections psychiatriques (ALD 23), et que plus de 40 % des dépenses étaient consacrées au poste pharmacie pour trois ALD : hémophilie (ALD 11) , infection à VIH (ALD 7) et sclérose en plaques (ALD 25) (14).

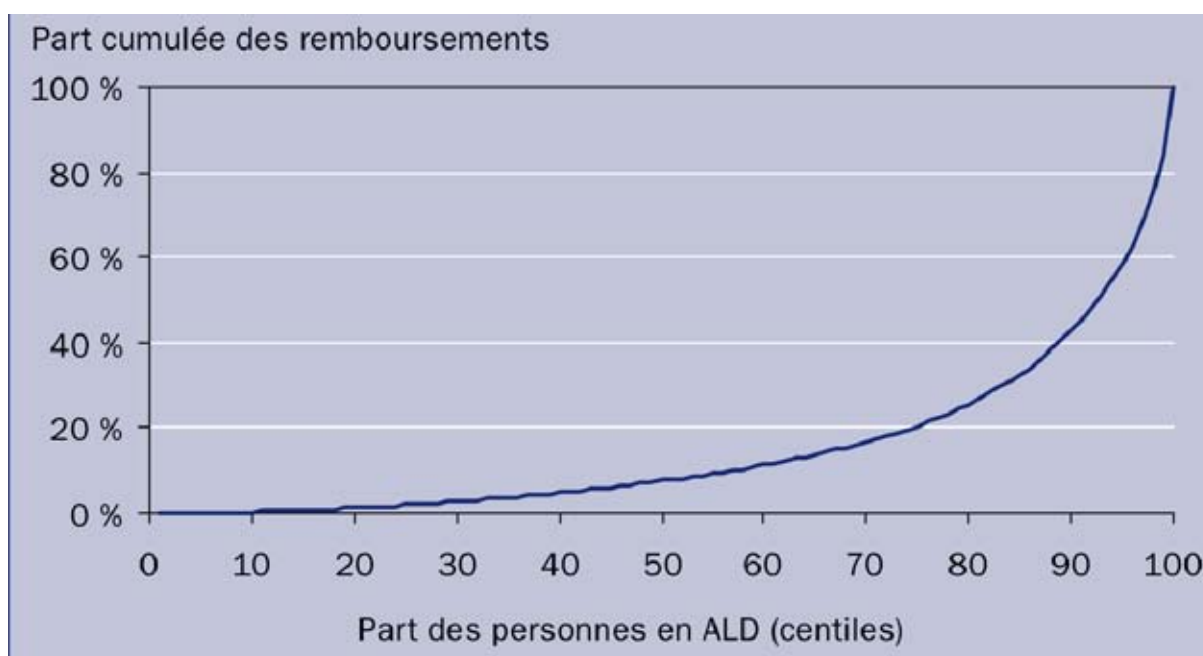
En 2005, on a assisté à une concentration des dépenses de santé puisque les ALD généraient 64 % des dépenses, bénéficiant à 14 % des assurés. En 2007, les dépenses ALD s'élevaient à près de 80 milliards d'euros pour l'ensemble des régimes et concentraient près de 65 % des remboursements de l'assurance maladie. Les ALD absorbent une part de plus en plus importante des dépenses d'assurance maladie mais le surcoût lié à l'exonération à 100 % des personnes en ALD par rapport à une prise en charge au titre du régime de base de l'assurance maladie représente seulement 10 % des dépenses remboursées aux personnes atteintes de maladie chronique en ALD. Par ailleurs, il tend à se réduire. L'avantage différentiel du régime ALD est faible pour les soins hospitaliers, car les personnes atteintes de maladie chronique non ALD bénéficient de l'exonération au titre du K50⁶ ; en revanche, il est nettement plus important pour les soins de ville. Cependant, sous l'effet de la création de divers dispositifs de copaiement (franchise d'un euro par consultation

⁶ Le régime d'exonération dit du « K50 » exonérait les actes techniques dont le coefficient à la NGAP (nomenclature générale des actes professionnels) était supérieur à 50. Avec la mise en place de la nouvelle nomenclature CCAM (classification commune des actes médicaux), le « marqueur » K50 est remplacé par un marqueur en euros : 91€

et pénalisations en cas de non respect du parcours de soins), dont les personnes atteintes de maladie chronique en ALD n'ont pas été exonérées, le surcoût lié au régime ALD aurait diminué de 6 points. Ainsi, le coût de l'exonération des ALD n'explique qu'une faible part de la croissance des dépenses d'assurance maladie (9).

Une attention particulière doit être portée aux conséquences des "dépassements d'honoraires" en médecine libérale, en ville comme en établissements de santé privés (cliniques) ou publics (secteur privé à l'hôpital). Du point de vue de l'assurance maladie, il y a là un déplacement du système de couverture d'un régime régi par le principe de solidarité vers un régime régi par un principe d'assurance volontaire, sans garantie de prise en charge équivalente.

Figure 1 :
Part cumulée des remboursements selon les centiles de dépenses de santé des personnes en ALD



Source : Etude fréquence coût des ALD, 2004, Cnamts

2.1.4.2. Point de vue des mutuelles

Le caractère obligatoire du régime de base permet de faire jouer la solidarité entre les différentes catégories de population. Si une part croissante des dépenses était reportée sur les assurances complémentaires, cela risquerait d'avoir des effets anti-redistributifs en raison du mode de tarification de ces assurances, d'autant qu'un nombre de plus en plus important de sujets jeunes semble renoncer à adhérer à un régime de protection complémentaire au motif que le risque qu'ils encourent est très faible. Si une telle tendance venait à se généraliser, un problème évident de solidarité se poserait car le calcul par les complémentaires du niveau de cotisations indépendamment du risque de maladie serait probablement remis en cause.

Il convient toutefois de noter que l'augmentation du nombre de personnes en ALD entraîne un déport du financement des dépenses de soins vers l'assurance maladie obligatoire, au bénéfice des assurances complémentaires (9). Ceci explique en partie l'attachement des

assurances complémentaires au système actuel de reconnaissance et de prise en charge des maladies chroniques.

2.1.4.3. Point de vue de la personne atteinte de maladie chronique

Le dispositif des ALD a été initialement créé pour diminuer le reste à charge (RAC) des personnes atteintes de maladie chronique qui en bénéficient, afin de permettre, par un recours à la solidarité universelle, un meilleur accès aux soins de ceux que l'on qualifie communément de « gros risques ». Ils échappent ainsi à l'application du ticket modérateur, et donc au champ d'intervention d'une assurance complémentaire, laissée à l'initiative individuelle.

Mais ce reste à charge peut en réalité être très élevé, y compris pour les personnes atteintes de maladie chronique en ALD. En effet, s'il est vrai que le dispositif ALD exonère ses bénéficiaires du ticket modérateur pour les dépenses liées à leur ALD, il leur reste néanmoins à payer, d'une part le ticket modérateur des dépenses non liées à leur ALD, d'autre part les dépenses non remboursées par l'assurance maladie. On peut notamment citer en exemple les compléments multivitaminés nécessaires aux personnes atteintes de mucoviscidose, les dépassements d'honoraires pratiqués par de nombreux spécialistes, le forfait journalier hospitalier, dans un contexte financier de pertes de revenu résultant de la différence entre le salaire et le montant des indemnités journalières (15)...

Nombre de personnes prétendant à l'ALD anticipent ainsi à tort une diminution de leur RAC, et renoncent à prendre une couverture complémentaire ou résilient leur contrat. Bien que la proportion de personnes en ALD sans couverture complémentaire se soit réduite, passant de 13,7 % en 2000 à 11,2 % en 2004, on remarque qu'elle croît avec l'âge (7,2 % entre 2 et 15 ans ; 10,2 % entre 16 et 39 ans ; 8,8 % entre 40 et 64 ans ; 12 % entre 65 et 79 ans ; et 15,2 % à partir de 80 ans). C'est donc aux âges où l'état de santé a tendance à se dégrader, quand les dépenses de santé sont en moyenne les plus élevées et quand les RAC peuvent être importants que la désaffiliation aux complémentaires est la plus forte, alors que c'est justement dans cette situation que les complémentaires peuvent le mieux jouer leur rôle (9).

Le développement des dépassements d'honoraires en médecine libérale est un facteur rapidement croissant d'augmentation de ce reste à charge. Mais, au-delà même de leur impact économique, ces dépassements d'honoraires sont vécus par les personnes atteintes de maladie chronique comme contraires aux principes de la solidarité nationale dans lesquels s'inscrit le système de santé français. Dans notre système de santé, le niveau du RAC doit relever de la décision politique nationale et non du colloque singulier entre un médecin et son patient. Ce colloque doit en effet rester purement médical et viser à élaborer un consensus en termes de rapport bénéfices/risques dans le seul intérêt du patient.

Ces constats conduisent à poser trois questions : celle d'une meilleure connaissance du RAC réel ; celle de la détermination d'un niveau de RAC défini au plan national pour chaque personne atteinte de maladie chronique ; celle d'un système d'allocation de ressources et de revenus cohérent avec les principes de la médecine et les exigences de bonne pratique (ce qui ne préjuge en rien d'un juste niveau de revenus pour les professionnels concernés).

2.2. Perspectives d'évolution

2.2.1. *Augmentation de la prévalence des maladies chroniques*

La comparaison des données exhaustives recueillies en 2004 dans une enquête sur échantillon réalisée par la CNAMTS en 1994 fait apparaître qu'en 10 ans, les effectifs de personnes atteintes de maladie chronique en ALD 30 ont augmenté de 74 %, soit une croissance annuelle moyenne de 5,4 %. Le taux de prévalence s'est accru de 53,3 % (augmentation annuelle moyenne de 4,4 % (3)).

L'augmentation de la prévalence des ALD est liée :

- à des facteurs démographiques : l'augmentation de la population et de l'espérance de vie ;
- à des facteurs épidémiologiques : accroissement de la prévalence du diabète, en lien avec l'accroissement de la prévalence de l'obésité et du surpoids, par exemple ;
- aux évolutions du système de santé :
 - o augmentation de l'offre de soins,
 - o augmentation de la demande d'admission en ALD 30, liée en partie au coût croissant des traitements,
 - o améliorations diagnostiques, élargissement des populations-cibles du dépistage, et campagnes de communication conduisant à dépister un plus grand nombre de cas. Ainsi, en dix ans, la prévalence du cancer de la prostate a augmenté de 165 % et celle du cancer du sein de 70 % ;
 - o innovations thérapeutiques contribuant à améliorer l'espérance de vie des personnes atteintes de maladie chronique : par exemple la mucoviscidose, maladie mortelle chez l'enfant dans les années soixante, devient de nos jours une maladie chronique de l'adulte.
- aux modifications réglementaires ou consenties dans le cadre de recommandations internationales qui conduisent à un élargissement du nombre de bénéficiaires :
 - o abaissement du seuil de glycémie à jeun définissant le diabète de 1,4 g/L à 1,26 g/L dans la dernière décennie ;
 - o allongement des durées d'exonération du ticket modérateur en raison d'une surveillance régulière afin de dépister les récurrences éventuelles, pour le cancer du sein par exemple (3).

2.2.2. *Croissance des dépenses de l'assurance maladie*

L'évolution de la population et de sa répartition pourraient générer 2,1 % de croissance annuelle des dépenses liées aux ALD, dont 0,8 point lié aux facteurs démographiques, et 1,2 point lié à un effet structurel par progression des ALD. La part des dépenses liée aux ALD pourrait s'élever à 80 % de l'ensemble des remboursements aux assurés ; ainsi, environ 20 % des assurés concentreraient 80 % des dépenses. Dans la projection réalisée par la CNAMTS en 2007, la part des assurés en ALD devrait passer à 19 % d'ici 2015 et les dépenses afférentes pourraient représenter 70 % des dépenses de l'assurance maladie (9).

Toutefois, certains résultats relatifs à l'impact de la réforme de l'assurance maladie de 2004 sur le fonctionnement du dispositif ALD montrent que l'évolution des dépenses remboursables des personnes atteintes de maladie chronique en ALD s'est infléchi significativement depuis 2005. Ainsi, les soins de ville sont passés de 11,8 % en 2004 à 7,4 % en 2005 puis à 5,9 % en 2006 (16). Ces résultats concernant le remboursement des soins de ville pour les personnes en ALD sont peut-être à mettre en lien avec le déremboursement de certains dispositifs, la mise en place de participations forfaitaires, et la part importante des dépenses liées aux hospitalisations, ce qui réduirait considérablement l'optimisme qu'ils ont pu susciter.

3. ATTENTES DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE CHRONIQUE

Dans le cadre d'une enquête menée par l'École de santé publique de l'Université de Nancy (17) pour faire des propositions en vue de l'élaboration du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, soixante-et-onze fédérations nationales de personnes atteintes de maladie chronique, associations de consommateurs et associations familiales et/ou d'aide à domicile ont été interrogées par la méthode Delphi. Les réponses ont montré que les attentes des personnes atteintes de maladie chronique portent sur les points suivants :

1. La prise en charge de la douleur
2. Le développement de l'intégration ou la réintégration professionnelle
3. La formation des personnels médico-sociaux
4. Le développement de la recherche
5. La prise en charge des aspects psychologiques
6. L'éducation des personnes atteintes de maladie chronique à mieux vivre au quotidien avec leur maladie
7. La coordination des soins et le travail en réseau
8. Le soutien des associations
9. L'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladie chronique
10. Le conseil et le soutien des personnes atteintes de maladie chronique et de leur famille
11. La meilleure prise en charge financière des soins
12. L'amélioration de l'accès aux soins
13. La facilitation des démarches administratives et juridiques
14. Le développement de l'intégration des enfants malades
15. La rupture de l'isolement.

Ces quinze propositions sont plutôt orientées vers l'amélioration de situations existantes que vers de véritables innovations. Les pistes novatrices portent sur l'intégration des personnes atteintes de maladie chronique dans la formation des soignants selon le concept du « patient formateur » qui interviendrait dans les facultés de médecine auprès des étudiants, et dans les orientations de recherche.

On notera également que du point de vue des personnes atteintes de maladie chronique, la facilité des démarches administratives et la prise en charge financière semblent insuffisantes, ce qui ajoute un argument en défaveur du système des ALD, tel qu'il existe actuellement.

Par ailleurs, à travers les attentes sur une meilleure coordination des soins, sur le travail en réseau, sur le conseil et le soutien, sur l'éducation thérapeutique et sur la prise en charge psychologique, on comprend mieux l'intérêt des programmes de gestion des parcours de soins pour rompre l'isolement des personnes atteintes de maladie chronique dans un système de prise en charge qui manque peut-être de lisibilité à ce niveau.

L'ouvrage *Santé : changer de logiciel* du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), rapportant l'avis des associations de personnes atteintes de maladie chronique sur le système de santé français, contient des éléments qui vont dans le même sens (18). Parmi les propositions d'amélioration, on retrouve les actions suivantes :

1. créer des plans de soins coordonnés personnalisés pour les personnes atteintes de maladie chronique
2. garantir l'accompagnement et l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladie chronique
3. améliorer la formation des professionnels
4. créer des maisons de santé
5. coordonner les soins

6. assurer une meilleure continuité entre la ville et l'hôpital.

Les attentes des personnes atteintes de maladie chronique semblent donc en partie porter sur la nécessité de coordonner les soins dans des parcours. Ceci semble pointer les insuffisances de prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique en termes d'application ou de communication autour du protocole de soins, dans le dispositif des ALD. Le fait de rassembler sous le même toit des professionnels de santé œuvrant à appliquer les éléments de prise en charge inscrits dans le parcours de soins des personnes atteintes de maladie chronique suscite l'intérêt des usagers. En effet, une telle approche apparaît utile pour permettre à ces personnes et à leur famille de bénéficier au même endroit et à une distance raisonnable de leur domicile d'une équipe qualifiée non seulement pour la coordination de leur parcours de soins, mais aussi pour l'application de celui-ci, notamment à travers les séances d'éducation thérapeutique. Cette approche doit permettre d'accroître la permanence des soins, en favorisant une meilleure organisation des professionnels de santé ainsi qu'une mutualisation des moyens.

Toutefois les personnes atteintes de maladie chronique sont conscientes du fait que ces maisons de santé ne pourront fonctionner de manière optimale que si les professionnels qui y travaillent le font en étroite collaboration avec l'hôpital, afin d'assurer un continuum dans le parcours de soins. L'organisation logique de ce continuum comporte une prise en charge ambulatoire de fond avec un rôle bien défini des médecins généralistes et des autres spécialistes, et un recours au milieu hospitalier pour les épisodes de décompensation ou d'aggravation aigus susceptibles de ponctuer l'évolution de la maladie.

Par ailleurs, afin d'améliorer la formation des professionnels de santé, l'intervention de « patients formateurs » au sein des facultés de médecine pourrait être envisagée, avec l'objectif de présenter le point de vue de la personne atteinte de maladie chronique sur le vécu et les conséquences perçues de la maladie. Les associations de personnes atteintes de maladie chronique relèvent également la nécessité de l'accompagnement ; une nouvelle fonction de coordonnateur de soins pourrait permettre de satisfaire ce besoin.

4. ANALYSE DE LA SITUATION FRANCAISE

4.1. Politique de santé

4.1.1. *Plans consacrés aux maladies chroniques*

Il existe une diversité de plans consacrés aux maladies chroniques (actifs en 2008) (19) :

- le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique 2007-2011 ;
- le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 ;
- le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 ;
- le plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées 2008-2012 ;
- le plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008 ;
- les programmes d'action en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive : « connaître, prévenir, et mieux prendre en charge la BPCO » 2005-2010 ;
- le plan national maladies rares 2005-2008 ;
- le plan autisme 2008-2010 ;
- le programme national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2005-2008 ;
- le programme de lutte contre la tuberculose en France 2007-2009.

