



Inspection générale
des affaires sociales
RM2012-033P

Evaluation de la prise en charge du diabète

TOME I RAPPORT

Établi par

Annick MOREL

D^r Gilles LECOQ

Danièle JOURDAIN-MENNINGER

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Avril 2012 -

Synthèse

- [1] Le diabète, communément appelé diabète sucré, est une maladie métabolique qui se traduit par une hyperglycémie chronique, porteuse à terme de complications micro et macro vasculaires sévères et invalidantes. Plutôt que de parler du diabète, il est plus juste de parler de diabètes car la physiopathologie de la maladie et ses déterminants sont différents dans le cas du diabète de type 1, insulinodépendant, qui touche majoritairement les enfants et les sujets jeunes, du diabète de type 2, non insulinodépendant jusqu'à un stade avancé de la maladie et atteignant préférentiellement les personnes adultes en excès de poids, ou des autres diabètes (gestationnel, autres...).
- [2] La pathologie présente un caractère épidémique à l'échelle mondiale et la France n'est pas épargnée. La maladie, devenue en 2010 la plus importante des affections de longue durée (ALD), touche aujourd'hui 2,9 millions patients dont 92 % sont atteints de diabète de type 2. Son développement est rapide : sa prévalence a progressé de 2,6 % en 2000, à 3,95 % en 2007 et à 4,4 % en 2009. La progression du diabète de type 2 est essentiellement la conséquence d'une autre épidémie, celle de l'obésité. La liaison forte entre ces deux épidémies explique des inégalités similaires à la fois de couverture territoriale, les territoires les plus touchés étant les départements d'outre mer et les régions du nord et de l'est, de niveau socio-économique des patients, les niveaux les plus faibles étant les plus concernés, et de pays d'origine, en particulier chez les femmes de plus de 45 ans originaires du Maghreb, du fait de l'interaction probable d'un risque génétique et d'un changement brutal d'environnement.
- [3] L'augmentation des dépenses d'assurance maladie consacrées à la pathologie (près de 13 milliards € avec un taux de croissance annuel de 4,4 % de 2001 à 2007) est parallèle à la croissance des malades et à leur vieillissement. Elle traduit également une amélioration des prises en charge, nécessaires pour éviter les complications les plus coûteuses de la pathologie. Le suivi et le traitement des patients diabétiques de type 2 sont pourtant encore loin de respecter les recommandations de la haute autorité de santé (HAS) chargée depuis 2004 de définir les bonnes pratiques et les actes et prestations pris en charge au titre des ALD. L'objectif de la loi du 9 août 2004 d'assurer une surveillance conforme aux bonnes pratiques à 80 % des patients n'a pas été atteint au bout de quatre ans, non plus qu'au bout de sept. Les hospitalisations demeurent le premier poste de dépense de la pathologie ; la fréquence ainsi que la gravité des complications ne diminuent pas.
- [4] Les pouvoirs publics et les régimes d'assurance maladie, notamment le régime général, mais aussi les organismes complémentaires et les associations, sont pourtant mobilisés depuis plus de 10 ans, sans réussir jusqu'à présent à freiner le développement de la maladie : recommandations de bonnes pratiques, rémunération à la performance des médecins afin de faire coller les pratiques aux recommandations, couverture des malades par un remboursement à 100 % par l'assurance maladie.

