

Haut Conseil de
la **santé publique**

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

Rapport
de
**la Commission spécialisée
maladies chroniques**

Les maladies chroniques Une situation à interroger

9 millions : personnes en ALD (estimation CNAMTS)

15 millions : malades chroniques (Plan QV MC)

28 millions : consommateurs de médicaments au long cours pour une même affection (rapport DOOR)

Un problème en extension

Les maladies chroniques Une situation à interroger

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.

Un défi pour le système de santé

Un système conçu et développé pour répondre à la prise en charge de maladies aiguës, aussi bien dans ses modes de pensée, - **modèle biomédical** - d'organisation, que de financement.

Un système cloisonné

- Sources de difficultés pour les patients et les professionnels
- Segmentation des compétences et des responsabilités
 - entre professionnels,
 - entre soins ambulatoires et 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
 - 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.

Un système d'exonération ALD

- **Limitation des restes à charge** chez les personnes atteintes d'une
 - maladie chronique identifiée selon une définition étiologique
 - liste de trente (+2) groupes d'affections,
- **Système non équitable,**
 - Reconnaît certaines affections en fait peu coûteuses,
 - En exclut d'autres qui le sont davantage,
 - Ne tient pas compte de la variabilité des gravités, des évolutions et des coûts.
- **Système fondant un mécanisme de protocolisation du parcours de soins**
- **Système 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,
 - tout retrait serait socialement et politiquement mal vécu.

10 recommandations en 3 grands axes

- **Définir la maladie chronique 1.**
- **Faire évoluer la prise en charge 2, 3, 4, 5, 6.**
- **Mieux connaître et mieux faire connaître les maladies chroniques 7, 8, 9, 10.**

1. Définir la maladie chronique

- **Présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,**
- **Ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle,**
- **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.)**

2, 3. Faire évoluer la prise en charge

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.

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.

4. Faire évoluer la prise en charge

4. Améliorer la prise en charge et rendre effectifs le parcours de soins et sa coordination pour **l'ensemble** des personnes atteintes d'une maladie chronique.
 - adapter les protocoles de soins à la sévérité, au stade et à la nature de la maladie, selon les recommandations en vigueur ;
 - développer largement l'éducation thérapeutique de la personne atteinte de maladie chronique ;
 - développer l'accompagnement dans les parcours de soins ; en particulier en promouvant une fonction **de gestionnaire du parcours de soins**. Cette fonction doit être définie, reconnue et dévolue à des professionnels déjà existants, ou développée comme un nouveau métier.

5,6. Faire évoluer la prise en charge

5. Assurer le **financement** et les adaptations **juridiques** nécessaires au bon fonctionnement :
 - des réseaux de santé territorialisés,
 - des maisons de santé et maisons médicales,,
 - de la gestion de parcours de soins,
6. Renforcer la **prévention** pour améliorer la qualité de vie, limiter l'aggravation de la maladie, et retarder le déploiement d'une prise en charge lourde, longue et coûteuse.

7,8. Mieux connaître et mieux faire connaître les maladies chroniques

7. Renforcer le système d'information, en particulier avec la mise en oeuvre du dossier médical personnel

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.

9,10. Mieux connaître et mieux faire connaître les maladies chroniques

9. Améliorer la diffusion des connaissances et des informations à l'usage des professionnels et des personnes atteintes de maladie chronique :
 - élaborer et diffuser des guides pour les personnes atteintes de maladie chronique, les médecins et les soignants, pour toutes les affections chroniques.
 - développer un portail de santé au sein de structures compétentes dans ce domaine, tel celui pour les maladies émergentes développé par l'Inist-CNRS.

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.