Parmi ces différents plans, un seul est transversal et s'applique à l'ensemble des maladies chroniques. Il s'agit du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique ; il préconise de développer l'éducation thérapeutique, d'améliorer les conditions sociales de l'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladie chronique, de développer la prise en charge à domicile, d'informer les personnes atteintes de maladie chronique et leurs familles, et de développer la recherche.

Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur devrait lui aussi revêtir un caractère transversal ; pourtant on constate un écart entre les objectifs et les propositions, les premiers visant tous les âges de la population, les secondes se focalisant sur les personnes âgées.

Quand on tente d'avoir une vision d'ensemble sur les plans, on ne comprend pas toujours la logique qui a conduit à en déterminer les objectifs, ni le choix des affections ciblées.

4.1.2. Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires comporte plusieurs mesures concernant la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique (20).

Les affections chroniques sont mentionnées dans 1^{er} chapitre du titre I, portant sur les missions des établissements de santé, et plus précisément sur le rapport annuel que le Gouvernement présente au Parlement sur la tarification à l'activité des établissements de santé. Il est dit que ce rapport précise les dispositions prises pour mesurer et prévenir les conséquences de la tarification à l'activité sur la prise en charge des pathologies chroniques.

Elles apparaissent ensuite dans l'article 36 du titre II concernant l'accès de tous à des soins de qualité, au sujet du rôle du médecin généraliste de premier recours, qui consiste entre autres à veiller à l'application des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et à contribuer au suivi des maladies chroniques en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge de la personne.

L'article 38 prévoit que les pharmaciens peuvent être désignés comme des correspondants au sein de l'équipe de soins par le patient. Ils peuvent, à ce titre, après accord ou à la demande du médecin, renouveler périodiquement les traitements chroniques, ajuster au besoin leur posologie et effectuer les bilans de médication destinés à en optimiser les effets. On assiste donc à un début de transfert de rôle en matière de gestion de traitement chronique. Les pharmaciens peuvent également participer à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement des patients.

Dans l'article 50, concernant le dossier médical personnel, une expérimentation est prévue afin de tester sur un échantillon d'assurés bénéficiaires du régime ALD un dossier médical implanté sur un dispositif portable d'hébergement de données informatiques.

Par ailleurs, l'article 51 du titre II, fait, indirectement et sans les nommer explicitement, référence aux affections chroniques en évoquant la coopération entre les professionnels de santé dans le cadre de protocoles de coopération qui pourraient éventuellement servir de base à l'élaboration d'équipes pluridisciplinaires œuvrant à la facilitation du parcours de soins de la personne atteinte de maladie chronique.

L'article 84 est consacré à l'éducation thérapeutique du patient. Le texte précise qu'elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient, et a pour objectifs de faciliter l'adhésion aux traitements et d'améliorer la qualité de vie du patient. 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 actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient devront être conformes à un cahier des charges national, et seront mis en œuvre au niveau local, après autorisation des Agences régionales de santé.

Au niveau régional, les efforts de la politique de santé publique se sont concentrés sur la création des agences régionales de santé (ARS), qui devraient permettre d'assurer une meilleure transversalité du système entre l'ambulatoire et l'hospitalier.

Les missions et les compétences des ARS sont de mettre en œuvre au niveau régional la politique de santé publique et de réguler, d'orienter et d'organiser l'offre de services de santé en fonction des besoins en matières de soins et de services médicosociaux afin de garantir l'efficacité du système de santé.

L'organisation des ARS sera articulée autour d'un directeur général, d'un conseil de surveillance et d'une conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

Les agences seront financées par l'Etat, les régimes d'assurance maladie, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, et sur une base volontaire par les collectivités territoriales.

La planification régionale de la politique de santé reposera sur le schéma régional de prévention, le schéma régional d'organisation des soins, et le schéma régional d'organisation médico-sociale.

Dans l'esprit du législateur, la loi HPST a un double objectif : maîtriser les dépenses de santé tout en accroissant la santé de la population. Il s'agit de rationaliser la réponse donnée aux problèmes de santé. Un mécanisme de "fongibilité asymétrique" est prévu entre les dépenses des établissements de santé et les dépenses des établissements et services médico-sociaux : des moyens pourront être transférés de la médecine de ville ou hospitalière vers le médico-social mais l'inverse ne sera pas possible. L'objectif est d'assurer un certain niveau de protection tout en favorisant une approche dynamique. Ainsi le dispositif prévoit dans la loi un niveau minimum et le système dynamique permet de prévoir des échanges dans un sens clairement orienté des soins vers le médico-social.

La loi prévoit que la politique de santé publique est décidée dans ses grandes lignes au plan national, et que sa mise en œuvre est sous la responsabilité régionale, répondant ainsi à un principe de déconcentration, qui n'exclut en rien un cadrage national. Une instance nationale réunissant l'Etat et ses établissements publics principaux (Caisses nationales, Assurance maladie, CNSA) aura la responsabilité du cadrage des ARS.

Les moyens financiers seront fléchés au niveau national afin de permettre la dotation à un secteur à prioriser. Il convient toutefois de réaliser ce fléchage de manière parcimonieuse tout en maintenant des objectifs de résultats exigeants, afin de permettre au niveau régional de faire des choix adaptés.

Concernant la gestion du parcours de soins du patient, l'exercice requiert un équilibre entre les dispositifs de structures ou de services mais aussi des relations entre eux. Le fait qu'une seule et même autorité publique décide de la création d'un établissement médico-social ou de l'évolution d'un établissement de court séjour sera de nature à simplifier les évolutions et les restructurations nécessaires. S'agissant de l'accompagnement de la personne, il dépend des initiatives des professionnels pour construire un projet adapté, mais aussi des initiatives prises par l'autorité compétente pour faciliter ces approches collectives. Les directeurs des ARS disposeront, par le biais des contractualisations, de leviers pour inciter les professionnels à s'engager dans de telles évolutions de pratiques.

Le succès de l'organisation présentée dépendra de la capacité de chacun à faire évoluer ses pratiques actuelles. Il revient à l'administration d'accompagner un tel changement.

A un niveau local, de façon inégalement répartie sur le territoire et le plus souvent plutôt à titre pilote que de façon généralisée, on trouve une déclinaison de dispositifs de prise en charge de populations ciblées. Il s'agit généralement d'initiatives ou de programmes qui intègrent une dimension de dépistage ou de prévention au sein d'un continuum où les intervenants des secteurs médical et social travaillent en équipe pluriprofessionnelle et multidisciplinaire de façon coordonnée.

Ce type d'approche existe notamment dans le cadre des volets « santé » des contrats de ville. Les ateliers santé-ville en constituent une des modalités⁷. Mais d'autres modalités organisationnelles peuvent également se rencontrer.

Il serait intéressant d'effectuer un recensement national des initiatives connues à l'échelle régionale ou départementale et de regrouper les données en un site unique accessible au public. Cette démarche permettrait de faire connaître l'existant, d'en analyser le caractère transférable ou non et de faciliter une mutualisation ou l'arrivée d'éventuels promoteurs complémentaires.

4.2. Prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique

4.2.1. *Dimension socio-économique*

4.2.1.1. Reconnaissance du statut de maladie chronique

En France, la reconnaissance du statut de personne atteinte de maladie chronique passe par la procédure de reconnaissance d'ALD (voir encadré 2). Les ALD constituent un dispositif médico-économique dont l'objectif consiste à limiter le reste à charge en introduisant une dimension médicale.

L'absence de barème fixant le seuil de dépenses au-delà duquel pourrait se déclencher le dispositif d'exonération des tickets modérateurs pour les malades est d'autant plus paradoxale que le coût particulièrement élevé des soins constitue la principale justification d'admission en ALD pour les affections hors liste, dès lors que le traitement excède six mois continus. L'appréciation en est laissée aux services médicaux des caisses d'assurance maladie. De la même manière, la définition imprécise des ALD 31 et 32 donne un réel pouvoir au médecin conseil de l'assurance maladie, et peut expliquer certaines disparités régionales concernant le taux de refus d'admission dans le régime ALD (9).

Il faut noter par ailleurs deux dispositions législatives actuellement non appliquées :

1. La première disposition prévoit que l'exonération de la participation de l'assuré au coût de ses soins en cas d'ALD peut être partielle ou totale. Autrement dit, l'admission au bénéfice de l'ALD ne déclenche pas obligatoirement une prise en charge à 100 % de tous les soins afférents.
2. La seconde disposition (§16 de l'art. L. 322-3 du Code de la sécurité sociale) a été introduite de façon relativement discrète dans la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Elle prévoit la possibilité pour l'UNCAM, après avis de la HAS, de proposer une prise en charge à 100 % de certaines prestations réservée à des formes spécifiques d'organisation en réseau pour leur dispensation. Une telle mesure pourrait se révéler utile par exemple en matière d'éducation thérapeutique.

Pour chaque ALD, des critères d'exonération à base médicale doivent définir les conditions requises pour être admis au bénéfice du dispositif. Ces critères médicaux d'admission sont devenus opposables par une disposition législative introduite dans la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2004. Ils doivent pour cela faire l'objet de décrets pour chaque maladie. A ce jour, seuls deux décrets ont été pris en octobre 2004 sur avis du Haut Comité médical de la sécurité sociale (supprimé lors de la création de la HAS). L'un concerne les

⁷ sig.ville.gouv.fr

affections psychiatriques de longue durée (ALD 23) et l'autre la maladie d'Alzheimer et autres démences (ALD 15).

Désormais, il appartient réglementairement à la HAS de proposer pour chaque ALD les conditions médicales ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins en rapport avec l'affection considérée. Cette mission est l'une des trois dévolues à la HAS dans le domaine des ALD par la loi du 13 août 2004, avec les avis sur les projets de décret fixant la liste des ALD ainsi que les recommandations sur les actes et prestations nécessités par la prise en charge des différentes affections concernées. (Art. R 161-71 du Code de la sécurité sociale).

A l'issue de l'examen d'une vingtaine d'ALD correspondant à 26 maladies, conformément aux attributions que la loi lui donne, la HAS s'est prononcée sur les critères médicaux d'admission par un avis en date de novembre 2007 (21) formulant des propositions d'ensemble dont certaines à caractère alternatif.

Les questions relatives aux dépassements d'honoraires signalés ci-dessus (ville, cliniques, hôpitaux), ne font pas aujourd'hui l'objet de mesures réglementaires spécifiques ou dérogatoires. Cela ne fait qu'aggraver les incohérences déjà évoquées.

4.2.1.2. Les inconvénients du dispositif ALD

La liste des ALD est hétérogène et dépourvue de cohérence médicale. Il existe des disparités entre les ALD quant aux critères médicaux d'admission ; par exemple pour le diabète de type 2, l'entrée en ALD est prévue quel qu'en soit le stade alors que pour l'insuffisance respiratoire chronique ou la dépression, l'entrée en ALD n'est prévue qu'à un stade avancé.

Dans l'avis précité, la HAS a souhaité au préalable rappeler que les critères médicaux d'admission en ALD existants, dont la dernière actualisation date d'avril 2002, sont fondés sur un *a priori* conceptuel : l'existence d'une corrélation positive entre les stades de gravité des affections et le coût de leur prise en charge. Ceci est loin de constituer une règle générale et, en tout état de cause, reste à documenter.

Par ailleurs, le périmètre actuel de remboursement ne comprend pas certaines activités ou actes médicalement nécessaires, comme par exemple l'éducation thérapeutique, ou les conseils diététiques.

Un travail en cours au sein de la HAS pour les maladies cardiovasculaires montre l'incohérence au plan médical de la liste actuelle des ALD pour ces maladies.

Par exemple le diabète non compliqué est une ALD, l'hypertension artérielle (HTA) sévère l'est aussi dans certains cas ; en revanche, les dyslipidémies isolées ne le sont jamais. Aucun rationnel médical ne peut expliquer cela. Aucun rationnel de coût non plus, sachant que les coûts engendrés par certains parcours de soins de malades hypertendus bien contrôlés ou de malades hypertendus hypercholestérolémiques (non ALD) sont supérieurs à ceux de malades diabétiques non insulino-dépendants, artériopathes ou coronariens qui sont eux en ALD. Dans une approche de qualité des soins et de santé publique qui chercherait à renforcer le contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire (FRCV), c'est au contraire sur les personnes au stade des risques, avant survenue des complications, qu'il faudrait faire porter l'effort. Cette logique devrait même conduire à élargir par exemple le périmètre actuel aux personnes atteintes d'une artériopathie asymptomatique ou aux personnes ayant présenté un accident ischémique cérébral transitoire. On connaît chez ces derniers le risque majeur de complication en l'absence de suivi médical. Or les critères actuels d'admission en ALD ne le permettent pas.

Une hypothèse renforçant la cohérence médicale du dispositif a été testée. Elle est fondée sur l'entrée en ALD de toutes les personnes atteignant la zone dangereuse en termes de FRCV, c'est-à-dire présentant trois facteurs de risque majeur médicalement contrôlables (HTA, dyslipidémie, diabète). Dans ce cas, ce sont au minimum 800 000 personnes supplémentaires qui seraient éligibles au dispositif ALD, même si de façon concomitante toutes les personnes ne présentant qu'un seul facteur de risque n'entraient plus en ALD (hypertendus sévères isolés et diabétiques non compliqués). Cette approche suscite des polémiques comme l'ont montré les premières réactions lors de sa présentation.

L'acceptabilité de cette hypothèse par les pouvoirs publics et les financeurs est donc douteuse. En outre, elle reste discutable d'un point de vue médical dans la mesure où elle ne prend pas en compte les deux autres FRCV majeurs que sont l'obésité et le tabagisme. Bien que ces derniers dépendent directement du mode de vie, ils revêtent la même importance épidémiologique que les trois premiers. Étendre aux cinq FRCV l'approche précédente conduirait à étendre le bénéfice de l'ALD à plusieurs millions de personnes supplémentaires. Ce qui est médicalement cohérent n'a plus aucun sens en termes d'exonération du ticket modérateur.

Par ailleurs le dispositif des ALD, initialement prévu pour abaisser les restes à charge des personnes les plus lourdement atteintes, ne dispense pas les personnes qui en bénéficient du RAC parfois très important relatif aux dépenses sans lien avec l'ALD exonérante. Il ne supprime pas non plus complètement le RAC lié aux ALD exonérantes : les dépassements dentaires ou optiques et le forfait journalier hospitalier ne sont pas pris en compte dans le dispositif. Ainsi, en 2004, le RAC moyen des personnes en ALD (1 400 euros annuels) était supérieur à celui des personnes qui ne bénéficient pas d'un tel régime. A l'opposé, près de 40 % des assurés en ALD (environ 4 millions de personnes) ont un RAC inférieur à 100 euros. Dans ce cas, l'exonération peut paraître excessive dans la mesure où les dépenses ne sont pas si élevées qu'elles justifient une exonération. Ainsi, le dispositif ALD paraît financièrement inéquitable.

Deux éléments dominants se dégagent du constat dressé par la HAS. Il s'agit d'une part de « l'épuisement » du système actuel et d'autre part, de la difficulté voire de la gageure de poursuivre simultanément deux objectifs de nature différente et pour une part antagonistes avec un seul et même outil.

Il existe en effet une confusion entre le dispositif d'ALD entendu à la fois comme mécanisme d'exonération du ticket modérateur - médiateur d'un avantage social -, et comme mécanisme de protocolisation des parcours de soins - outil de la qualité du suivi médical -.

Afin de poursuivre efficacement chacun de ces objectifs, il apparaît donc nécessaire de dissocier les mécanismes d'exonération de RAC et les dispositifs de suivi de la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique. L'élaboration de deux outils distincts devrait pour le volet social permettre une juste neutralisation des RAC, et pour le volet médical, créer des conditions efficaces d'amélioration du suivi de ces personnes.

Le débat public s'est accéléré avec la reprise de cette problématique par le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) dans un rapport de juillet 2007 (22) puis la mise à l'étude de la pertinence et des conditions de mise en œuvre d'un dispositif de type « bouclier sanitaire » qui cesserait de faire reposer le volet social (exonération du ticket modérateur) sur des critères tenant aux pathologies (voir 4.2.1.6).

Les travaux de la HAS sur une vingtaine d'ALD 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.

Cette dernière situation est liée non seulement à l'absence d'une définition légale du caractère « particulièrement coûteux » évoqué mais aussi à une grande variabilité dans le temps et selon les individus, des coûts afférents à un grand nombre d'affections de longue durée dont la plupart correspondent à des maladies chroniques. Le développement des situations de polyopathologies induites notamment par le vieillissement vient encore accentuer cet aspect.

Il apparaît également que la relation gravité-coût des soins n'est pas linéaire, seule l'hospitalisation constitue un élément déterminant pour des coûts toujours significativement supérieurs. Mais fonder l'entrée en ALD sur les stades des affections avec aggravation nécessitant une hospitalisation comporterait deux conséquences qui interdisent pratiquement cette voie. La première est celle d'un possible dévoiement du recours à l'hospitalisation pour obtenir l'admission en ALD, sachant que l'on ne dispose pas aujourd'hui de mécanisme d'évaluation de la pertinence des hospitalisations. La seconde est celle d'un risque de laisser des RAC élevés à certains malades stabilisés ambulatoires (jusqu'à 1 000 euros par an, hors dépassements, pour les malades cardio-vasculaires par exemple).