- [5] S'agissant du diabète de type 2, la prévention du surpoids et de l'obésité, déterminants majeurs de la pathologie, a été l'objet de trois plans nationaux nutrition santé depuis 2001 qui se déclinent depuis 2011 de façon spécifique dans les départements d'outre-mer. Un plan de lutte contre l'obésité est venu les renforcer en 2010. Si la France apparaît moins touchée que d'autres pays de l'OCDE, trois éléments incitent à une vigilance accrue : l'accroissement d'un important gradient social dans le développement de l'obésité ; l'augmentation de fréquence des formes les plus graves ; une apparition de plus en plus précoce de l'obésité de génération en génération. Les actions déployées sont insuffisamment ciblées sur les populations précaires ou étrangères dont les traditions culturelles ou religieuses doivent être prises en compte. Lorsqu'elles existent, les initiatives restent locales, les bons outils d'information et d'actions sont peu mutualisés, les évaluations sont rares et les ressources locales insuffisantes pour déployer des projets qui « marchent ». Il convient donc d'investir sur une prévention « spécifiée » qui devrait mobiliser les ressources sociales au bénéfice de la santé publique.
- [6] La même difficulté de ciblage se note dans les actions de dépistage, pour lesquelles existent des recommandations de 2003. Mises en œuvre essentiellement par les médecins traitants, elles sont aussi le fait d'acteurs locaux (réseaux, centres de santé, associations), souvent guidés par l'objectif de faire connaître la pathologie et sans qu'il soit possible de dégager une véritable cohérence d'ensemble. Effectuées en dehors du cabinet du médecin traitant, elles posent la question du suivi et du traitement ultérieurs par le généraliste ou l'hôpital. Il conviendrait de les recentrer et de développer les dépistages des populations présentant des spécificités culturelles afin d'en dégager des bonnes pratiques.
- [7] Le diabète de type 2 est une maladie qui devrait être peu coûteuse puisque sa prévention et son traitement passent d'abord par des mesures hygiéno-diététiques (meilleure équilibre alimentaire et activité physique). Pour autant, leur respect dépend de la capacité des patients à les suivre ce qui s'avère complexe, compte tenu du caractère silencieux de la maladie au début qui incite à son déni, des représentations culturelles du « surpoids », des habitudes alimentaires de certaines communautés d'origine étrangère ou encore de la situation de patients qui ne font pas de leur santé une priorité. De leur côté, les médecins généralistes, qui suivent la majorité des patients traités pour le diabète de type 2, sont préoccupés par les difficultés d'adhésion de leurs patients aux recommandations concernant l'alimentation et l'activité physique. La surveillance et le traitement de la pathologie pourtant très « standardisés » par des protocoles de bonnes pratiques sont encore insatisfaisants.
- [8] Ces difficultés ne sont pas spécifiques au diabète mais concernent toutes les pathologies chroniques. Elles tiennent à des problèmes structurels du système de soins de premier recours conçu pour faire face à des pathologies aigües et qui peine à gérer de façon adaptée les maladies chroniques : insuffisante formation des médecins à l'accompagnement des patients, rémunération à l'acte qui ne permet pas de couvrir des prestations comme l'éducation thérapeutique, organisation cloisonnée entre les professions de santé qui devraient être coordonnées dans leurs interventions, réponse « passive » et opportuniste aux demandes des malades alors que le système devrait pro actif (relance, alerte pour des examens ou des dépistages).
- [9] Depuis plusieurs années, la France recherche de nouvelles voies pour « enrichir » le système de soins primaires identifié comme le maillon faible du système de soin et dont les missions ont été définies par la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite HPST) du 21 juillet 2009.
- [10] Les réseaux de santé dédiés au diabète, mis en place au début des années 2000, dont l'objectif était la coordination des professionnels autour du parcours de soins des patients, se sont avérés avoir une portée et une efficacité limitées, en raison notamment de leur externalisation par rapport aux médecins traitants.