Ainsi, faire reposer sur le codage lié aux ALD le repérage diagnostique des malades chroniques en vue d'un meilleur suivi médical est inadapté et ne saurait remplacer un codage des actes et des prestations (tel que prévu par l'article L. 161-29 du Code de la sécurité sociale) aujourd'hui non effectif.

Au cours des années, un empilement successif d'affections a été effectué sans remise à plat d'ensemble de l'évolution du concept d'exonération du ticket modérateur. Parallèlement, la part de la population disposant d'une couverture complémentaire a régulièrement progressé. Ces facteurs se sont inscrits dans le développement d'un dispositif dont on mesure aujourd'hui les fragilités structurelles.

Conçu à son origine en 1945 comme un mécanisme de solvabilisation des malades les plus graves, le dispositif ALD est devenu un curseur de répartition des dépenses entre assurance maladie obligatoire et assurance maladie complémentaire. Il s'agit là d'un enjeu politique qui ne prend pas en compte les problèmes d'accès aux soins nécessaires hors périmètre du remboursable ou les dépassements d'honoraires. Ainsi que l'a souligné le HCAAM en avril 2005, les ALD sont devenues le simple équivalent d'un mécanisme de réassurance des malades les plus coûteux pour les assureurs complémentaires, dans un environnement où désormais plus de 90 % des assurés disposent d'une couverture complémentaire.

D'une manière synthétique, l'analyse conduite confirme la quasi-impossibilité de fixer des critères médicaux correspondant de façon adéquate aux coûts exposés en raison de la variabilité des situations individuelles et des évolutions dans le temps. C'est donc le constat du caractère fondamentalement inapproprié d'un dispositif voulant faire reposer une neutralisation individuelle des restes à charge importants sur la définition de critères médicaux généraux. De surcroît le dispositif actuel conduit à ne pas protocoliser les parcours de soins des personnes qui seraient le plus susceptibles d'en bénéficier en matière de maladies cardio-vasculaires. Le système conduit ainsi à une incohérence des objectifs poursuivis en matière de qualité de la prise en charge médicale des personnes atteintes de maladie chronique.

4.2.1.3. Les maladies chroniques hors ALD

Faute de définition claire du champ de l'ALD, on assiste actuellement à un glissement sémantique visant à confondre ALD et maladies chroniques et à faire de l'admission en ALD une modalité de management des malades chroniques. Ce faisant on renforce l'*a priori* assez prégnant chez les associations de personnes atteintes de maladie chronique et chez certains professionnels qu'être en ALD est nécessaire pour bénéficier d'un suivi de qualité.

Si la logique du médecin traitant et des parcours de soins permet pour une part de sortir de cette tenaille, nombre de médecins généralistes continuent à considérer l'admission en ALD comme un élément facilitant l'accès aux soins de leurs patients les plus modestes ou les plus âgés, en particulier ceux sans couverture complémentaire.

Les personnes en ALD ne représentent qu'une partie des personnes atteintes de maladie chronique (si l'on considère comme atteintes de maladie chronique les personnes qui prennent régulièrement un traitement). Ainsi, le sujet des ALD ne représente qu'un aspect du problème puisque près d'un adulte sur deux bénéficie d'un traitement chronique (9).

4.2.1.4. Le dispositif ALD ne permet pas toujours une prise en charge médicale optimale des personnes atteintes de maladie chronique

Le régime de prise en charge des soins délivrés aux personnes en ALD est devenu complexe et difficile à comprendre par les personnes concernées. Le manque de lisibilité du dispositif, le système de rémunération des médecins et la croyance trop répandue que l'admission en ALD ouvre droit à une prise en charge intégrale de tous les frais de soins et à une médecine gratuite peuvent entraîner des effets pervers pour les personnes atteintes de maladie chronique et pour l'assurance maladie.

Si le régime des ALD a permis d'améliorer l'accès aux soins pour les personnes atteintes de pathologies lourdes par un effort de solidarité nationale, il ne permet pas toujours d'assurer une prise en charge médicale optimale.

Le protocole de soins prévu par le dispositif, qui définit de manière révisable les actes et les prestations nécessaires au traitement de l'affection et précise les obligations imposées à la personne en ALD, est coûteux en temps médical et son contrôle reste mal vécu par les prescripteurs. A la suite de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et de la convention médicale de 2005, il a été prévu de rémunérer le médecin traitant à la hauteur de 40 euros par assuré en ALD et par an. Ce système de rémunération du médecin traitant pousse à l'admission en ALD sans toujours garantir une prise en charge médicale optimale (9).

4.2.1.5. Analyse sur la prise en charge socio-économique actuelle des personnes atteintes de maladie chronique en France :

Les modalités de reconnaissance du statut de personne atteinte de maladie chronique sont incomplètes et insatisfaisantes, puisqu'elles passent actuellement par l'admission dans le régime des ALD, qui revêt un aspect médico-économique inadapté pour la prise en charge tant financière que médicale. Le caractère restrictif de ce dispositif le rend complexe et rigide, et accroît simultanément les difficultés à en bénéficier et les réticences à en sortir. Les modalités de reconnaissance de la maladie à travers ce système ne peuvent donc pas satisfaire aux exigences en termes de prise en charge médicale et financière des patients qui en sont porteurs. Elles n'en demeurent pas moins fondamentales car la reconnaissance d'un statut permet de déclencher l'entrée dans un dispositif de prise en charge médicale.

L'étude de la Drees précitée (13) illustre à quel point un dispositif de prise en charge financière des maladies chroniques comme les ALD demeure incomplet en termes de maintien de l'emploi et du niveau de vie des personnes atteintes de maladie chronique nonobstant son dessein initialement économique.

4.2.1.6. Le bouclier sanitaire : une alternative pour la prise en charge financière des personnes atteintes de maladie chronique

4.2.1.6.1. Principes

Le bouclier sanitaire a été proposé comme une alternative possible devant l'inflation des dépenses liées à la prise en charge financière des personnes atteintes de maladie chronique

pouvant bénéficier du régime ALD (23). Deux des objectifs ayant motivé sa création étaient les suivants :

- mieux protéger les ménages modestes
- contenir la croissance des dépenses liées aux ALD en concentrant le 100 % sur les seules situations où les assurés sociaux subissent des RAC élevés.

Il faut toutefois noter à ce niveau que seule une politique de prévention primaire efficace pourrait être en mesure de contenir de manière durable les dépenses liées aux ALD.

Le bouclier sanitaire respecte le principe selon lequel une personne, même si elle jouit d'une situation aisée, doit être totalement prise en charge par l'assurance maladie en cas de problème de santé coûteux. Il consiste à instaurer un seuil de RAC en-deçà duquel la dépense serait partagée entre l'usager (ou son assurance complémentaire) et la collectivité. Tant que ce seuil ne serait pas atteint, l'assurance maladie n'assumerait que la part des frais habituellement remboursée ; au-delà du plafond, la prise en charge atteindrait 100 %, le tout à enveloppe constante par rapport au système actuel.

Une question centrale de ce dispositif est le niveau auquel est fixé le plafond de dépenses. Deux choix sont possibles : soit un plafond fixe indépendant du revenu, soit un plafond ajusté sur le revenu de l'assuré, tout en respectant le principe selon lequel, lorsque la dépense est très lourde, elle reste à la charge de l'assurance maladie à la hauteur de 100 %. Dans le second cas, deux modalités de calcul du plafond sont possibles. La première est celle d'une stricte proportionnalité par rapport au revenu déclaré, la seconde est celle d'un plafond fixé selon les tranches de revenu.

La valeur retenue devrait permettre d'atteindre un équilibre financier en tenant compte du taux de ticket modérateur. Fixer le plafond en fonction de la nature de l'affection est une possibilité qui ne semble pas logique, puisqu'elle réduirait à néant l'intérêt principal du bouclier sanitaire, à savoir simplifier le système actuel de prise en charge en le rendant indépendant de la nature de l'affection. Cependant, on pourrait envisager de fixer le plafond en fonction des besoins de soins des personnes atteintes de maladie chronique, comme cela est réalisé en Allemagne, et non directement en fonction de la gravité de l'atteinte puisque le coût de la prise en charge apparaît davantage lié aux recommandations en vigueur qu'à la gravité de l'affection.

4.2.1.6.2. Avantages

Ce dispositif présente l'avantage de séparer les aspects financiers et médicaux de la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique.

Ainsi il permet de s'affranchir de la définition de la maladie chronique et de l'élaboration d'une liste exhaustive d'affections pour lesquelles une prise en charge à 100 % est accordée. L'ensemble des personnes atteintes de maladie chronique pourrait ainsi bénéficier d'une prise en charge dans la mesure où leur RAC dépasserait le seuil prévu, ce qui favoriserait l'équité.

Les médecins auraient une charge de travail administratif allégée par la disparition des ordonnanciers bizones, ce qui devrait libérer du temps pour la prise en charge médicale des personnes atteintes de maladie chronique.

4.2.1.6.3. Inconvénients

Des questions demeurent sur la nature des dépenses qui seront comptabilisées dans le calcul du RAC. Les dépassements d'honoraire ainsi que les dispositifs médicaux et prestations nécessaires qui ne sont actuellement pas remboursés par l'assurance maladie seront-ils comptabilisés ? Si ce n'est pas le cas, le RAC utilisé comme indicateur dans le dépassement du seuil ne constituera pas le reflet réel du RAC réellement supporté par les

personnes atteintes de maladie chronique, ce qui risquerait de dégrader leur situation économique.

Dans le cas d'un bouclier modulé selon le revenu, le principe fondateur de la sécurité sociale, selon lequel on cotise en fonction de ses moyens et on consomme en fonction de ses besoins, serait remis en cause.

Par ailleurs dans l'hypothèse d'un calcul du seuil modulé selon le revenu, quel est le revenu qui va servir de référence : celui du ménage ou celui du patient ? Qu'en est-il des couples dont les deux membres n'appartiennent pas au même régime ? Comment seront prises en compte les situations où les revenus varient dans le temps ?

Enfin dans les pays comme par exemple la Belgique qui ont mis en place ce type d'approche, l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique n'a pas été à ce jour démontrée. Il convient cependant de noter que cela n'entraîne pas dans les objectifs qui étaient de stopper l'inflation des dépenses de santé.

La Drees a analysé les effets redistributifs des différents scénarios envisagés dans le rapport sur le bouclier sanitaire de R. Briet, B. Fragonard et P. Lancry (23) et a mis en évidence les transferts importants qui en découleraient entre assurés en ALD et autres assurés non atteints de maladie chronique ou atteints de maladie chronique non ALD)⁸. Les hypothèses retenues pour formuler ces scénarios sont celles de l'équilibre financier pour l'assurance maladie et d'une consommation de soins semblable à celle observée à l'heure actuelle.

Si le bouclier sanitaire n'était pas modulé en fonction du revenu, pour un seuil de RAC de 450 euros, avec une suppression de l'exonération du ticket modérateur pour les personnes atteintes de maladie chronique en ALD en dessous de ce seuil, le RAC ambulatoire moyen pour les assurés de droit commun diminuerait de 19 euros, alors que pour les personnes atteintes de maladie chronique en ALD il augmenterait de 147 euros. Le transfert le plus élevé serait observé pour les personnes en ALD ayant les revenus les plus modestes car elles sont généralement plus âgées que la moyenne. Toutefois, il convient de se remémorer que les personnes en ALD ne représentent que le tiers des personnes atteintes de maladie chronique. Ainsi le transfert de charge des assurés non ALD vers les ALD, qui peut paraître important, pourrait constituer au contraire une avancée s'il bénéficie en particulier aux patients non ALD atteints de maladie chronique dont les dépenses de santé apparaissent comme diluées dans la masse de celles des assurés de droit commun souffrant de maladie aiguë à dépense concentrée dans le temps.

Avec un bouclier non modulé en fonction du revenu, il apparaît que 70 % des patients en ALD seraient perdants, avec une augmentation de plus de 100 euros de leur RAC par rapport à la situation actuelle. Pour les personnes atteintes de maladie chronique ne bénéficiant pas du régime ALD, ce scénario se traduirait par une légère amélioration. Plusieurs hypothèses du couple plafond/taux de ticket modérateur peuvent aboutir au même équilibre financier global pour l'assurance maladie : 900€/26,2 %, 600€/31,1 % et 450€/39,5 %. Néanmoins, selon les catégories d'assurés, un effet différencié de ce couple est observé. De manière systématique, l'approche qui laisse le RAC le plus important pour les patients en ALD correspond à la situation dans laquelle le plafond est le plus élevé et le taux de ticket modérateur le plus faible. C'est l'inverse pour les patients ne bénéficiant pas du régime ALD. Ceci pourrait inciter les assureurs complémentaires à mettre en place une tarification dépendant des niveaux de risque. Une telle démutualisation des risques serait contraire aux principes fondateurs de l'assurance maladie.

Les données seraient différentes si le bouclier sanitaire était modulé en fonction du revenu. En considérant les plafonds selon le niveau de revenu décrit dans le tableau 1, et en

⁸ La Drees a fourni sur ce point une contribution qui figure en annexe

effectuant la simulation sur les assurés en ALD avec suppression de l'exonération du ticket modérateur en dessous du plafond de RAC choisi, on voit que le taux d'effort serait moindre pour les deux tranches de revenu les plus basses et plus important pour les deux tranches supérieures comparativement au taux d'effort estimé en cas de bouclier non modulé selon le revenu et fixé à 450 euros ; néanmoins, ce taux d'effort reste supérieur pour les deuxième et troisième tranches de revenu (que l'on peut considérer comme les classes moyennes) par rapport à la situation actuelle de prise en charge dans le régime ALD (voir figure 2).

Tableau 1 :
Exemple de plafond modulé selon le revenu pour le dispositif de bouclier sanitaire

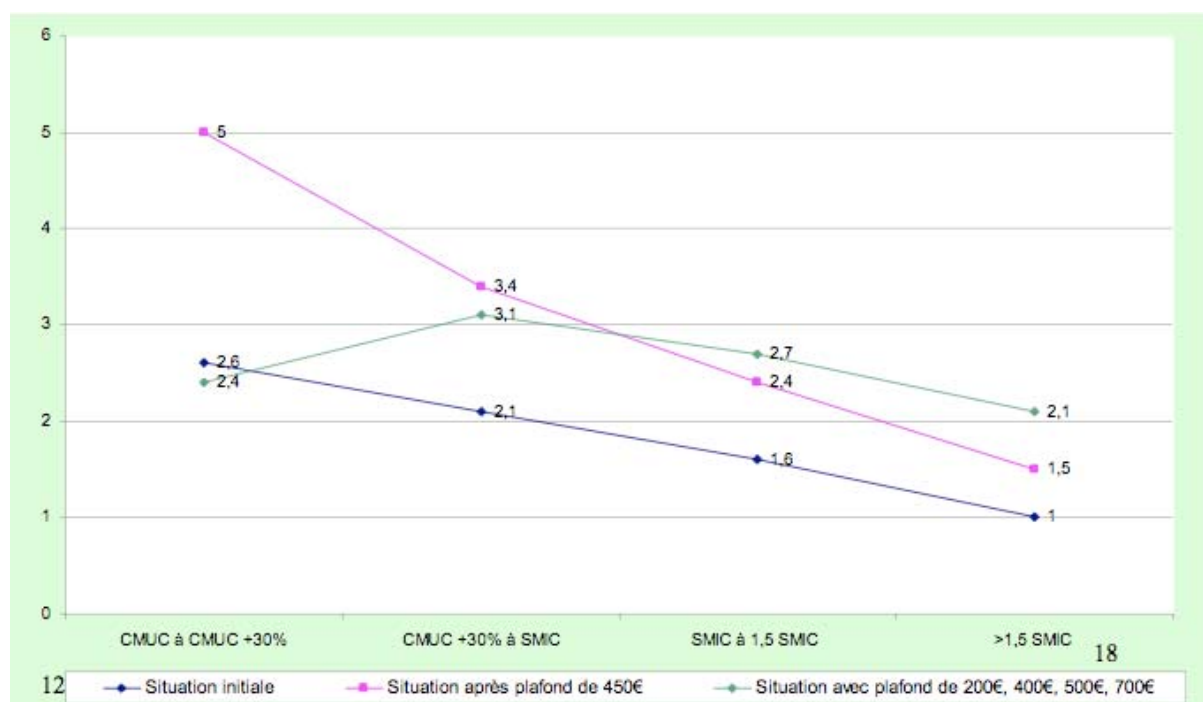
Tranche de revenu par unité de consommation	Valeurs en euros/mois	Plafond en euros
De CMUC à CMUC+30 %	576-749	200
De CMUC+30 % à SMIC	750-1153	400
De SMIC à 1,5 SMIC	1154-1730	500
> 1,5 SMIC	>1730	700

Taux de ticket modérateur 33,5 %
(neutralité financière)

Note : CMUC pour couverture maladie universelle complémentaire ; SMIC pour salaire minimum d'interprofessionnel de croissance

Source : EPAS-SPS 2004, calculs Drees

Figure 2 :
Taux d'effort individuel ambulatoire moyen pour les personnes en ALD selon les 3 modalités de prise en charge : bouclier sanitaire indépendant du revenu, bouclier sanitaire modulé par le revenu, et situation actuelle



Source : EPAS-SPS 2004, calculs Drees

4.2.1.7. Les alternatives au bouclier sanitaire

Pour atteindre les objectifs de réduction des RAC pour les personnes atteintes de maladie chronique, de réduction des inégalités sociales et de maîtrise de l'évolution des dépenses de santé liées aux ALD, il existe des solutions alternatives au bouclier sanitaire.

En premier lieu, on peut envisager la gratuité des soins pour certains types de prestations, avec ou sans distinction de public. Cette option est en vigueur en Italie, en Espagne et au Royaume Uni où aucune participation financière n'est demandée aux personnes atteintes de maladie chronique ni pour les consultations chez le médecin généraliste ou spécialiste, ni pour les séjours hospitaliers. Si toutefois le choix se porte sur une gratuité pour les seules personnes atteintes de maladie chronique, il convient de définir le statut de patient atteint de maladie chronique, de mener des réflexions sur les modalités d'entrée et de sortie du dispositif, ainsi que sur le panier de soins.

Au cas où la piste de la gratuité ne serait pas retenue, on peut accroître la participation financière des assurés en augmentant le taux du ticket modérateur d'une part, et/ou en instaurant ou en augmentant les systèmes de copaiement ou les franchises d'autre part. Tout en gardant à l'esprit que la franchise ne pèse pas sur les assurés en proportion de leur dépense et que le ticket modérateur accroît les dépenses de santé pour ceux qui ont les dépenses de soins les plus fortes. Ceci aboutit à faire peser l'effort sur les plus malades, exceptés les cas d'exonération (comme par exemple les ALD et les K50). Pour éviter les RAC élevés actuellement observés pour les personnes atteintes de maladie chronique en ALD, on pourrait réviser le périmètre du panier de soins, ce qui permettrait de procéder à des redistributions.

On pourrait également envisager que l'assurance maladie prenne en charge à 100 % des parcours de soins types établis par pathologie en fonction des recommandations en vigueur, en s'inspirant de la prise en charge de la grossesse durant laquelle un nombre déterminé de visites chez le gynécologue ou la sage-femme, d'échographies et d'examens biologiques est remboursé. Les actes et prestations en dehors du parcours-type seraient alors pris en charge selon les règles classiques. Cette voie reste à explorer.

Par ailleurs, on peut envisager de proposer une allocation fixe aux personnes atteintes de maladie chronique, afin de les rendre plus responsables, actives et libres dans le choix des éléments de leur prise en charge. Cette allocation pourrait être modulée en fonction de la gravité de l'atteinte. La mesure du risque que présente la personne atteinte de maladie chronique serait alors utile pour sa prise en charge dans le cadre d'un programme de soins coordonnés et dans le calcul de son allocation. Les personnes atteintes de maladie chronique seraient par ailleurs prises en charge au même titre que les autres assurés.

Enfin, pour limiter les dépenses de l'assurance maladie pour les personnes atteintes de maladie chronique en ALD, on pourrait jouer sur l'offre de soins, avec une plus large diffusion des innovations organisationnelles et techniques, accroître les démarches de prévention, et promouvoir l'éducation thérapeutique. Selon une étude de la Drees, un scénario « volontariste » engageant une mobilisation forte des pouvoirs publics en matière de prévention, de diffusion du progrès médical, d'optimisation de l'organisation des soins et de la prise en charge des malades, avec une meilleure articulation entre les courts séjours hospitaliers et la prise en charge en aval pourrait permettre une diminution du nombre d'équivalents journées pour les tumeurs (sein, prostate, colon) en passant à 10 % au lieu des 30 % prévus à l'horizon 2030 avec un scénario identique à celui des données du PMSI de 2004 (en termes d'incidence des pathologies, de taux d'hospitalisation, de répartition des charges entre hospitalisation complète et ambulatoire, de durée moyenne de séjour). (24).

4.2.2. *Prise en charge médicale des personnes atteintes de maladie chronique*

4.2.2.1. Les lieux et les acteurs : un système très cloisonné

4.2.2.1.1. Description de la prise en charge médicale

- La prise en charge ambulatoire

Plus des trois quarts des maladies chroniques sont diagnostiquées par les médecins généralistes, qui adressent au médecin conseil de l'assurance maladie la demande initiale ou le renouvellement de l'admission au dispositif d'ALD pour leurs patients. Chez les personnes âgées, cette proportion est encore plus importante.

De nombreuses études ont montré que les consultations de suivi de personnes atteintes de maladie chronique étaient plus longues et ce d'autant plus que l'évolution de la maladie était avancée. L'une de ces études indique que si les recommandations de prise en charge (hors dépistage, prévention, éducation à la santé) étaient appliquées à toutes les personnes atteintes de maladie chronique, les consultations des médecins généralistes excèderaient largement la durée annuelle actuelle de leur travail. Les évolutions de la démographie et des pratiques médicales vont plutôt dans le sens d'un raccourcissement de la durée des consultations, d'autant que le paiement à l'acte incite les médecins à privilégier les consultations courtes. La mise en place d'un forfait annuel de 40 euros reçu par le médecin pour chaque personne atteinte de maladie chronique dont il assure le suivi ne semble pas apporter de solution satisfaisante à ce problème. Dans ce contexte, certains médecins ont délégué une partie de leur travail à d'autres professionnels de santé au sein de maisons de santé.

Le médecin spécialiste intervient, en principe, sur demande du médecin généraliste dans le parcours de soins. Sa place dans ce parcours doit parfois être précisée. Si le recours à certains spécialistes est clairement défini (par exemple ophtalmologiste pour un sujet diabétique ou un hypertendu), il l'est moins pour d'autres (à quel moment un médecin généraliste doit-il solliciter un endocrinologue pour un patient diabétique ?). Les liens entre le médecin généraliste et les médecins spécialistes sont parfois incertains. Le manque de dialogue, parfois favorisé par la personne atteinte de maladie chronique, est source de redondance dans les prestations et les soins délivrés. La coordination et les échanges entre les intervenants sont une nécessité qu'un plan personnalisé de soins devrait faciliter.

- La prise en charge en séjour hospitalier

Deux situations peuvent résumer les conditions d'entrée des usagers dans les établissements hospitaliers :

- Le recours programmé motivé par une indication

- d'éducation thérapeutique, par exemple pour un sujet diabétique ;
- d'exploration complémentaire réalisée par un spécialiste afin de prendre en charge une complication évolutive, par exemple le recours au cardiologue pour un patient hypertendu ou diabétique. Dans ce cas, si la mission est claire, et l'information bien transmise, l'intervention du spécialiste hospitalier a toutes les chances d'être efficiente ;
- de « bilan » complet de la maladie, en sachant que la plupart de ces bilans peuvent être réalisés en ambulatoire (hospitalisation de jour)

- Le recours non programmé

Il est parfois inévitable, lors de complications non prévisibles (hospitalisation en urgence pour nécrose myocardique d'un diabétique par exemple). Le défaut d'accès à l'information médicale peut alors conduire les professionnels hospitaliers à répéter inutilement certains actes ou prestations. L'accès à un dossier médical informatisé augmenterait

indiscutablement le niveau de sécurité, d'efficacité et de qualité des soins dans ces périodes aiguës.

Souvent le recours non programmé, lié à une mauvaise organisation de la permanence des soins, se traduit par un passage injustifié et évitable des usagers aux urgences. Devant l'impossibilité de contacter leur médecin traitant qui serait compétent dans la réponse à apporter à leur demande, les usagers s'adressent directement aux urgences, où ils sont pris en charge par des professionnels souvent privés des informations utiles à la délivrance des soins et prestations adéquats. Par ailleurs les médecins généralistes, dans l'impossibilité de proposer à leur patient un accès suffisamment rapide à une prise en charge nécessairement spécialisée en ambulatoire, sont contraints à un mésusage des services d'urgences (par exemple pour la prise en charge d'une aggravation d'une insuffisance rénale). Ces dysfonctionnements génèrent des coûts élevés par rapport au service rendu à l'utilisateur, et justifient le développement des maisons médicales qui permettent d'accroître la durée de la permanence médicale et d'en assurer la qualité.

La sortie de l'établissement hospitalier est aussi un moment important dans le parcours de soins des personnes atteintes de maladie chronique. Si elle se fait vers le domicile, le relais avec le médecin généraliste est essentiel. Là aussi le manque de partage de l'information est source de dysfonctionnements. Les messageries sécurisées (RMES) ont pour vocation de remédier à ce manque.

En cas de perte d'autonomie, l'organisation des soins et des aides à domicile est une source de prolongation indue de l'hospitalisation. Les réseaux de soins opérationnels peuvent intervenir efficacement dans ce domaine. En effet, une évaluation préalable au retour à domicile de la personne atteinte de maladie chronique est nécessaire (matériel disponible, configuration de l'espace, etc.) ; ni le médecin généraliste, ni les soignants des établissements hospitaliers ne sont opérationnels pour réaliser cette évaluation.

4.2.2.1.2. Manque de coordination entre les différents professionnels de santé

Ce manque de coordination dans le parcours de soins est en grande partie lié :

- à la difficulté des médecins généralistes à le mettre en œuvre,
- au système d'information
 - Manque de partage de l'information

Si des initiatives spécifiques semblent avoir été testées, notamment dans le cadre du plan Alzheimer (Calliope), pour améliorer le partage de l'information, il est escompté qu'une généralisation de celui-ci sous la forme du dossier médical personnel (DMP) permettra d'étendre cet outil à l'ensemble des personnes atteintes de maladie chronique.

- Manque d'information et d'éducation de la personne atteinte de maladie chronique
- au défaut de recommandations pour la prise en charge pluridisciplinaire
- à un manque d'implication de la personne atteinte de maladie chronique dans sa prise en charge. L'étude de la Drees sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer deux ans après le diagnostic rapporte que seulement 53 % d'entre elles déclarent avoir été associées au choix de leur traitement (13).
- au défaut de formation des professionnels de santé

En effet, dans le programme du concours de l'internat de médecine jusqu'en 2003, l'éducation thérapeutique apparaît seulement dans l'une des trois cent quarante-cinq questions du programme décliné en trois parties et onze modules pour la première partie. A l'époque, tous les étudiants de deuxième cycle des études médicales ne se présentaient pas au concours de l'internat, puisque seuls ceux qui désiraient se spécialiser en avaient l'obligation. Ainsi la majorité des médecins généralistes n'avaient aucune obligation à se former à l'éducation thérapeutique, et les spécialistes étaient rarement interrogés sur le sujet

puisque'une seule question du programme l'évoquait. La mise en place de l'examen classant national en 2004, a permis d'étendre l'obligation d'apprentissage du programme à l'ensemble des étudiants en médecine puisque tous devaient alors se présenter au concours en fin de deuxième cycle. En revanche, le nombre de questions du nouveau programme sur l'éducation thérapeutique reste le même : une seule question (le dernier point du premier item du premier module) reste axée sur le sujet. Ce qui paraît amplement insuffisant au regard des enjeux portés par l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladie chronique.

4.2.2. Les exceptions au cloisonnement

4.2.2.1. Les réseaux de santé

Les réseaux de santé ont été créés sous le nom de « réseaux ville hôpital » à la fin des années 1980. Issus d'initiatives individuelles de professionnels et basés sur le volontariat et le militantisme, ils avaient pour objectif de décloisonner le fonctionnement entre la ville et l'hôpital. Leur existence a été officialisée par la loi du 4 mars 2002.

Dans certaines pathologies considérées comme des priorités de santé publiques, telles les infections à VIH, les hépatites et les addictions, les réseaux de santé ont été initialement soutenus financièrement par l'Etat. A partir de 2003, la CNAMTS les a financés sous deux formes : le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR). Ces deux modes de financement ont été fusionnés en 2006 dans le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS). Ce sont des financements sur projets qui portent sur des courtes périodes d'une durée maximale de trois ans. Toutefois, dans le cadre de l'article 44 de la loi de financement de la sécurité sociale 2008, la Direction de la sécurité sociale mène une expérimentation de rémunérations forfaitaires dans le cadre de maisons de santé, de réseaux ou de centres de santé pour de nouveaux services, notamment l'éducation thérapeutique dans six régions, avec substitution de crédits existants.

Le principe de fonctionnement repose sur le regroupement autour de la personne atteinte de maladie chronique de divers professionnels œuvrant ensemble à sa prise en charge médico-socio-psychologique, non prévue par le système de santé. Plusieurs modèles de fonctionnement ont servi à organiser ces réseaux de santé participant à la prise en charge de diverses pathologies (addictions, périnatalité, sommeil, diabète, sclérose en plaque, etc.). Les tentatives d'évaluation des réseaux se sont heurtées aux difficultés liées à la multiplicité des modèles, pour lesquels aucune évaluation synthétique ne semble possible. L'IGAS a publié en 2006 un rapport soulignant le défaut de pilotage du système (25). Actuellement ces réseaux reposent toujours sur des initiatives locales et le volontariat.

Néanmoins, pour les personnes atteintes de maladie chronique dont la prise en charge requiert, d'une part l'intervention de multiples acteurs, y compris hors de la seule sphère sanitaire, d'autre part une coordination autour de la personne atteinte de maladie chronique, les réseaux ont une place unique. Ils peuvent servir de relais à ces personnes, à leurs proches et aux professionnels quand ces derniers n'arrivent pas à mobiliser les moyens nécessaires pour réaliser leur projet de soins, ainsi que de carrefour à l'information et à l'organisation des multiples interventions (ménage, repas, récupération des droits sociaux, soins infirmiers, kinésithérapie etc). De surcroît, chez les personnes atteintes de maladie chronique évoluée, dont le maintien à domicile nécessite une évaluation du logement par plusieurs experts afin d'organiser les soins, les réseaux apportent un bénéfice en termes de qualité de la prise en charge.

Ces structures et les nouveaux métiers qu'elles génèrent (comme celui de « coordonnateur de soins », par exemple) doivent être reconnus afin d'être pérennisés. Au même titre que les maisons médicales et de façon souvent complémentaire, les réseaux ont ouvert des pistes

de délégation (ou partage) de tâches qui libèrent du temps médical et rendent plus efficaces les parcours de soins des personnes atteintes de maladie chronique. De manière non exhaustive on peut citer comme tâches déléguées la coordination des soins, l'éducation thérapeutique, l'éducation à la santé, ou encore certains actes de dépistage.

Il conviendrait donc de prévoir la mise en œuvre par les agences régionales de santé des objectifs suivants :

- pérenniser les réseaux et maisons médicales qui fonctionnent ;
- inciter (comme cela a été fait dans le plan cancer) à l'organisation d'une couverture territoriale de structures de ce type ;
- mettre en place une évaluation globale, non pas des structures, mais des parcours des usagers. L'assurance maladie devrait donc coupler le développement (et la croissance) des financements à un système fiable d'évaluation du parcours de soins des personnes atteintes de maladie chronique prises en charge par ces structures.

4.2.2.2. Exemples ponctuels de parcours de soins coordonnés

- Maisons médicales/maisons de santé

Plusieurs expériences ont montré que les médecins généralistes peuvent organiser une prise en charge coordonnée des soins ainsi que des actions de prévention et de dépistage, à travers les maisons médicales ou maisons de santé.

Celles-ci regroupent généralement plusieurs médecins, et plusieurs professionnels paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens, diététiciennes, podologues, ergothérapeutes, etc.)

Elles permettent, dans la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique :

- de mettre en place un dossier partagé,
- de mettre en place une éducation thérapeutique, des mesures de dépistage, de prévention et d'éducation à la santé qui sont primordiales pour mieux vivre avec une maladie chronique,
- d'assurer une permanence des soins (par exemple de 8h00 à 20h00, sept jours sur sept),
- d'organiser le parcours de chaque personne atteinte de maladie chronique, les relances pour examens de suivi etc., avec une coordination efficace.

Les résultats de ces expériences sont extrêmement positifs. Toutefois, celles-ci reposent sur le volontariat et le « militantisme » des professionnels ; elles ne sont actuellement financées que sur appel d'offres FIQCS et appellent donc la constitution d'un dossier. Les financements sont souvent insuffisants, en particulier les financements locaux. Un certain nombre d'actes et d'actions réalisés dans la prise en charge coordonnée ne sont pas cotés et nécessitent des dérogations tarifaires. La coordination du parcours de soins nécessite une expertise qui définit une nouvelle catégorie professionnelle, ou au moins un champ de compétences dépassant celles d'un simple secrétariat. Enfin, les professionnels qui en ont l'expérience notent sa relative incompatibilité avec l'exercice médical à l'acte et réclament une forme de « forfaitisation » du suivi des maladies chroniques. On rejoint là les constatations de l'effet pervers de la rétribution à l'acte sur le suivi des personnes atteintes de maladie chronique.

- Accompagnement de la personne atteinte de maladie chronique

D'autres pistes visent à mieux responsabiliser les patients atteints de maladie chronique en les incitant à être les acteurs de leur parcours de soins. Certains programmes sont inspirés du « *disease management* » anglo-saxon et ont été expérimentés tel le programme Sophia, piloté par la CNAMTS, dont l'objectif est objectif de développer un accompagnement personnalisé pour 136 000 personnes diabétiques de type 1 ou 2 âgées de plus de 18 ans et

en ALD, en lien avec le médecin traitant, dans dix départements français. Ces programmes ne sont pas encore évalués à ce jour.

4.2.2.3. Le contenu de la prise en charge

Depuis la fin de l'année 2005, la coordination du parcours de soins pour les personnes atteintes de maladie chronique en ALD - inscrit dans la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie - s'articule autour d'un protocole de soins révisé (modification de l'article L. 324-1 du Code de la sécurité sociale). Ce dernier doit tenir compte des recommandations établies par la HAS, de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique et des avancées thérapeutiques, il n'est pas figé. La personne atteinte de maladie chronique est davantage impliquée : elle signe le protocole et en conserve un exemplaire, dont elle est tenue de communiquer le contenu aux différents médecins consultés pour le traitement de l'affection. Lors de la rédaction des documents nécessaires au remboursement ou à la prise en charge, les médecins consultés doivent certifier avoir pris connaissance du protocole et établi des prescriptions conformes.