- [11] La coopération intégrée entre des médecins généralistes et des infirmiers qui partagent leur activité entre plusieurs médecins, donne lieu depuis 2003 à l'expérimentation ASALEE qui a fait la preuve de ses effets positifs sur l'état de santé des patients diabétiques. Elle concerne aujourd'hui 110 000 patients, dont plus de 8000 sont diabétiques : 130 médecins libéraux y ont participé. Elle permet la rémunération d'infirmiers libéraux ou salariés dans les cabinets médicaux par une dotation forfaitaire de l'assurance maladie, à l'instar de ce qui est développé dans d'autres pays (Royaume Uni, Québec avec les groupes de médecine de famille – GMF- ou Etats-Unis -Patient-Centered Medical Home-PCM). Cette coopération autorise une éducation thérapeutique adaptée aux besoins des patients et effectuée par les infirmiers sur demande des médecins ainsi qu'un suivi actif des patients, grâce à un système d'information partagé, qui permet alerte et relance. Son coût est annuellement de 80 € par an et par patient. Cette expérience se heurte à l'opposition des infirmiers libéraux : le métier d'infirmière de santé publique, mis en lumière par l'expérience, offre cependant une autre voie d'exercice qui peut coexister avec celle d'infirmière au domicile. Si la moitié des 50 000 médecins généralistes adoptaient ce mode d'exercice, 5 à 6 000 infirmiers seraient nécessaires pour assurer de telles fonctions.
- [12] Un autre « modèle » est testé depuis 4 ans qui fait collaborer des professionnels libéraux (au moins deux médecins et un autre professionnel) au sein de maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) dotées d'un projet de santé commun : 193 MSP au 30 juin 2011 (objectif 231, fin décembre 2011) offrent des services élargis (horaires, actes..) aux patients, essentiellement en zones rurales et urbaines sensibles. Un cadre économique expérimental pour l'amélioration de la coordination des professionnels de santé œuvrant dans les MSP (financement par une rémunération spécifique au titre de l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération –ENMR) a été défini en 2008 et déployé dans 112 maisons de santé pluri professionnelles (MSP) et 35 centres de santé. Par ailleurs, un nouveau cadre juridique d'exercice, les sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires (SISA) a été créé par la loi du 2 août 2011 pour sécuriser le partage des données médicales entre les professionnels de santé et permettre la facturation par l'assurance maladie de nouvelles prestations et la répartition de ces dotations supplémentaires entre les membres de la société. L'évaluation est en cours.
- [13] Les conditions de la diffusion des deux dernières expériences, compatibles avec la rémunération à l'acte des médecins, doivent être favorisées lorsque ces adaptations démontrent des effets favorables sur la santé des patients diabétiques et le système de soins. Au regard des expériences étrangères existantes, les économies immédiates pour le système de soins d'une offre de premier recours enrichie ne sont pas cependant pas avérées.
- [14] La dispensation de l'éducation thérapeutique (ET) et l'accompagnement du patient constituent un des enjeux centraux de l'adaptation du système de soins de premier recours. Les programmes d'ET, temporaires et ponctuels, s'avèrent peu appropriés à la prise en charge des patients diabétiques de type 2 : efficacité non démontrée, insuffisante adaptation aux besoins des malades qui varient dans le temps, lourdeur d'organisation, difficulté de ciblage, coût important. Selon la formule du Haut conseil en santé publique, la « gestion thérapeutique » des patients, intégrée à l'acte de soin du médecin traitant grâce à la collaboration avec des infirmiers, apparaît, en revanche, pertinente : soutenue dans le temps, elle est ciblée sur les patients qui en ont le plus besoin ; décentralisée sur les cabinets médicaux, elle permet de répondre au problème du nombre croissant de malades.
- [15] Des modalités particulières de soutien externalisé par rapport au médecin traitant pourraient cependant être judicieuses pour des populations pour lesquelles les barrières culturelles et de communication peuvent être des obstacles importants à la prise en charge par le médecin traitant : des évaluations devraient permettre d'apprécier leur intérêt et leurs conditions de réussite.

- [16] L'accompagnement des patients diabétiques par des infirmières placées sur des plateformes d'appels fait l'objet depuis 2008 du programme SOPHIA, développé par la CNAMTS, s'inspirant des principes du « disease management ». L'évaluation médico-économique du programme intervenue en 2010 mais aussi le biais de recrutement des adhérents volontaires à SOPHIA, mieux pris en charge à l'entrée, ne permettent de conclure dans l'immédiat à l'aspect positif de l'expérience dont l'objectif initial était de cibler les patients les plus à risque. Sous réserve d'une nouvelle évaluation qui doit intervenir en avril 2012, l'évolution de SOPHIA vers une organisation en plus grande adéquation avec l'objectif visé (ciblage des patients à risque) nécessiterait d'en changer les paradigmes (consentement présumé et non plus explicite des patients -système d'« opt out », accès direct aux données médicales des patients) mais engagerait un débat délicat.
- [17] En complément de l'ET, en dépit d'obstacles réels, parce que les expériences étrangères montrent l'intérêt des groupes de pairs comme moyen de rompre l'isolement social, il pourrait être tenté quelques expériences avec les associations de malades afin d'en apprécier l'utilité en France.
- [18] Parallèlement à l'adaptation du système de soins de premier recours, l'optimisation des ressources hospitalières (hospitalisations d'urgence, transferts de savoirs vers la ville, mise en place de solutions d'aval via la création de services de soins et de réadaptation adaptés) doit faire l'objet d'une vigilance particulière.
- [19] Il en est de même de la dépense des nouveaux antidiabétiques oraux dont le rapport coût/bénéfices de santé publique n'est pas satisfaisant alors même que la France est en Europe un des plus gros consommateurs de ces nouvelles classes. Ces médicaments posent en effet des problèmes de qualité et de sécurité qui nécessitent, de la part des autorités sanitaires, une amélioration de leur surveillance après leur mise sur le marché. En outre, s'agissant de médicaments à faible ou nulle amélioration du service médical rendu, il doit être envisagé une modification des conditions d'admission au remboursement par la commission de la transparence et de fixation des prix par le comité économique des produits de santé (CEPS).
- [20] Enfin, l'accessibilité de certains actes dispensés en ville, notamment ceux des ophtalmologistes, en nombre insuffisant, doit rester un objectif à poursuivre, notamment dans le cadre rénové des délégations de compétences entre les professionnels de santé. Le remboursement des actes de podologie, effectif depuis 2008 pour les pieds diabétiques de grade 2 et 3 pourrait être étendu au grade 1.
- [21] S'agissant du diabète de type 1 chez l'enfant, pris en charge et suivi à l'hôpital, son dépistage, qui passe par une information de la population et une formation des personnels médicaux à l'identification des premiers signes de la maladie, reste à améliorer. Une concentration de l'offre hospitalière diabéto-pédiatrique doit être envisagée sur un nombre limité de centres, dotés d'un haut degré de compétence, d'expertise et d'expérience, compte tenu de la spécialisation des soins qui ont un recours croissant à des technologies de plus en plus complexes. Ces progrès technologiques, particulièrement la mise sous pompe, demandent pour les patients diabétiques adultes de type 1 un renforcement de la coopération entre l'hôpital et les médecins libéraux.
- [22] Les solutions de plus grande maîtrise du développement du diabète ne sont pas données « clés en main » et prendront du temps pour se déployer. Plutôt que sur des programmes ou des plans spécifiques qui ont l'inconvénient d'être temporaires, l'accent doit être mis maintenant sur l'organisation du système de soin de premier recours, afin de l'adapter à la meilleure prise en charge du diabète mais aussi de l'ensemble des maladies chroniques.

Sommaire

SYNTHESE	3
1. LE DIABETE, EN TETE DES PATHOLOGIES CHRONIQUES EN DEPIT D'INITIATIVES ANCIENNES DES ACTEURS DE SANTE	12
1.1. <i>Le diabète, une dénomination commune qui recouvre des physiopathologies différentes ..</i>	12
1.1.1. L'une des principales caractéristiques du diabète de type 1 est l'insulinopénie obligeant de recourir à l'insulinothérapie	12
1.1.2. Le diabète de type 2 est généralement associé à d'autres maladies chroniques	13
1.1.3. Les autres variétés de diabète sont assez peu fréquentes et le plus souvent secondaires.....	13
1.2. <i>Une prévalence croissante du diabète, due au développement du diabète de type 2, en liaison avec l'épidémie de surpoids et d'obésité</i>	14
1.2.1. Une prévalence croissante des diabètes de type 1 et de type 2.....	14
1.2.2. L'excès de poids, premier facteur de risque d'apparition du diabète de type 2	16
1.2.3. De fortes inégalités géographiques et un gradient social et communautaire dans le diabète de type 2	17
1.3. <i>Des actions de santé publiques anciennes, nombreuses et diversifiées ..</i>	20
1.3.1. La mise en place progressive de « guidelines » de surveillance et de traitement du diabète.....	20
1.3.2. Un cadre de référence et des actions opérationnelles anciennes et convergentes autour du diabète.....	22
1.4. <i>Des dépenses en augmentation pour le système de santé avec des résultats encore limités en termes de qualité de prise en charge des patients</i>	25
1.4.1. Des améliorations de la prise en charge limitées.....	25
1.4.2. Le coût croissant du diabète	29
2. UNE PREVENTION ET UN DEPISTAGE INSUFFISAMMENT CIBLES	34
2.1. <i>Une prévention sur les déterminants de santé sans effets appréciables sur les populations en situation de vulnérabilité ou de précarité.....</i>	34
2.1.1. Les difficultés d'une action en faveur des populations précaires	35
2.1.2. La pertinence d'une prise en compte du contexte culturel chez les populations étrangères.....	36
2.1.3. La nécessité d'actions de prévention primaire mieux ciblées et plus spécifiques	36
2.2. <i>Une politique de dépistage de l'obésité et une connaissance du diabète de type 1 chez l'enfant à améliorer.....</i>	37
2.2.1. Un dépistage de l'obésité chez l'enfant à renforcer.....	37
2.2.2. Une médiocre reconnaissance des signes initiaux du diabète de type 1 chez l'enfant.....	37
2.3. <i>Un dépistage plutôt satisfaisant du diabète de type 2 à mieux cibler.....</i>	38
2.3.1. Des recommandations sur le dépistage du diabète de type 2.....	38
2.3.2. ...Diversement suivies par les acteurs	39
2.3.3. De nouvelles recommandations sur le diabète gestationnel du collège national des gynécologues et obstétriciens français.....	40