La rédaction de ce nouveau protocole de soins qui conditionne l'entrée en ALD revêt un caractère obligatoire qui accroît sa réalisation. Il a pour ambition de permettre une meilleure circulation de l'information, et d'améliorer la coordination entre le médecin traitant et les médecins spécialistes qui interviennent dans le suivi de la personne atteinte de maladie chronique. En 2006, 90 % des protocoles ont été rédigés par le médecin traitant contre environ 50 % en 2004. Par ailleurs, les protocoles sont progressivement mis à jour, puisque 27 % d'entre eux étaient actualisés en janvier 2007 contre 19 % en janvier 2006.

La rédaction du protocole de soins a été facilitée par les recommandations de la HAS. Ces dernières prennent la forme de guides à destination des médecins et de listes d'actes et de prestations, qui peuvent simplement être référencées et ne doivent plus être retranscrites sur le protocole de soins des personnes en ALD. La HAS a également publié des référentiels hiérarchisés de traitement qui favorisent la prescription des traitements les moins onéreux à efficacité égale quand plusieurs traitements sont possibles. Spécifique de chaque affection et complémentaire du guide général de la CNAMTS sur les ALD, il est remis au patient par le médecin traitant au moment de la signature du protocole validé par le médecin conseil de l'assurance maladie.

Afin de mieux impliquer la personne atteinte de maladie chronique dans la démarche de soins, il lui est en effet demandé de signer le protocole. Mais aucune sanction n'est prévue en cas de non signature. Par ailleurs, si la signature d'un document est un indicateur, même imparfait, de l'accord du signataire, elle n'apporte pas d'information sur son niveau de compréhension dudit document. Or, en matière de soins chroniques, d'un point de vue tant médical qu'éthique, la compréhension du patient constitue un élément nécessaire à l'observance thérapeutique, et justifie qu'il soit davantage responsabilisé pour améliorer son état de santé (13).

Par ailleurs, comme précédemment mentionné, les médecins traitants doivent consacrer beaucoup de temps à la gestion administrative des personnes atteintes de maladie chronique en ALD, qui ne représentent que le tiers des malades chroniques pour lesquels le suivi de recommandations et l'élaboration d'un protocole de soins pourraient être bénéfiques. Poursuivre la simplification du système, d'ores et déjà entamée par le travail de la HAS, serait salubre pour l'ensemble des acteurs. Il faut sans doute envisager d'autres pistes, déjà évoquées plus haut, à savoir déléguer certaines tâches relevant actuellement des médecins traitants, créer une nouvelle fonction de « coordonnateur de parcours de soins », mais surtout élargir la pratique du protocole de soins à l'ensemble des personnes atteintes de maladie chronique, en distinguant dans la prise en charge l'aspect médical et l'aspect financier. Enfin, il faudrait aussi prévoir d'évaluer cette prise en charge, afin de mesurer son caractère approprié, son efficacité, l'observance dont elle bénéficie, et de prendre les

mesures correctrices en conséquence. Afin d'éviter les stigmatisations, ces évaluations pourraient être collectives et non individuelles.

Pour juguler l'augmentation du coût généré par la maladie chronique, une gestion du risque centrée sur la seule maîtrise des composantes financières des prestations, tarifs des actes notamment, a fait la preuve de ses limites, notamment pour l'avenir. Pour obtenir des résultats à la hauteur des enjeux, il faut aussi agir sur la fréquence de survenue de la maladie chronique, ainsi que sur le contrôle de son évolution pour en limiter les conséquences et la gravité. En permettant aux personnes atteintes de maladie chronique de devenir des acteurs de la gestion de leur maladie, l'éducation thérapeutique participe à la gestion du risque en santé, en passant d'une logique centrée sur le soin à une logique centrée sur la prévention (26). Cependant, selon le CISS, l'éducation thérapeutique souffre encore aujourd'hui d'une absence de valorisation et la formation aux sciences de l'éducation en santé reste insuffisante (18). Cet accompagnement de la personne atteinte de maladie chronique, au même titre que son éducation thérapeutique, requiert une coordination entre les acteurs hospitaliers et ambulatoires, qui pourrait s'inscrire dans une prise en charge au sein de maisons de santé. La question du financement de l'éducation thérapeutique fait aussi l'objet d'un débat : son financement à l'acte ou forfaitaire, l'organisme qui doit financer les séances, les structures dans lesquelles elles ont lieu, les « éducateurs », son évaluation, et les modalités de rétribution en fonction des résultats obtenus (récompense en cas de succès ou sanction en cas d'échec). Afin de favoriser son développement, François Baudier rappelle que 3 axes ont été proposés : afficher une politique régionale commune, fédérer les promoteurs et financeurs, et associer les personnes atteintes de maladie chronique (27). Le contenu de l'éducation thérapeutique doit être adapté à l'état des personnes atteintes de maladie chronique, à leurs habitudes de vie, et tenir compte de leurs besoins et de leur situation personnelle. Des expériences inspirées du disease management (voir 5.1.2.1) sont également menées. Elles s'appuient sur des outils d'information pédagogique, un accompagnement téléphonique effectué par du personnel compétent et formé, et sur des services disponibles sur Internet. Ces outils sont utilisés dans le cadre du programme Sophia

La Commission maladies chroniques du HCSP vient par ailleurs de consacrer une réflexion approfondie au développement de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours⁹.

4.2.3. *Informations disponibles sur la maladie chronique*

A l'image de ce qui a été décrit concernant la prise en charge médicale et économique, l'information sur la maladie chronique est à ce jour fractionnée, sectorisée, d'un accès confus et complexe.

A ce sujet, la commission a commandé un travail à l'Inist-CNRS, visant à élaborer un portail d'informations sur les différentes modalités de prise en charge des maladies chroniques à l'étranger, afin de faciliter l'accès à l'information disponible.

Ces outils existent pour les maladies émergentes. Leur développement pour l'ensemble des maladies chroniques, au sein de structures compétentes, permettrait d'améliorer la diffusion des connaissances et des informations à l'usage des professionnels et des personnes atteintes de maladie chronique.

⁹ Haut Conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours ; novembre 2009 :35 p. <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapports?ae=avisrapports&menu=09>

5. ANALYSE DE LA SITUATION A L'ETRANGER

5.1. Politiques de santé et prise en charge économique

Au **Danemark**, le rôle de l'Etat dans la santé est de réguler, superviser et financer (7). Les régions gèrent les prestations de soins dans les hôpitaux et les services de soins primaires. Les fonds proviennent de l'Etat et des municipalités. Les régions sont responsables du développement des stratégies thérapeutiques et préventives des affections chroniques, y compris pour les programmes de gestion du parcours de soins. Les municipalités sont responsables de la prise en charge des personnes âgées, de la psychiatrie sociale, de la prévention et de la promotion de la santé, mais aussi de la réhabilitation. Elles sont aussi responsables d'un nouveau type de centres de soins. En matière de politique de santé, le gouvernement danois a élaboré le plan *Healthy throughout Life*, qui expose les objectifs et les stratégies de la politique de santé publique du pays entre 2002 et 2010. Les priorités qui en découlent sont la nécessité d'accroître les efforts pour réduire la part des grandes maladies ou affections évitables comme le diabète de type 2, certains cancers, les maladies cardiovasculaires, l'ostéoporose, les troubles musculosquelettiques, les troubles liés à l'hypersensibilité (asthme et allergie), les troubles mentaux et la broncho-pneumopathie chronique obstructive. Dans le cadre de cette politique de santé publique, le Bureau national de la santé (*National board of health*) a mis en place un projet sur les principales maladies évitables visant à développer et à renforcer les efforts systématiques de prévention de huit maladies parmi celles qui sont inscrites dans le plan, ainsi qu'à coordonner de manière systématique la prévention et la promotion à la santé au sein du système de santé danois. Le rôle du bureau national de la santé dans ce projet est de faciliter, d'initier, de coordonner et procurer de la documentation.

En **Angleterre**, le Service de santé national anglais (*National health service* ou NHS) est un système financé par l'impôt, qui repose sur le principe de la gratuité pour les usagers, excepté pour les soins dentaires et optiques et les prescriptions. Le Ministère de la santé (*Department of health*), et les bureaux de l'Etat déterminent les priorités en terme de politique de santé que les dix autorités stratégiques de santé (*Strategic Health authorities* ou SHA) veillent à appliquer à un niveau régional. Quatre-vingts pour cent du budget sont utilisés par les Centres de santé primaires (*Primary Care trusts* ou PCT), qui achètent les services des prestataires de soins, basés sur les priorités élaborés par le Ministère de la santé, et pilotés par les SHA. Parmi ces priorités, l'accès aux soins fait partie des préoccupations majeures de ces dernières années. L'augmentation de la prévalence des affections chroniques a conduit le gouvernement à centrer ses efforts sur la prévention et la promotion de la santé, mais aussi sur les moyens d'accroître l'autonomie des personnes atteintes de maladie chronique dans le soin (*self-care*). Le but est de transférer les moyens des soins secondaires (spécialisés) souvent délivrés en établissement hospitalier aux soins primaires (généralistes) plus souvent délivrés en ville, ce qui sous-entend une réforme profonde du système, incluant des changements de mentalité et de comportements des usagers et des prestataires du système de santé. Afin d'accroître l'acceptabilité de leur politique de santé, les responsables politiques ont procédé à une large consultation des populations afin de mieux cerner leurs attentes. Les attentes des Anglais concernaient la prise en charge sanitaire et sociale, la possibilité de recevoir des soins près de leur domicile, et le maintien de leur indépendance. Dans ce contexte, le gouvernement a centré sa politique sur la réduction des séjours hospitaliers, la diffusion des programmes d'éducation à l'autogestion. Les PCT ont lancé une campagne de recrutement des « *community matrons* » afin de d'accroître l'offre de gestion de cas (*case management*) complexes. Le point critique de cette politique concerne les effectifs qui sont jugés insuffisants. Un travail sur les compétences a été mené au NHS, afin de développer les cadres de compétence pour les gestionnaires de cas ou les « *community matrons* » par exemple, mais aussi les moyens d'améliorer les qualifications et les plans de carrière. Cela a contribué à étendre les compétences d'autres professionnels de santé comme les pharmaciens, qui sont désormais impliqués dans la gestion du parcours de soins des personnes atteintes de maladie

chronique. Les membres du NHS ont ainsi mis en place vingt-six équipes à partir de soixante-dix organismes dans les secteurs sanitaire, social et associatif pour développer et implanter ces compétences nouvellement définies pour la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique. Le paiement est basé sur ce qui est effectivement réalisé par les acteurs non docteurs et non sur leurs diplômes. Les personnes atteintes de maladie chronique sont depuis longtemps considérées comme compétentes dans la prise en charge de leur maladie chronique et constituent donc les instigateurs principaux de cette prise en charge. Par exemple, afin de promouvoir l'autogestion du parcours de soins, les personnes atteintes de maladie chronique reçoivent une allocation individuelle qui leur permet d'être responsabilisées dans le choix de leurs investissements pour leur affection. Ces stratégies s'appuient sur la diffusion d'informations aux personnes atteintes de maladie chronique afin de les guider dans leurs achats, comme le Programme patient expert (*Expert patient programme*). Des programmes d'évaluation permettent également d'attribuer des récompenses aux organismes qui ont de bons résultats.

En **Allemagne**, le système de santé repose sur l'autogouvernance. L'Etat élabore un cadre législatif inscrit dans le Code de la santé publique. Des carences en termes de prévention et de réhabilitation ont été constatées, et l'aspect du soin excessivement centré sur les affections aiguës a été relevé. La passivité des personnes atteintes de maladie chronique ainsi que les failles du système en matière de formation de ces personnes et d'implication de leurs familles ont été au centre des préoccupations lors de la création des programmes de *disease management* (DM.) Les fonds des assurances ont contribué à leur mise en place. Une démarche d'accréditation de ces programmes est en cours dans une perspective d'évaluation.

Concernant la prise en charge des dépenses de santé, le choix s'est porté sur un dispositif de type bouclier sanitaire à plafond double, modulé à la fois par le revenu et par les besoins de santé : le seuil est porté à 2% du revenu pour l'ensemble des assurés et est abaissé à 1% lorsque les assurés sont atteints de dépendance, de handicap, ou d'une pathologie chronique grave. Le bénéfice de ce plafond abaissé dure un an et s'applique à l'ensemble des soins. Parmi les pays européens, la **Belgique** a également mis en œuvre le bouclier sanitaire, pour lequel le seuil varie de façon non linéaire en fonction du revenu (lorsque le revenu varie d'un facteur 1 à 2,6, le seuil du bouclier varie de 1 à 4) jusqu'à un seuil maximal de 1 800€. Par ailleurs, un forfait annuel de 253€ est alloué sur décision du médecin conseil aux personnes dont le RAC s'approche plusieurs années successives du seuil (23).

Aux **Pays-Bas**, l'assurance maladie est devenue obligatoire et gérée par le privé pour l'ensemble des habitants à partir de 2006, à travers la Loi sur l'assurance maladie (*Health insurance act*), afin d'assurer l'accès aux soins à l'ensemble de la population, d'améliorer la qualité des soins, et de réduire les dépenses de santé en promouvant la compétition par une soumission du système de santé à la loi du marché.

Le système solidaire est financé par les cotisations directes des assurés à l'organisme d'assurance maladie privé de leur choix, ainsi que par les cotisations indirectes, indexées sur le revenu et versées par l'ensemble des individus majeurs à l'Etat, qui les redistribue aux assurances en fonction des risques de santé de leurs assurés, afin de compenser les différences en terme de profil de risque de la population assurée. Les assurés choisissent de recevoir les avantages en nature ou le remboursement de leurs dépenses de santé par les compagnies d'assurance. Les cotisations directes demandées aux assurés sont de 1 200 euros par an. C'est l'Etat qui détermine la couverture et les droits concernant les services de base à travers la Loi sur l'assurance maladie, selon les principes d'accessibilité géographique et économique aux soins, et de qualité. Des assurances complémentaires peuvent être contractées pour les services non couverts par l'assurance maladie. Les tarifs sont fixés par les assureurs en accord avec les prestataires de soins.

La réforme de 2006 n'a pas modifié la Loi sur les frais exceptionnels de maladie (*Exceptional medical expenses act*) qui prévoit une couverture universelle pour les soins de longue durée,

incluant les soins à domicile, les soins pour la santé mentale, des équipements pour les personnes en situation de handicap, et d'autres activités de prévention.

Les droits et les devoirs des professionnels de santé sont encadrés par la loi, en particulier en ce qui concerne les traitements et les prescriptions de médicaments. D'autres éléments entrent en jeu pour veiller au bon fonctionnement du système, basés sur l'accréditation des recommandations, des références, des protocoles et autres normes professionnelles.

Des projets européens de prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique voient le jour à travers le Réseau européen des villes-santé de l'OMS¹⁰.

5.2. Prise en charge médicale des personnes atteintes de maladie chronique

Au cours des deux dernières décennies, de nombreuses expériences de formes nouvelles de prise en charge des maladies chroniques ont vu le jour au niveau international. Elles partent du constat que les systèmes de santé, initialement développés pour la prise en charge des affections aiguës et de courte durée, ne sont pas bien adaptés à la prise en charge des maladies chroniques qui nécessitent des soins sur le long terme, faisant intervenir différents professionnels dans différentes institutions, même lorsqu'il s'agit de pathologies uniques comme le diabète. Il est difficile de rendre compte de ces différentes expériences et de leur apport pour plusieurs raisons. En premier lieu les terminologies employées sont nombreuses, non systématisées, pas toujours bien définies, et peuvent correspondre à des réalités différentes selon les endroits. D'autre part, si les évaluations publiées sont relativement nombreuses, elles sont de qualité inégale et souvent limitées à quelques aspects particuliers. Enfin, les différences d'organisation des systèmes de santé entre pays ne permettent pas d'envisager une extrapolation des résultats d'un pays à l'autre. Plusieurs revues générales ont été publiées sur ce sujet. E. Nolte et M. McKee en ont fait une bonne synthèse (7).

Le résumé qui en est fait ci-après aborde successivement deux aspects : un aperçu des principaux concepts, puis une brève description de la situation dans quelques pays européens.

5.2.1 *Les principaux concepts de soins intégrés : Disease management, Case management, Chronic care models*

Parmi l'ensemble des termes utilisés pour présenter les expériences de soins intégrés, nous en retiendrons trois qui correspondent aux principaux concepts.

Disease management

Le concept de *disease management* (DM) est apparu aux Etats Unis dans les années quatre-vingts. A l'origine, il était principalement mis en œuvre par des firmes pharmaceutiques qui proposaient aux employeurs et aux organisations de soins des programmes d'éducation pour renforcer l'adhésion aux traitements et les modifications de comportement des personnes atteintes de maladie chronique telles que le diabète, l'asthme ou les maladies coronaires. Au milieu des années quatre-vingt-dix de nombreux entrepreneurs ont investi le domaine et construit un nouveau métier.

L'étude du DM a fait l'objet d'un rapport intitulé « *Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management* », présenté par P.-L. Bras, G. Duhamel, E. Grass (IGAS, septembre 2006) (28), dont la présentation qui suit s'est largement inspirée.

¹⁰ www.villes-sante.com

Le DM peut être défini comme un système coordonné d'intervention et de communication en matière de soins, dirigé vers des populations pour lesquelles les efforts des personnes atteintes de maladie chronique elles-mêmes ont un effet significatif. Il représente une nouvelle tentative de maîtrise des dépenses de santé et vise à la fois à combler l'écart entre les pratiques et les recommandations professionnelles et à accroître la capacité des personnes atteintes de maladie chronique à se prendre en charge.