3. UNE ADAPTATION DEBUTANTE DES SOINS DE PREMIER RECOURS ET UNE OFFRE HOSPITALIERE A OPTIMISER.....	40
3.1. <i>Une médecine de premier recours éloignée du « Chronic care model ».....</i>	41
3.1.1. Patients diabétiques et médecins généralistes : l'« échappement des patients »	41
3.1.2. Une médecine de premier recours éloignée du « Chronic care model »	42
3.2. <i>A la recherche d'une nouvelle organisation pour une meilleure prise en charge des maladies chroniques.....</i>	45
3.2.1. Intérêt et limites des réseaux de santé Diabète	45
3.2.2. Quelle organisation des soins de premier recours : coopération intégrée ou collaboration entre les professionnels de santé ?	48
3.3. <i>Des compétences hospitalières spécifiques qui peinent à s'articuler avec la ville.....</i>	55
3.3.1. Un rôle de recours dans la prise en charge des patients diabétiques de type 2 bien assumé avec quelques problèmes	55
3.3.2. Spécialisation de la prise en charge hospitalière du diabète de type 1 chez l'enfant et réflexions sur la structuration de l'offre hospitalière	57
4. EDUCATION THERAPEUTIQUE ET ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS : ESPOIRS ET INTERROGATIONS	58
4.1. <i>L'éducation thérapeutique, une place encore insuffisante dans les soins de ville.....</i>	59
4.1.1. Un concept consensuel et un cadre d'organisation en programmes, mal adapté aux patients diabétiques de type 2	59
4.1.2. En ville, l'intérêt d'une « gestion » thérapeutique des patients, intégrée dans l'acte de soin.....	63
4.1.3. Des financements problématiques	64
4.1.4. Des résultats mitigés sur l'amélioration de l'état de santé des patients diabétiques de type 2	66
4.1.5. Dans l'immédiat, quelle organisation ?	67
4.2. <i>Le programme SOPHIA ou le disease management (DM) à la française</i>	68
4.2.1. Caractéristiques des expériences de DM et du programme SOPHIA	68
4.2.2. Des résultats encore peu convaincants	70
4.2.3. Quel avenir pour Sophia ?	72
4.3. <i>L'accompagnement des patients par des groupes de pairs</i>	73
5. UNE QUALITE DES PRATIQUES ET UNE ACCESSIBILITE DES SOINS DE VILLE A GARANTIR.....	74
5.1. <i>Qualité des pratiques médicales et rémunération des médecins</i>	74
5.1.1. Le succès inattendu des contrats d'amélioration des pratiques individuelles.....	74
5.1.2. Les avancées de la nouvelle convention médicale	75
5.2. <i>L'accessibilité de certains professionnels de santé</i>	77
5.2.1. Les coopérations entre professionnels de santé : transfert ou délégation de compétences ?	77
5.2.2. L'accessibilité des ophtalmologistes	78
5.3. <i>Le remboursement de certains actes de soins de podologie</i>	79
6. LES PROBLEMES DE LA SECURITE ET DES COUTS DES ANTIDIABETIQUES ORAUX	80
6.1. <i>La sécurité des nouveaux antidiabétiques oraux : le cas des glitazones</i>	80
6.2. <i>L'appréciation du bénéfice/risque et du prix des antidiabétiques oraux : l'exemple des inhibiteurs de la DPP-4.....</i>	83
CONCLUSION.....	87
LES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION.....	89

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	91
SIGLES UTILISES	103

Annexes

- Annexe 1 : Epidémiologie du diabète
- Annexe 2 : Principales recommandations de bonnes pratiques sur le dépistage, le suivi et le traitement du diabète et résultats
- Annexe 3 : Diabète, plans et programmes de santé publique
- Annexe 4 : La situation dans les départements d'Outremer
- Annexe 5 : la prévention, le dépistage et la prise en charge du diabète
- Annexe 6 : Les coûts du diabète
- Annexe 7 : Les réseaux Diabète
- Annexe 8 : Le « disease management » (DM) à la française : l'expérience SOPHIA de la caisse nationale d'assurance maladie
- Annexe 9 : Diabète et éducation thérapeutique
- Annexe 10 : Les coopérations entre professionnels de santé
- Annexe 11 : Rôle et place des organismes complémentaires mutualistes dans la prévention et prise en charge du diabète