A l'origine, le DM se concentrait sur les pathologies chroniques et notamment le diabète, l'asthme, l'insuffisance cardiaque, les pathologies coronaires et l'insuffisance respiratoire chronique. Les programmes actuels visent à intégrer la prise en compte des comorbidités.

Un plan complet de DM comporte huit éléments :

1. des recommandations scientifiquement fondées à partir desquelles peuvent être identifiés les écarts entre pratiques réelles et bonnes pratiques,
2. un dispositif d'identification des personnes atteintes de maladie chronique à risque,
3. un dispositif d'identification du niveau de risque individuel afin d'adapter le niveau d'intervention,
4. un dispositif de coopération des médecins et des autres prestataires de soins,
5. un processus de formation des personnes atteintes de maladie chronique, visant à améliorer leurs connaissances et leurs compétences,
6. un système de retour d'information afin d'adapter les protocoles et l'organisation des soins,
7. un usage adéquat des nouvelles technologies de surveillance, d'information et de communication,
8. un processus de mesure, d'évaluation et de gestion des résultats.

Le modèle le plus commun d'intervention est fondé sur des appels téléphoniques, assistés par des logiciels et adaptés au niveau de risque. Ces entretiens sont réalisés par des professionnels de santé, essentiellement des infirmier(e)s.

En général, l'intervention vise, pour un assureur donné, l'ensemble de la population concernée par la pathologie. Celle-ci est stratifiée en trois niveaux de risque qui conditionnent le degré de l'intervention :

- les personnes atteintes de maladie chronique régulièrement hospitalisées, qui représentent le niveau de risque le plus élevé (niveau 3 : 3 à 5 % de la population) font l'objet d'un suivi intensif avec contacts personnalisés (1 infirmier(e) pour 100 patients) et rencontres éventuelles en face à face ;
- les personnes atteintes de maladie chronique de niveau 2 (20 à 40 % de la population) sont suivies par une équipe (10 infirmier(e)s pour 7000 patients) et peuvent se voir proposer des outils de monitoring à domicile ;
- les personnes atteintes de maladie chronique à plus faible risque (niveau 1 : 55 à 70 % de la population) font l'objet d'un envoi de recommandations adaptées et d'une information sur l'existence du programme.

La qualité du processus de stratification des personnes atteintes de maladie chronique est essentielle pour assurer une allocation de ressources efficace.

Dans la majorité des cas, l'intervention se développe de manière relativement indépendante de la pratique médicale. Les organismes de DM ont des difficultés à développer des relations de coopération avec les médecins. Ils déploient d'importants efforts afin de prévenir les conflits, éviter d'imposer aux médecins des charges supplémentaires et leur transmettre les informations utiles.

L'intervention est financée par les employeurs assurant eux-mêmes leurs employés ou par les organismes assureurs. Elle est mise en œuvre en interne ou achetée auprès

d'entreprises spécialisées. Le coût mensuel, variable selon les pathologies, est estimé à dix à vingt dollars par patient pour l'asthme, trente à cinquante dollars pour le diabète et soixante à quatre-vingts dollars pour l'insuffisance cardiaque.

L'impact des programmes sur la santé des personnes atteintes de maladie chronique n'a pas fait l'objet d'évaluation approfondie, en particulier sur le long terme. Il est jugé globalement positif, mais de façon variable selon les pathologies : bon pour le diabète, la dépression, l'hyperlipidémie et la maladie coronarienne, moins bon pour l'insuffisance respiratoire et les lombalgies.

La rentabilité économique fait l'objet de controverses. Il n'y a pas de consensus sur la rentabilité à court terme pour la société. On obtient une réduction des hospitalisations et des dépenses de soins mais le coût de mise en œuvre est élevé. On estime qu'une économie à long terme est vraisemblable mais elle n'est pas démontrée. De plus le débat en France fut ouvert par des opposants à la participation des laboratoires pharmaceutiques à l'élaboration et la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique. Ils ont finalement obtenu gain de cause, par une inscription claire de l'impossibilité de cette participation (autre que financière) des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament dans l'article 84 de la loi hôpital patients santé territoire (20).

Globalement, cependant, il est admis que ces interventions sont bénéfiques à long terme si on élargit l'appréciation au-delà du simple rapport dépenses/économies pour prendre en compte les effets sur la santé.

En Europe, des expériences inspirées de la pratique du DM aux Etats-Unis ont été introduites en Angleterre et en Allemagne. Elles seront évoquées plus loin.

Case management

Bien que les définitions et les approches varient selon les auteurs, on peut présenter le « *case management* » comme la mise en œuvre de plans de soins personnalisés destinés à des personnes atteintes de maladie chronique considérées à haut risque du fait de la gravité de leur pathologie, de l'existence de comorbidités ou d'une situation sociale défavorable. Ces personnes sont suivies par un « *case manager* », généralement une infirmière (spécialisée) qui coordonne son parcours de soins. Ce type de prise en charge a donné lieu à la définition d'un nouveau métier. En Angleterre, il est assuré par les « *community matrons* ». Les personnes susceptibles de bénéficier de ce type de prise en charge sont celles qui correspondent au niveau 3 des programmes de DM. Un de ses objectifs principaux est de réduire leur recours aux hospitalisations.

Chronic care model

Le *Chronic care model* (CCM) a été développé par E. Wagner aux Etats Unis, et décrit la première fois dans un article publié en 1996 (29). Il a été développé pour les soins primaires de personnes atteintes de maladie chronique. L'objectif était de se préoccuper de la prise en charge de ces personnes en dehors des phases aiguës et urgentes qui occultaient en général la nécessité d'une prise en charge de fond.

Comme le DM, le CCM a pour objectif l'information et l'éducation des personnes atteintes de maladie chronique à une prise en charge personnelle de leur pathologie chronique. Par contre, au lieu d'être centré sur la communication d'une organisation de DM avec la personne atteinte de maladie chronique à son domicile, le CCM vise à réorganiser la pratique des médecins, en organisant celle-ci en réseau avec les autres intervenants autour de la personne.

Ce modèle s'insère au sein de 3 entités complémentaires :

- l'ensemble des ressources communautaires, avec la multitude des initiatives publiques et privées,

- le système de santé, incluant les organismes de prise en charge financière,
- les différents fournisseurs de soins, médecins, professionnels non médicaux et structures de soins.

Il est construit à partir de six éléments essentiels (30) :

1. mobilisation de ressources et de politiques communautaires (associations, groupes de malades, structures d'éducation de santé ou de soutien à domicile...),
2. organisation du système de prise en charge faisant une place prioritaire aux maladies chroniques et à l'innovation dans ce domaine,
3. soutien des personnes atteintes de maladie chronique pour la gestion personnelle de leur santé,
4. structuration de l'offre de soins reposant sur une organisation en équipe avec partage des tâches et organisation de suivis planifiés,
5. aide à la décision structurée s'appuyant sur des preuves scientifiques,
6. système d'information informatisé avec trois fonctions : alerte/rappel des recommandations, retour sur la qualité des résultats, dossier informatisé pour la planification des soins individuels et le suivi des populations de personnes atteintes de maladie chronique,

Différentes expériences de *disease management* et de *chronic care models* se sont développées simultanément aux Etats-Unis. Plusieurs publications qui en ont fait une présentation comparative soulignent la complémentarité des deux approches (7;31;32).

5.2.2 Exemples dans différents pays

Dans un travail pour l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé, Ellen Nolte *et al.* ont décrit les expériences de huit pays en termes de prise en charge des maladies chroniques : l'Allemagne, l'Angleterre, le Danemark, la France, les Pays-Bas, la Suède, l'Australie et le Canada (33).

En France, parmi les points forts du système relevés dans cet ouvrage, on retrouve l'obligation de rédiger des protocoles de soins individuels pour les personnes atteintes de maladie chronique dans le cadre de l'ALD et la mise à disposition de recommandations pour les professionnels de santé. Parmi les points faibles, on retrouve la segmentation des soins, l'absence de suivi des protocoles de soins individuels, le manque de programmes et de structures d'éducation thérapeutique, le manque d'un dispositif électronique de partage de l'information et l'absence d'évaluation des pratiques. En complément de ces points faibles précédemment évoqués dans le rapport, d'autres inconvénients peuvent être relevés, comme le manque d'implication de la personne dans la prise en charge de sa maladie chronique, les inégalités d'accès au soins liées au dispositif des ALD qui ne concernent que le tiers des personnes atteintes de maladie chronique, avec des différences considérables en termes de reste à charge.

Au regard des expériences des sept autres pays étudiés, l'équité dans l'accès aux soins apparaît comme un point fort dans la prise en charge des maladies chroniques au Danemark, et en Suède. Pour les performances en matière de système d'information, le Danemark et les Pays-Bas se démarquent positivement. L'implication de la personne atteinte de maladie chronique dans sa prise en charge apparaît comme un point fort en Angleterre et en Allemagne. Enfin, L'évaluation de la prise en charge des maladies chroniques apparaît comme bien réalisée en Allemagne.

Les modèles de prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique développés dans ces huit pays étudiés reposent fréquemment sur une trame commune de *Chronic care model*. L'Angleterre et l'Allemagne ont également expérimenté le *disease management*.

5.2.2.1 Le Danemark

Au **Danemark**, les municipalités sont responsables des soins apportés aux personnes atteintes de maladie chronique, en particulier de leur réhabilitation, mais aussi de la mise en place des maisons de santé, établissements pilotés et partiellement financés par l'Etat (à la hauteur de 80 %). La municipalité finance les 20 % restant sous la forme d'une combinaison d'un paiement *per capita* et d'une rémunération à l'activité. Un exemple de maison de santé est décrit dans l'encadré 3. En l'absence de définition commune de ces maisons de santé, la majorité des établissements se donnent pour objectif de centrer leurs efforts sur les soins préventifs et de rééducation dans la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique. Il est prévu d'utiliser un modèle commun de gestion du parcours de soins basé sur le modèle CCM tel qu'il a été défini plus haut.

L'implication des personnes atteintes de maladie chronique dans leur parcours de soins est favorisée par une volonté politique tant au niveau national que régional. La mise en place de programmes d'autogestion dans la prise en charge par les personnes de leur maladie chronique, basés sur ceux développés à l'université de Stanford aux Etats Unis (34) est encouragée.

Encadré 3

La maison de santé d'Østerbro

Cet établissement a vu le jour en 2005, et couvre les besoins de 82 000 des 600 000 résidents de Copenhague, pour les soins de kinésithérapie, les conseils diététiques, l'éducation thérapeutique et les séances d'aide au sevrage tabagique, délivrés à des personnes atteintes d'affections chroniques telles que les maladies cardiaques, les broncho-pneumopathies chroniques obstructives, le diabète de type 2, les problèmes d'équilibre suite à des chutes, les cardiopathies ischémiques, et le syndrome métabolique. Le choix de ces affections a été guidé par l'existence de preuves formelles de l'efficacité des actions de réhabilitation dans leur prise en charge. L'objectif principal des maisons de santé est de réduire les hospitalisations et les durées de séjours hospitaliers pour ces affections.

Le patient joue un rôle central dans le processus de soins, basé sur le postulat qu'il prend ses propres décisions et souhaite améliorer sa qualité de vie.

Un projet local de soin pour les personnes atteintes de maladie chronique a été mis en place conjointement par les services médico-sociaux de la municipalité, l'hôpital municipal et les médecins traitants.

La maison de santé offre un cadre pour développer les parcours de soins coordonnés pour les personnes atteintes de maladie chronique à travers une collaboration pluridisciplinaire et intersectorielle, en promouvant l'autogestion de sa maladie par le patient lui-même.

Le personnel travaillant dans la maison de santé est composé de 2 kinésithérapeutes, 2 infirmières, 1 diététicienne, et 1 secrétaire. Le personnel est formé à l'enseignement de la promotion de la santé pour la prévention, et entraîné à motiver les personnes atteintes de maladie chronique et à gérer les conversations difficiles.

L'hôpital local et la maison de santé entretiennent une étroite collaboration à travers des réunions régulières centrées sur les maladies affectant les patients.

Les médecins traitants sont responsables du processus de réhabilitation dans son ensemble. Ils examinent les personnes atteintes de maladie chronique et les adressent à la maison de santé. Ces personnes peuvent également être adressées à la maison de santé par l'hôpital. Elles bénéficient alors d'une consultation d'accueil avec un professionnel de santé qui établit un programme de réhabilitation basé sur les recommandations fondées sur les meilleures preuves scientifiques du moment. Le patient est régulièrement contacté par téléphone (à 1, 3, 6 et 12 mois) par un professionnel de santé. A la fin du suivi un compte rendu est adressé au médecin

traitant. Enfin, des séances d'enseignement sur l'autogestion de la maladie chronique s'appuyant sur l'expérience personnelle et les compétences propres du patient lui sont proposées.

Les associations de malades collaborent également avec les maisons de santé pour les affections comme le diabète, les maladies cardiaques et la broncho-pneumopathie chronique obstructive.

Source: Nolte E., *Managing people with chronic conditions, Experience in eight countries, observatory studies series*, N°15, 2008. (7).

5.2.2.2 L'Angleterre

En **Angleterre** (7;35), la politique de prise en charge des maladies chroniques, initialement définie par pathologies ou populations, est actuellement étendue à l'ensemble des affections de longue durée. L'approche est populationnelle, et vise à améliorer la qualité des soins tout en réduisant la proportion des hospitalisations, via une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique. L'objectif est de transférer la prise en charge de l'hôpital vers le médecin généraliste et s'appuie sur une intervention sociale et associative forte.

En pratique les Anglais font appel à l'entreprise américaine United Health, commanditée par le gouvernement. Dans le cadre du NHS Improvement Plan, les « community matrons » ont pour rôle d'évaluer les besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes atteintes de maladie chronique, de coordonner les soins, et de délivrer des séances d'éducation thérapeutique aux personnes atteintes de maladie chronique ; elles garantissent la mise en œuvre d'une prescription encadrée. Le financement de ces actions devrait être délégué aux cabinets de groupe de professionnels de santé (Primary care trusts).

De nombreuses aides techniques et méthodologiques ont été mises à la disposition des médecins généralistes à qui il est demandé de mettre en place une démarche de type DM. Récemment une partie de leur rémunération a été adossée à des indicateurs de performance sanitaire, avec l'objectif de faire évoluer les pratiques. Les expérimentations en cours font l'objet de financements spécifiques dont les médecins devront prendre la relève. Il n'y a pas de visibilité actuelle sur les résultats.

En pratique, la généralisation de ce système depuis 2005, offre aux personnes atteintes de maladie chronique des modalités de prise en charge qui les satisfont pleinement. Les médecins voient leur charge de travail allégée, tandis que le contenu des missions dévolues aux infirmières se renforce.

Les voies d'amélioration possibles de ce système sont les suivantes :

- une meilleure identification des personnes atteintes de maladie chronique à risque,
- l'utilisation de systèmes d'information plus performants,
- des services infirmiers ouverts 7 jours/7 et 24 heures/24.

De ce fait, le système anglais présente un certain nombre d'avantages facilitant la mise en œuvre de tels programmes :

- le système de santé primaire est très développé,
- la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique est d'ores et déjà pluridisciplinaire,
- la coordination sanitaire et sociale est assurée,
- le décideur et le payeur se confondent.

5.2.2.3 L'Allemagne

En **Allemagne** (7;35), la couverture sociale est publique pour 90 % des individus et privée pour les 10 % restants. Un certain nombre de caractéristiques sont communes avec le système français :

- l'existence d'une sécurité sociale,

- l'organisation hospitalo-centrée,
- l'insuffisance en nombre des paramédicaux,
- des médecins libéraux et hospitaliers en crise,
- des caractéristiques d'évolution vers le système français comme l'assurance maladie universelle mise en place en 2007, l'uniformisation des taux de cotisation entre les caisses, et depuis 2009, la mise en place d'une fiscalisation pour certaines prestations.

Au cours des dernières décennies, le système de santé allemand avait d'ailleurs déjà subi un certain nombre de réformes parmi lesquelles on retrouve la concurrence entre les caisses de sécurité sociale avec mise en place d'un fonds de péréquation pour équilibrer les dépenses en 1996, des mesures financières incitatives pour les caisses afin de couvrir les personnes atteintes de maladie chronique à risque et la décision au niveau fédéral de programmes de soins structurés pour les maladies chroniques, à partir d'une analyse de la littérature, l'organisation de conférences de consensus et le recueil d'avis d'experts depuis 2002.

L'Allemagne a mis en place, en 2002, un dispositif de DM géré par les caisses d'assurance maladie. Celles-ci, en concurrence entre elles, reçoivent un fonds de péréquation en fonction du nombre de personnes atteintes de maladie chronique incluses. Il n'y a pas de stratification en fonction des risques.

Le dispositif est centré sur le médecin généraliste et sur le respect des recommandations professionnelles.

Le médecin généraliste doit inciter la personne atteinte de maladie chronique à participer aux programmes d'éducation thérapeutique mis en place par les caisses et doit produire des données sur l'évolution de l'état de santé des personnes atteintes de maladie chronique incluses. A l'inverse de ce qui se passe aux Etats-Unis, les outils de contact avec la personne atteinte de maladie chronique et les centres d'appels sont très peu développés. Les médecins sont incités à participer aux programmes par une rémunération spécifique.

Ils coordonnent la prise en charge souvent au sein de polycliniques, des objectifs de résultats leur sont fixés dans le cadre du parcours de soins, avec des sanctions prévues si les objectifs ne sont pas atteints, les évaluations étant réalisées à partir d'indicateurs de performance. Ils mettent en œuvre le programme d'éducation des personnes atteintes de maladie chronique pour lequel ils reçoivent des fonds. Les séances d'éducation thérapeutiques sont souvent organisées par les caisses de sécurité sociale. Depuis janvier 2009, on assiste en outre à la prise en charge de l'état de santé de la population couverte par les caisses et à la disparition des primes à l'inscription pour éviter la course aux fonds de compensation

Les premiers programmes de gestion du parcours de soins ont été accompagnés de mesures incitatives, pour le cancer du sein en 2003, pour le diabète de type 2 et les maladies cardiovasculaires en 2004, l'asthme et la broncho-pneumopathie obstructive en 2006. En 2007, plus de 14 000 programmes avaient été ainsi mis en œuvre.

L'ensemble des assurés atteints de maladie chronique devraient pouvoir participer à un ou plusieurs de ces programmes s'il(s) est (sont) proposé(s) dans sa région. En décembre 2005, il y avait environ 2 millions de personnes atteintes de maladie chronique inscrites dans un programme de gestion de parcours de soins.

Les données sont surtout utilisées par les caisses pour bénéficier de fonds de compensation liés à la prise en charge des maladies chroniques. Cependant, le dispositif impose le recueil de nombreuses données non exploitées, ce qui conduit à un sentiment de bureaucratie inutile. Il n'y a pas d'évaluation des performances.

5.2.2.4 Les Pays-Bas

Aux **Pays-Bas** (7) , depuis le milieu des années 90, il y a eu une volonté de rapprocher les services de soins ambulatoires et les services de soins aigus, à travers le « *transmural care* », qui a abouti à la création de programmes de gestion du parcours de soins, avec pour objectif d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins par une meilleure coordination des généralistes et des spécialistes, mais aussi de guider la personne atteinte de maladie chronique dans son parcours et d'assurer la continuité et la disponibilité des soins pour l'ensemble de la population.

C'est dans ce cadre que le programme Matador a été instauré en 2000 dans la ville de Maastricht. Il s'agit d'un programme de gestion du parcours de soins pour les diabétiques. Il consiste à la fois en un transfert de compétences des médecins vers les infirmières et en un transfert de volume de soins de l'hôpital vers la ville.

Les personnes atteintes de maladie chronique intègrent le programme via le médecin généraliste. Chaque équipe de prise en charge est composée d'un endocrinologue, d'un médecin généraliste et d'une infirmière spécialisée dans la prise en charge du diabète. L'équipe de base est organisée autour du médecin généraliste. Une évaluation du degré de sévérité du diabète est réalisée. Les cas complexes sont adressés à l'endocrinologue, les personnes atteintes de maladie chronique avec un diabète mal équilibré sont adressées à l'infirmière spécialisée, et les autres cas sont adressés au médecin généraliste. Les rôles et les responsabilités de chacun sont clairement établis. Les membres de l'équipe se rencontrent régulièrement pour discuter des besoins de chaque personne atteinte de maladie chronique. L'équipe travaille en collaboration avec des diététiciennes, des infirmières libérales, des podologues et des ophtalmologues.

Le traitement du patient est basé sur un protocole établi selon les recommandations de la prise en charge du diabète. Les personnes atteintes de maladie chronique voient l'infirmière spécialisée dans la prise en charge du diabète une fois par trimestre, et l'endocrinologue une fois par an. Ils suivent un programme d'éducation thérapeutique avec l'infirmière spécialisée. Le programme Matador est évalué par des méthodes de *benchmarking* et de retour d'information, un rapport annuel est adressé aux autorités. Les groupes de discussion de personnes atteintes de maladie chronique permettent d'apprécier leur satisfaction. Le programme a été évalué plus formellement par ZonMw (Organisation néerlandaise pour la recherche en santé, dont le rôle est de favoriser la qualité et l'innovation dans le domaine de la recherche en santé et dans le système de santé), dans le cadre plus large de l'évaluation du projet « transmural care ».

Parmi les points forts du programme, on relève une amélioration de la prise en charge du diabète à travers la collaboration de 58 médecins généralistes, 6 endocrinologues et 7 infirmières spécialisées ; un faible taux d'abandon par les personnes atteintes de maladie chronique, une prestation sans surcoût par rapport aux prises en charge habituelles du diabète. Parmi les points faibles, on relève un relatif échec dans les tentatives de développement d'un système de dossier médical individuel électronique, un défaut de communication entre les membres du noyau dur de l'équipe, même si la collaboration n'en a pas souffert, et une aide à la prise en charge autonome qui pourrait être optimisée.

Une évaluation supplémentaire du programme Matador a été réalisée ultérieurement. Les résultats ont montré une amélioration du contrôle glycémique, de la qualité de vie, de l'adhésion au traitement, et de certains comportements. Si le coût de personnel soignant (médecins spécialistes, infirmières spécialisées, médecins généralistes) est resté le même, le coût des hospitalisations a diminué de 54 % dans le groupe suivi par les infirmières spécialisées, avec une économie de 117 euros par patient et par an, et une amélioration de la qualité de vie liée à la santé.

5.2.2.5 La Suède

En **Suède** (7), la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique est organisée dans les centres de soins primaires (Primary Health Care Centre ou PHCC) qui sont financés par le comté, et qui emploient un ou deux médecins (ou plus selon la taille du centre), des infirmières, des kinésithérapeutes, et d'autres catégories de personnel soignant. Au sein des PHCC il existe des cliniques dirigées par des infirmières pour la prise en charge du diabète, de l'hypertension, de certaines allergies, de l'asthme, de la broncho-pneumopathie chronique obstructive, de certaines affections psychiatriques, et de l'insuffisance cardiaque.

Certains services de médecine interne des hôpitaux possèdent eux aussi leur cliniques dirigées par des infirmières pour la prise en charge du diabète, de l'allergie, de l'asthme, de la broncho-pneumopathie chronique obstructive, de l'hypertension, des affections neurologiques chroniques, de l'insuffisance cardiaque et de l'insuffisance rénale.

Ce cadre de prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique a pour but de relier les centres de soins primaires, les soins hospitaliers et les soins de ville dans un parcours de soins. Par exemple, une personne âgée atteinte de maladie chronique est diagnostiquée au centre de soins primaires, puis adressée à l'hôpital local pour bénéficier d'un avis spécialisé dans l'élaboration de son traitement, pour enfin être prise en charge en ville pour sa réhabilitation. Ces parcours de soins sont établis par des accords entre les prestataires à un niveau local, et développés à partir de recommandations élaborées à un niveau national.

Des interventions au domicile de la personne atteinte de maladie chronique par des infirmières, des aides soignants et des travailleurs sociaux sont aussi prévues pour les personnes âgées de plus de 65 ans, avec des programmes spécifiques de maintien à domicile pour les soins palliatifs, et pour les personnes atteintes d'affections mentales chroniques.

Dans chaque comté, composé de 5 à 50 communes, il y a un modèle d'organisation commun des soins pour la planification, le développement, la recherche et les négociations avec le comté. Chaque comté et ses communes forment un réseau de prestataires de soins pour la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique.

Références bibliographiques

- (1) Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Direction générale de la santé Paris, 2007.52p ; Consultable sur Internet : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plan_maladies_chroniques/plan.pdf
- (2) *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé; 2001. 307 p.
- (3) Weill A, Vallier N, Salanave B. La fréquence des 30 affections de longue durée. *Actualité et Dossier En Santé Publique*. 2007;59:18-29.
- (4) Païta M, Weill A. Les personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2007. *Points de repère*. 2008;20:1-8.
- (5) Center for disease control and prevention. Chronic diseases. The Power to Prevent, The Call to Control. At A Glance 2009 [Internet].Page consultée le 25-08-2009. Accessible sur : <http://www.cdc.gov/nccdphp/publications/AAG/chronic.htm>.
- (6) Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, Perrin JM, Stein RE, Walker DK, Weitzman M. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*. 1993;91(4):787-793.
- (7) Nolte E, Knai C, McKee M. *Managing chronic conditions: Experience in eight countries*. Copenhagen: Open University Press; 2008. 181 p.
- (8) Singh D. Synthèse : Comment mettre en œuvre des programmes de prise en charge des maladies chroniques en tenant compte de la diversité des contextes et des prestataires de soins ? Copenhague:Bureau régional de l'Organisation mondiale de la santé pour l'Europe et l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé; 2008. Consultable sur Internet : http://www.euro.who.int/document/hsm/6_hsc08_fpb_9.pdf
- (9) Door J-Pr. 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. n°1271. 26-11-2008. Paris, Assemblée Nationale. Consultable sur Internet : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1271.pdf>
- (10) Danet S, Haury B, Brocas AM, Netter S. L'état de santé de la population en France : indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique rapport 2008.Paris:La Documentation Française;2009.
- (11) Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. Nouveaux cas des affections de longue durée (ALD 30) de 1990 à 2007 France entière. 2008. Consulté le 19-10-2009. Consultable sur Internet : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/evolution_1990_2007.pdf .
- (12) Briançon S. Les conséquences des maladies chroniques, la qualité de vie et ses déterminants. Colloque : Santé Publique, Qualité de Vie et Maladies Chroniques : Attentes des Patients et des Professionnels 08-12-2004; Direction générale de la santé. Paris 2005. Consultable sur Internet : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/qualite_maladies_chroniques/actes.pdf
- (13) Malavolti L, Mermilliod C, Bataille P, Compagnon C, Moatti J-P, Groupe d'étude ALD cancer. Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic. *Etudes et résultats* 2006; 487:1-8.
- (14) Vallier N, Salanave B, Weill A. Les aspects économiques des affections longue durée. *Actualité et dossier en santé publique* 2007; 59:30-37.
- (15) Garros B. ALD et complémentaires santé : pour une gestion intégrée du risque avec l'assurance maladie obligatoire. *Actualité et dossier en santé publique* 2009; 59:51-54.
- (16) Gigon E, Lemaire N, Bismuth C. Fonctionnement du dispositif des ALD. *Actualité et dossier en santé publique* 2009; 59:38-44.
- (17) Oberlé D. Attentes des patients porteurs de maladies chroniques : présentation de l'étude DELPHI et de ses résultats. Colloque : Santé Publique, Qualité de Vie et Maladies Chroniques : Attentes des Patients et des Professionnels 08-12-2004; Direction Générale de la Santé. Paris 2005. Consultable sur Internet : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/qualite_maladies_chroniques/actes.pdf
- (18) Saout CP, Collectif Interassociatif sur la Santé. Santé : changer de logiciel: Pour une refondation de notre pacte social de santé. Collectif Interassociatif sur la Santé. Consulté le 24-08-2009. Consultable sur Internet : http://www.leciss.org/uploads/tx_cissdocuments/080711_LivreBlancCISS_Sante-ChangerDeLogiciel_BasseDef.pdf
- (19) Livre des plans de santé publique. Tome 1:Santé publique et prévention, 60 p. Octobre 2008. Paris, Ministère de la Santé, de la jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Consultable sur Internet : <http://www.grsp-lorraine.sante.fr/santepub/doc/planat/tom1.pdf>
- (20) Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. N°2009-879. Adoptée le 21-07-2009.
- (21) Haute Autorité de Santé. Affections de longue durée (ALD) Recommandations de la HAS. Consulté le 24-08-2009. Consultable sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald_-_recommandations_de_la_has_18_mai_2006.pdf
- (22) Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Rapport du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance

- maladie. 60p. 11-07-2007. Paris, Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Consultable sur Internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000563/index.shtml>
- (23) Briet R, Fragonard B, Lancry J-P. Rapport sur la mission Bouclier Sanitaire. 57p. 28-09-2007. Paris, Ministère de la Santé, de la jeunesse et des sports. Consultable sur Internet : http://www.securite-sociale.fr/communications/rapports/2007/briet_fragonard/rapport_bouclier_sanitaire.pdf
- (24) Mouquet M-C, Oberlin P. L'impact du vieillissement sur les structures de soins à l'horizon 2010, 2020, 2030. Etudes et résultats 2009; 654:1-8.
- (25) Daniel C, Delpal B, Lannelongue C. Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR) : rapport définitif. 77p. 2006. Paris, Inspection Générale des Affaires Sociales. Consultable sur Internet: <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000726/0000.pdf>
- (26) Baudier F, Garros B. Education thérapeutique : "new deal" des régimes d'assurance maladie? Actualité et dossier en santé publique 2009; 66:46-49.
- (27) Baudier F. Quelles intégrations et coordinations des programmes d'éducation thérapeutique du patient en région ? Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ? Colloque Vandoeuvre-lès-Nancy: Société Française de Santé Publique (SFSP), 2008: 93-97.
- (28) Bras P.-L., Duhamel G, Grass E, pour l'IGAS. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de "disease management". 106p. 01-09-2006. Paris, Inspection Générale des Affaires Sociales. Consultable sur Internet : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000763/0000.pdf>
- (29) Wagner E, Austin B, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. The Milbank Quarterly 1996; 74:511-544.
- (30) Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. JAMA 2002; 288(14):1775-1779.
- (31) Casalino L. Disease Management and the Organization of Physician Practice. JAMA 2005; 293:485-488.
- (32) Spreeuwenberg C. The Chronic Care Model as a vehicle for the development of disease management in Europe. International journal of integrated care 2008; 8.
- (33) Nolte E, McKee M. Integration and chronic care: a review. In: Nolte E, McKee M, editors. Caring for people with chronic conditions. A health system perspective. Berkshire, England: Open University Press, 2008: 64-91.
- (34) Lorig K. Self management of chronic illness: a model for the future. Generations 1993; 17:11-14.
- (35) Le Faou A-L. La prise en charge des maladies chroniques à l'étranger. Actualité et dossier en santé publique 2009; 59:45-50.

Annexe

Contribution de la Drees sur la prise en charge économique

Repenser le système de prise en charge pour répondre aux défis actuels

Le dispositif ALD concentre aujourd'hui la plus grande part de la dépense d'assurance maladie (14 % des assurés, 60 % de la dépense remboursée). Il constitue aussi la partie la plus dynamique de ces dépenses¹, sans pour autant offrir un filet de protection totalement efficace contre les restes à charge catastrophiques (voir § 4.2.1.1.2).

La conjugaison de ces deux constats amène à s'interroger ainsi sur l'efficacité et l'équité d'un dispositif dont la principale caractéristique est l'exonération du ticket modérateur (TM). En effet, repenser la participation dans son ensemble constitue un enjeu majeur pour répondre aux défis actuels, puisque la participation est à la fois un outil de rationalisation de la consommation de soins, - et donc de régulation de la dépense -, mais peut être aussi un obstacle potentiel à l'accès aux soins pour tous. Ainsi, toute piste de transformation du système actuel de participation doit être jugée à l'aune du critère de soutenabilité économique mais également à l'aune du critère d'équité.

Les effets potentiels des différentes formes envisageables de participation

Repenser le système actuel de participation nécessite de s'interroger d'abord sur la pertinence de faire contribuer l'ensemble des assurés aux dépenses de santé et ensuite sur les formes que peut prendre cette participation.

La gratuité

Instaurer une participation de tous les assurés sur la totalité du panier de soins est une problématique qui n'appelle pas de réponse simple. Faire payer aux assurés une partie des dépenses de santé peut, en effet, conduire les plus modestes à renoncer aux soins. Pour se prémunir contre ce risque, la piste de la gratuité ne peut pas être d'emblée écartée. Dans cette perspective, la gratuité n'est toutefois pas à envisager comme un système global pouvant être largement étendu. Outre l'effet immédiat sur le niveau des remboursements de la sécurité sociale, une extension trop large ne créerait pas les conditions favorables à un usage efficient des soins. La gratuité peut, en effet, induire un phénomène que la littérature économique qualifie de « risque moral ex post ». Ce risque se traduit par une dépense plus importante des assurés car ils n'ont aucune incitation financière à limiter leur consommation. Ainsi, si la piste de la gratuité est retenue, elle ne peut l'être que sur un périmètre restreint.

A l'image d'autres pays européens, il est par exemple envisageable d'assurer la gratuité pour toute la population mais uniquement sur certains soins. Ainsi, en Espagne, en Italie et au Royaume-Uni, aucune participation financière n'est demandée aux assurés² qui consultent un généraliste, un spécialiste ou qui se font hospitaliser.

La gratuité des soins peut également être limitée à certaines populations cibles, définies selon des conditions de ressources, de niveaux de dépense ou d'état de santé. Par exemple, la CMUC prend en charge les dépenses non remboursées par la sécurité sociale pour les ménages ne dépassant par un certain seuil de ressources. En France, à l'heure actuelle, la gratuité est fondée essentiellement sur des critères médicaux au travers du système ALD.

Le dispositif ALD et la gratuité relative qu'il institue recèlent des marges de progrès qui permettraient à la fois d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique et de limiter l'inflation des dépenses. Les progrès pourraient concerner d'abord l'entrée dans le dispositif dans la mesure où certains indices peuvent laisser penser que les critères d'accès au régime des ALD ne sont pas toujours appliqués de manière satisfaisante. En témoignent les importantes variations géographiques des taux d'ALD qui ne sont pas en rapport avec les différences de prévalences des pathologies concernées³. La sortie du

dispositif pourrait également être améliorée, en définissant par exemple plus rigoureusement les durées d'octroi du régime ALD. La question de la gestion du panier de soins remboursables pris en charge par le dispositif ALD peut également se poser en s'interrogeant sur l'arbitrage entre périmètre du panier et couverture au sein de ce périmètre.