Introduction

- [23] Par lettre du 12 septembre 2011, le chef de l'inspection générale des affaires sociales a demandé à la mission d'évaluer la politique de santé publique relative à la prévention et à la prise en charge du diabète : cette mission s'inscrit dans le cadre du programme annuel de l'IGAS.
- [24] La mission a exclu de ses investigations les actions de prévention destinées à agir sur l'offre de produits alimentaires (taxe sur les boissons sucrées, interdiction ou limitation de la publicité pour certains produits, réglementation plus stricte sur les teneurs en sucre etc..,) dont la qualité et l'accessibilité jouent un rôle important dans les déterminants du diabète que sont le surpoids et l'obésité. Elle n'a pas approfondi la prévention de l'obésité et du surpoids qui constitue un sujet en soi, pris en compte par le plan national de lutte contre l'obésité en cours de déploiement (2010-2013).
- [25] Sous l'aspect de la prise en charge, elle n'a pas examiné au fond les modalités de réforme des ALD (forfait ; bouclier sanitaire ; paiement à l'épisode, etc...) dont les réflexions concernent l'ensemble des maladies chroniques, non plus que celles de la rémunération des médecins (capitation/acte) qui peuvent avoir une influence sur la prise en charge.
- [26] Les entretiens de la mission avec les représentants des institutions nationales ont été complétés par une investigation sur 4 régions (Ile-de-France, Franche-Comté, Nord-Pas-de-Calais, Provence-Alpes-Côte d'Azur) où ses membres ont rencontré les acteurs de terrain : agences régionales de santé (ARS), associations, syndicats professionnels, praticiens hospitaliers, réseaux de santé, caisses d'assurance maladie du régime général et du régime social des indépendants, professionnels des établissements de santé (Cf. Liste des personnes rencontrées). En outre, la mission s'est rendue dans la région Poitou-Charentes où s'est développée l'expérience ASALEE, organisant au sein de cabinets médicaux libéraux une coopération entre des infirmiers délégués à la santé publique et des généralistes. Les départements d'outre-mer ont été interrogés par un questionnaire écrit, la synthèse des réponses figurant dans une des annexes du rapport. Les expériences étrangères qui font l'objet d'une abondante littérature ont été signalées lorsqu'elles permettaient de comprendre la démarche française, d'en souligner les spécificités ou d'en tirer des enseignements.
- [27] Le diabète, communément appelé diabète sucré¹, est une maladie métabolique qui se traduit par une hyperglycémie chronique, porteuse à terme de complications micro et macro vasculaires sévères et invalidantes concernant certains organes cibles tels que cœur (insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde), système nerveux central (accident vasculaire cérébral) et périphérique (neuropathie), rein (néphropathie chronique, insuffisance rénale), œil (rétinopathie) et pied (ulcération du pied).
- [28] A l'échelle mondiale, cette pathologie constitue une épidémie sur laquelle l'organisation mondiale de la santé (OMS) alerte depuis 1989 : actuellement, plus de 346 millions de personnes dans le monde² en seraient atteintes (diabète de type 1, DT1, et diabète de type 2, DT2) : elle est devenue l'une des maladies les plus fréquentes et l'une des principales causes de décès prématurés dans la plupart des pays, notamment du fait du risque cardiovasculaire accru.

¹ Par opposition aux diabètes non sucrés, dits insipides.

² Le diabète : principaux faits et chiffres sur le diabète. Septembre 2011.OMS.

[29] Cette épidémie, due essentiellement au diabète de type 2, est la conséquence d'une autre, celle de l'obésité : elles frappent toutes deux les pays développés mais aussi les pays pauvres en transition économique où coexistent actuellement des populations dénutries et des populations obèses et diabétiques et où résideront en 2025, plus des ¾ des diabétiques. Le fardeau social et économique constitué par le diabète est aujourd’hui, et plus encore demain si les tendances épidémiologiques se poursuivent, un facteur majeur de déstabilisation des économies et des systèmes de santé qui portent actuellement la charge financière la plus visible.

[30] La France n'est pas épargnée. La maladie est devenue en 2010 la plus importante des maladies chroniques et son coût progresse ces dernières années à raison d'un milliard € par an en dépit des actions volontaristes des pouvoirs publics et de l'assurance maladie, mises en place depuis plus de 10 ans (partie I). Au-delà de stratégies de dépistage ou de prévention spécifiques (II) qui gagneraient à être améliorées, cette pathologie chronique, comme toutes les autres, questionne le système de soin de premier recours sur son organisation et son efficacité à accompagner des patients au long cours, notamment par l'éducation thérapeutique (ET), mais aussi le rôle de l'hôpital et son articulation avec la ville (III, IV). La réflexion systémique est complétée par une analyse de l'accessibilité de certains actes en ville (V) ainsi que de la qualité et sécurité des antidiabétiques oraux (VI). Une synthèse des recommandations figure en fin du rapport.

1. LE DIABÈTE, EN TETE DES PATHOLOGIES CHRONIQUES EN DÉPIT D'INITIATIVES ANCIENNES DES ACTEURS DE SANTE

[31] Le diabète est une maladie métabolique avec une hyperglycémie chronique liée à un défaut ou une insuffisance de sécrétion d'insuline³, à des anomalies d'action de l'insuline ou bien à l'association de ces deux mécanismes (Cf. Annexe 5. La prévention, le dépistage et la prise en charge du diabète).

[32] Plutôt que de parler du diabète, il serait plus juste de parler de diabètes, car la physiopathologie de la maladie et ses déterminants sont fort différents dans le cas du diabète de type 1, dit insulinodépendant, du diabète de type 2, dit non insulinodépendant ou de l'âge mûr, ou des autres diabètes (gestationnel, autres..).

1.1. Le diabète, une dénomination commune qui recouvre des physiopathologies différentes

1.1.1. L'une des principales caractéristiques du diabète de type 1 est l'insulinopénie obligeant de recourir à l'insulinothérapie

[33] Le diabète de type 1 touche majoritairement des enfants, adolescents et adultes jeunes⁴. C'est, contrairement au diabète de type 2, une forme « pure » de diabète, dans la mesure où la carence insulinaire qui est une des spécificités de ce diabète est isolée : l'insuline étant la seule hormone capable de diminuer la glycémie, son absence entraîne cependant des modifications majeures du métabolisme énergétique.

³ L'insuline est une hormone qui joue un rôle essentiel dans la glycorégulation par un abaissement de la glycémie en agissant sur la production hépatique de glucose et en facilitant l'entrée du glucose dans les cellules, en particulier musculaires.

⁴ A l'inverse du diabète de type 2, le diabète de type 1 se caractérise par une absence de sécrétion d'insuline, rendant nécessaire un apport de cette hormone : il est donc appelé diabète insulinodépendant.

[34] La physiopathologie du diabète de type 1 est connue : il s'agit d'une destruction par le système immunitaire des cellules β des îlots de Langerhans du pancréas. Une longue phase asymptomatique peut précéder les premiers signes cliniques, à savoir un syndrome polyuro-polydipsique, une fatigue, une perte de poids.

1.1.2. Le diabète de type 2 est généralement associé à d'autres maladies chroniques

[35] Le diabète de type 2, qui est principalement associé à obésité et sédentarité, est une maladie évolutive, caractérisée par un trouble de la sécrétion d'insuline et par une insulinorésistance⁵, combattue au début par une hypersécrétion d'insuline qui s'altère au fil du temps, avec, à l'issue d'une quinzaine d'années d'évolution, un malade insulinopénique ayant besoin de l'apport d'insuline pour stabiliser sa glycémie. Les diabétiques de type 2 peuvent être traités au début par régime et activité physique seuls ou avec la prise d'un antidiabétique oral.

[36] L'étude expérimentale Polychrome réalisée par la société française de médecine générale (SFMG) met bien en évidence le caractère polypathologique des pathologies chroniques : le diabète⁶, qui s'intègre dans l'une⁷ des six grandes classes d'associations de pathologies (pathologies centrées sur les problèmes cardiovasculaires chez les plus de 60 ans avec une forte consommation d'actes et de médicaments), n'est pas, en règle générale, une monopathologie mais fait partie d'un ensemble de divers troubles chroniques associés.