Franchises versus co-paiements

Quoi qu'il advienne de la piste de la gratuité, des formes de participations financières demeurent nécessaires. En effet, la gratuité ne peut au mieux s'appliquer que sur un champ restreint. Généralement, deux grands types de participation sont distingués : les franchises et les co-paiements. Dans l'acception retenue ici, la franchise consiste à faire payer l'intégralité des dépenses à l'assuré en dessous d'un plafond et à le rembourser intégralement une fois ce plafond franchi. Le copaiement consiste à laisser toujours une part de la dépense à la charge de l'assuré. Ces deux dispositifs ne sont pas exclusifs et peuvent se combiner. La franchise tend à répartir l'effort financier sur l'ensemble des consommateurs. Les « gros consommateurs » sont protégés des restes à charge très importants par le mécanisme du plafond. Dans le cas des co-paiements, la charge financière est croissante avec le niveau des dépenses et donc est d'autant plus forte pour les « gros consommateurs » que l'on retrouve fréquemment chez les malades chroniques.

Le bouclier sanitaire

Définition

Le bouclier sanitaire consiste à fixer un plafond de reste à charge au-delà duquel l'assurance maladie rembourserait 100 % de la dépense. Tant que ce seuil ne serait pas atteint, elle n'assumerait que la part habituellement remboursée des frais engendrée (hors TM). En supprimant les exonérations dont bénéficient aujourd'hui les personnes en ALD, cette réforme peut se faire à enveloppe financière constante par rapport au système actuel.

Pour fixer le plafond, deux choix sont possibles : un plafond fixe, indépendant du revenu d'une part; ou un plafond ajusté sur le revenu de l'assuré d'autre part. Dans ce dernier cas de figure, deux modalités de calcul du plafond sont possibles, la première étant la proportionnalité stricte par rapport au revenu déclaré, la deuxième étant un plafond fixé selon les tranches de revenu.

Fixer le plafond en fonction de la nature de l'affection est une possibilité qui n'a pas été retenue par le rapport de MM Briet et Fragonard, puisqu'elle réduirait à néant l'intérêt principal du bouclier sanitaire, à savoir simplifier le système actuel de prise en charge en le rendant indépendant de la nature de l'affection. Cependant, il faut noter que dans certains pays, comme l'Allemagne, le plafond est fixé en fonction des besoins de soins des personnes atteintes de maladie chronique et non pas directement en fonction de la gravité de l'atteinte puisque nous avons vu plus haut que la coût de la prise en charge n'est pas forcément lié à la gravité de l'affection, mais fonction du coût de la prise en charge selon les recommandations en vigueur.

Simplification du système de prise en charge actuel

Le dispositif étudié dans le rapport de MM. Briet et Fragonard permettrait de séparer les aspects économiques et financiers de la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique. Ainsi, il permettrait de s'affranchir de la définition de la maladie chronique et de l'élaboration d'une liste exhaustive d'affections pour lesquelles on accorde une prise en charge à 100 %, et l'ensemble des personnes atteintes de maladie chronique pourrait bénéficier d'une prise en charge dans la mesure où leur RAC dépasserait le seuil prévu, ce qui favoriserait l'équité.

Le pilotage financier du système d'assurance maladie ne reposerait plus que sur deux leviers : le taux de ticket modérateur en dessous du plafond et le niveau du plafond.

Transfert de charge important des non-ALD vers les ALD

La Drees a conduit des analyses sur les effets redistributifs d'un bouclier sanitaire associé à la suppression du remboursement à 100 % des ALD. Pour conduire ces travaux, elle s'est appuyée sur les scénarios envisagés dans le rapport de MM. Briet et Fragonard. Les analyses ne portent que sur les soins de ville. Les résultats obtenus correspondent aux estimations qui figurent dans le rapport précité.

La mise en place du bouclier sanitaire avec un plafond unique conduirait à un transfert de charge financière des non-ALD vers les ALD. Dans un scénario avec un plafond unique de 450 € assorti de la suppression de toutes les exonérations actuelles (qui permet d'atteindre une situation de neutralité financière), le reste à charge ambulatoire annuel moyen des assurés en ALD augmenterait de 147€ et celui des assurés non ALD diminuerait de 19 €. L'augmentation du reste à charge toucherait une large partie des personnes atteintes de maladie chronique en ALD puisque 70 % d'entre eux subiraient une hausse de plus de 100€. Au niveau macroéconomique, ce transfert de charge financière des assurés non-ALD vers les assurés ALD serait de l'ordre 1,4 milliard d'euros pour les soins ambulatoires. Les catégories de population les plus modestes seraient les plus touchées par ce transfert car la proportion de personnes en ALD y est plus importante.

La modulation du plafond en fonction du revenu induirait une redistribution qui épargnerait cette fois-ci les assurés en ALD à faibles revenus, mais pèserait plus fortement sur les assurés en ALD à revenus plus élevés. Ce scénario pourrait être perçu comme une fragilisation du pacte sur lequel repose le système actuel et qui est fondé sur le principe « **chacun** contribue **selon ses moyens** et reçoit **selon ses** besoins ». A ce titre, il est susceptible de soulever des problèmes d'acceptabilité sociale.

Étant donné que près de 93 % de la population française est couverte par une assurance complémentaire, le transfert de charge financière des non-ALD vers les ALD pourrait se résumer à une redéfinition du partage entre l'assurance maladie obligatoire et l'assurance maladie complémentaire. Toutefois, cette conclusion n'est valide que sous l'hypothèse qu'un bouclier sanitaire (associé à une suppression de l'exonération ALD) ne modifierait pas le marché de l'assurance complémentaire. Or, l'augmentation de l'écart de reste à charge entre les ALD et les non-ALD pourrait inciter les organismes complémentaires à revoir leur politique tarifaire et à fixer les primes en fonction de l'état de santé, ce qui n'est pas le cas actuellement. Cette modification du marché de l'assurance complémentaire aurait comme conséquence une hausse des dépenses payées directement par les personnes en ALD. Cette augmentation de la dépense se traduirait soit par une hausse de leurs primes d'assurance, soit par l'abandon de leur couverture complémentaire, les assurés considérant qu'il est inutile de payer une prime élevée alors que leur risque financier est plafonné.

L'amélioration de la prise en charge n'est pas garantie

Les médecins auraient une charge de travail administratif allégée par la disparition des ordonnanciers bizones, ce qui libérerait du temps pour la prise en charge médicale. Cependant, dans les pays qui ont mis en place un dispositif du type « bouclier sanitaire » (la Belgique, par exemple), l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique n'a pas été à ce jour démontrée.

Des questions non résolues

Des questions subsistent sur la nature des dépenses qui seraient comptabilisées dans le calcul du RAC. En effet, les dépassements d'honoraire seraient-ils comptabilisés ? Les appareils ou soins nécessaires dans la prise en charge de personnes atteintes de maladie chronique et pourtant non remboursés par l'assurance maladie seraient-ils comptabilisés ? Si ce n'était pas le cas, le RAC utilisé comme indicateur dans le dépassement du seuil ne reflèterait pas le RAC réellement supportés par les personnes atteintes de maladie chronique, ce qui risquerait d'aggraver leur situation économique.

Modification de la prise en charge du panier de soins

Des analyses de la Drees et de la CNAMTS démontrent que les plus gros restes à charges sont essentiellement dus aux dépenses hospitalières. Pour diminuer ces gros restes à charge, l'assurance maladie pourrait concentrer plus encore ses efforts financiers sur l'hôpital pour supprimer les charges financières excessives supportées par certains assurés. Pour éviter de déséquilibrer les comptes de la sécurité sociale, il serait nécessaire conjointement de diminuer la prise en charge d'autres soins voire de les exclure du périmètre de la dépense remboursable.

D'autres pays ont ainsi fait des choix différents de ceux de la France sur la définition du panier de soins pris en charge par les systèmes de couverture maladie obligatoire⁴. Par exemple, la prise en charge des soins optiques et dentaires apparaît relativement marginale chez nos voisins européens, que ce soit en Allemagne, en Italie ou au Royaume-Uni. En Espagne, les lunettes sont même exclues du panier de soins. Elles ne sont pas prises en charge par le système de santé mais par les services sociaux pour les personnes nécessiteuses.

En France, les restes à charges hospitaliers (ticket modérateur et forfait journalier hors dépassements) sont estimés à environ 3 milliards d'euros (source EPAS). Ils sont concentrés sur un petit nombre d'assurés supportant donc des restes à charges très importants. Les remboursements de l'assurance maladie pour les soins de ville représentent environ 60 milliards d'euros et sont répartis sur la plupart des assurés, puisque plus de 90 % des assurés bénéficient d'au moins un remboursement une année donnée. Il existe en conséquence des marges de manœuvre permettant, en modifiant le périmètre des remboursements des soins de ville, de supprimer les gros restes à charges hospitaliers.

Marges de manœuvre du côté de l'offre de soins

Les réflexions précédentes demeurent dans une logique de modification de la prise en charge des assurés. La demande ne doit, cependant, pas être le seul levier utilisé et ce d'autant plus que si la modification du panier de soins et des dispositifs de type bouclier sanitaire permettent de résoudre la problématique des restes à charge « catastrophiques », ils n'apportent pas de réponses à la croissance des dépenses des ALD. L'offre de soins pourrait en revanche s'avérer un levier plus efficace pour maîtriser l'évolution des dépenses de santé.

Pour mesurer les marges de manœuvre permises par des actions ciblées sur l'offre, la Drees a comparé les effets de trois scénarios sur l'évolution des dépenses hospitalières de court séjour⁵. A cette fin, la Drees a réuni pendant l'année 2007 un groupe d'experts des disciplines les plus concernées par la prise en charge des personnes âgées. Ce groupe a examiné, à partir du PMSI MCO, les évolutions récentes - entre 1998 et 2004 - des taux d'hospitalisation, des durées de séjour et des parts d'ambulatoire par âge, en répartissant les pathologies en 41 grandes classes. Puis, en s'appuyant sur les projections de population de l'Insee, il a élaboré trois scénarios d'évolution possible :

- le scénario 1 illustre l'effet pur et mécanique de l'accroissement et du vieillissement de la population à organisation et comportements inchangés : il montre que cet effet est potentiellement massif et constituerait un véritable choc sur le système hospitalier. A l'horizon 2030, il entraînerait une croissance très importante du nombre d'équivalents-journées par rapport à 2004 (+36 %)
- le scénario 2 montre que la seule poursuite des tendances récentes aboutirait à un diagnostic très différent du scénario ne prenant en compte que l'effet mécanique du vieillissement.
- le scénario 3, repose sur des hypothèses de diffusion du progrès médical (meilleure prévention et améliorations thérapeutiques) et des modes d'organisation les plus performants. Il met en évidence que l'organisation des soins et les pratiques qui en découlent pourraient plus que compenser l'effet mécanique de l'accroissement et du vieillissement de la population. Le nombre d'équivalents journées diminuerait ainsi de 10 %. Le nombre de lits d'hospitalisation complète en 2030 serait, dans ce scénario, inférieur de

près de 20 % à celui de 2004, la baisse étant continue sur toute la période. Dans le même temps, le nombre de places en ambulatoire doublerait.

L'exemple de quelques pathologies chroniques entrant dans le champ des ALD mérite d'être mis en avant. Pour les tumeurs, alors que le besoin en équivalents journées croîtrait de 30 % de 2004 à 2030 dans le scénario 1, ce besoin ne croîtrait que de 10 % dans le scénario 3 (à condition notamment que soient mises en face des prises en charges en ville et dans des structures d'aval). Pour le diabète, alors que le besoin en équivalents journées croîtrait également de 30 % sur la période de projection dans le scénario 1, il serait réduit de 50 % dans le scénario 2 (qui suppose le développement d'activités thérapeutiques, des prises en charge plus précoces et une amélioration du suivi thérapeutique).

1 Selon les projections de la Cnamts, leur part dans la dépense totale de santé pourrait alors atteindre 70 % dans une dizaine d'année.

2 Source : OCDE (2004) « L'assurance-maladie privée dans les pays de l'OCDE ».

3 CNAMTS (2006) « Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée », Point de repère n°1, août 2006.

4 Source : OCDE (2004) « L'assurance-maladie privée dans les pays de l'OCDE », le projet de l'OCDE sur la santé.

5 - [Impact du vieillissement sur les structures de soins à l'horizon 2010, 2020 et 2030](#)

Marie-Claude Mouquet et Philippe Oberlin Dossier solidarité-santé N° 4 - 2008

Glossaire

ABM	Agence de la biomédecine
ALD	Affection de longue durée
CCM	Chronic care model
CDC	Centers for disease prevention and control
CIDH	Classification internationale des déficiences, incapacités et du handicap
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM	Classification internationale des maladies
CISS	Collectif inter associatif sur la santé
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
DGAS	Direction générale des affaires sociales
DGS	Direction générale de la santé
DM	Disease management
DMP	Dossier médical personnel
DRDR	Dotation régionale de développement des réseaux
DREES	Direction de la recherche, de l'évaluation et des statistiques
FAQSV	Fonds d'aide à la qualité des soins de ville
FIQCS	Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
FRCV	Facteur de risque cardio-vasculaire
HAS	Haute Autorité de santé
HCAAM	Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
HCSP	Haut Conseil de la santé publique
HPST	Hôpital, patient, santé, territoires
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INCa	Institut national du cancer
INIST-CNRS	Institut de l'information scientifique et technique du CNRS
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
NHS	National Health service
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCT	Primary care trust
PHCC	Primary health care centre
PLFSS	Projet de loi de financement de la sécurité sociale
RAC	Reste à charge
UNCAM	Union nationale des caisses d'assurance maladie

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	3
MANDAT	5
COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL	7
COMPOSITION DE LA COMMISSION MALADIES CHRONIQUES	8
SYNTHESE	9
RECOMMANDATIONS	11
RAPPORT	15
1. DEFINITIONS	15
1.1. <i>Définition des maladies chroniques</i>	15
1.1.1. Modèles	15
1.1.2. Eléments clés d'une définition.....	15
1.1.3. Définition restrictive ou extensive.....	15
1.1.4. Définitions disponibles.....	17
1.1.5. Recommandation de définition.....	17
1.2. <i>Définition de la prise en charge</i>	17
1.2.1. Champ de la prise en charge.....	17
1.2.2. Les différents aspects de la prise en charge.....	18
2. JUSTIFICATIF	18
2.1. <i>Contexte</i>	18
2.1.1. Fréquence des maladies chroniques.....	18
2.1.2. Impact des maladies chroniques sur la qualité de vie.....	21
2.1.3. Organisation du système de santé dans la prise en charge des malades.....	22
2.1.4. Coût généré par les maladies chroniques.....	23
2.1.4.1. Point de vue de l'assurance maladie	23
2.1.4.2. Point de vue des mutuelles	24
2.1.4.3. Point de vue de la personne atteinte de maladie chronique.....	25
2.2. <i>Perspectives d'évolution</i>	25
2.2.1. Augmentation de la prévalence des maladies chroniques.....	25
2.2.2. Croissance des dépenses de l'assurance maladie.....	26
3. ATTENTES DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE CHRONIQUE.....	27
4. ANALYSE DE LA SITUATION FRANCAISE.....	28
4.1. <i>Politique de santé</i>	28
4.1.1. Plans consacrés aux maladies chroniques.....	28
4.1.2. Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).....	29
4.2. <i>Prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique</i>	31
4.2.1. Dimension socio-économique.....	31
4.2.1.1. Reconnaissance du statut de malade chronique	31
4.2.1.2. Les inconvénients du dispositif ALD	32
4.2.1.3. Les maladies chroniques hors ALD.....	34
4.2.1.4. Le dispositif ALD ne permet pas toujours une prise en charge médicale optimale des personnes atteintes de maladie chronique	35
4.2.1.5. Analyse sur la prise en charge socio-économique actuelle des personnes atteintes de maladie chronique en France :	35
4.2.1.6. Le bouclier sanitaire : une alternative pour la prise en charge financière des personnes atteintes de maladie chronique.....	35
4.2.1.7. Les alternatives au bouclier sanitaire.....	39
4.2.2. Prise en charge médicale des personnes atteintes de maladie chronique.....	40
4.2.2.1. Les lieux et les acteurs : un système très cloisonné.....	40
4.2.2.2. Les exceptions au cloisonnement.....	42
4.2.2.3. Le contenu de la prise en charge	44
4.2.3. Informations disponibles sur la maladie chronique.....	45
5. ANALYSE DE LA SITUATION A L'ETRANGER.....	47

5.1.	<i>Politiques de santé et prise en charge économique</i>	47
5.2.	<i>Prise en charge médicale des personnes atteintes de maladie chronique</i>	49
5.2.1	Les principaux concepts de soins intégrés : Disease management, Case management, Chronic care models	49
5.2.2	Exemples dans différents pays.....	52
5.2.2.1	Le Danemark	52
5.2.2.2	L'Angleterre.....	54
5.2.2.3	L'Allemagne	54
5.2.2.4	Les Pays-Bas	55
5.2.2.5	La Suède	57
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	59
	ANNEXE	61
	GLOSSAIRE	67
	TABLE DES MATIERES	69

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

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.

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP
Téléphone : 01 40 56 79 80
Télécopie : 01 40 56 79 49
Site : www.hcsp.fr
[Courriel : hcsp-secr-general@sante.gouv.fr](mailto:hcsp-secr-general@sante.gouv.fr)
Bureaux
10 place des Cinq-Martyrs-du-Lycée- Buffon
75014 Paris

Métro : Montparnasse, Pasteur, Gaîté
Bus : 88, 91