[37] Le patient diabétique est ainsi dans près de 70 % des cas également un hypertendu et 40% des nouveaux dialysés sont diabétiques⁸. Le syndrome métabolique qui associe troubles de la tolérance au glucose, hypertension artérielle, hypertriglycéridémie, obésité et insulinorésistance peut être considéré comme une des formes d'expression du diabète de type 2, même si la question est posée aujourd'hui de l'intérêt réel de cette entité hétérogène

1.1.3. Les autres variétés de diabète sont assez peu fréquentes et le plus souvent secondaires

[38] Il existe des diabètes qui ne sont ni de type 1, ni de type 2, et sont des diabètes secondaires à des maladies du pancréas ou du système endocrinien (hypercortisolisme, hyperaldostéronisme,...), à une hémostochromatose, à une mucoviscidose. On identifie également des diabètes iatrogéniques ou monogéniques (diabètes MODY).

[39] Certains diabètes, dits gestationnels, surviennent pendant la grossesse. Leurs données de prévalence sont très variables selon la littérature. Si l'étude Diagest en région Nord-Pas-de-Calais avait montré en 1992 une prévalence du diabète gestationnel de 6,1 %, il semblerait que la tendance soit à une augmentation de ce diabète : ceci s'expliquerait par l'augmentation de prévalence de l'obésité dans des populations de femmes de plus en plus jeunes.

⁵ L'insulinorésistance se définit comme une diminution des actions de l'insuline (réduction de la glycémie, contrôle de l'hypertriglycéridémie post-prandiale). L'insulinorésistance se traduit dans un premier temps par une hausse de l'insulinosécrétion endogène avec maintien d'une normoglycémie et dans un deuxième temps par une réduction de l'insulinosécrétion avec augmentation proportionnelle de la glycémie.

⁶ Selon l'observatoire de la médecine générale 2002-2004 le diabète de type 2 représente la troisième plus fréquente maladie chronique après l'hypertension artérielle et l'hyperlipidémie.

⁷ Cette classe constitue environ 38% des maladies chroniques.

⁸ Professeur André Grimaldi. Réflexions sur la maladie chronique et sa prise en charge. La Revue du praticien.

1.2. *Une prévalence croissante du diabète, due au développement du diabète de type 2, en liaison avec l'épidémie de surpoids et d'obésité*

[40] Le diabète (types 1 et 2) est une pathologie qui bénéficie d'une surveillance épidémiologique régulière depuis de nombreuses années, notamment à travers l'enquête transversale dénommée Echantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques ENTRED, effectuée en 2001-2003 et répétée en 2007-2010, confiée à l'Institut national de veille sanitaire (INVS) qui exploite également certaines bases médico-administratives (PMSI, SNIIRAM,...) (Cf. Annexe 1. Épidémiologie du diabète).

[41] La bonne connaissance épidémiologique du diabète est précieuse non seulement pour le suivi quantitatif et qualitatif de l'évolution de cette première des maladies chroniques⁹ mais également pour aider à la prise de décisions de politique de santé publique susceptibles d'influer sur son cours, compte tenu de l'importante progression du diabète de type 2 en France et dans le monde

Recommandation n°1 : Poursuivre les enquêtes ENTRED et maintenir les financements nécessaires à l'INVS.

1.2.1. Une prévalence croissante des diabètes de type 1 et de type 2

[42] Le nombre de personnes diabétiques traitées¹⁰ connaît une forte hausse (effectif 2001, 1,8 million de personnes ; effectif 2007, 2,5 millions de personnes) sur la dernière décennie en raison essentiellement (Cf. *infra*) de l'augmentation de la prévalence du surpoids et de l'obésité ainsi que du vieillissement de la population française par allongement de la durée de vie des patients (Cf. Annexe 1. Épidémiologie du diabète). En tenant compte de l'évolution probable de la croissance de la population, de son vieillissement et de la fréquence de l'obésité, les projections¹¹ de prévalence du diabète traité en France métropolitaine prédisaient en 2006, selon l'hypothèse dite centrale (scénario considéré comme le plus vraisemblable), « d'ici 2016 un million de diabétiques supplémentaires par rapport à 1999 ». Selon ce scénario, il était attendu 2,499 millions de personnes diabétiques traitées en 2012. En 2009, on comptait¹² 2,9 millions de personnes diabétiques traitées en France, ce dernier chiffre correspondant à l'hypothèse dite haute prédictive pour 2016 : les projections ont donc été considérablement dépassées.

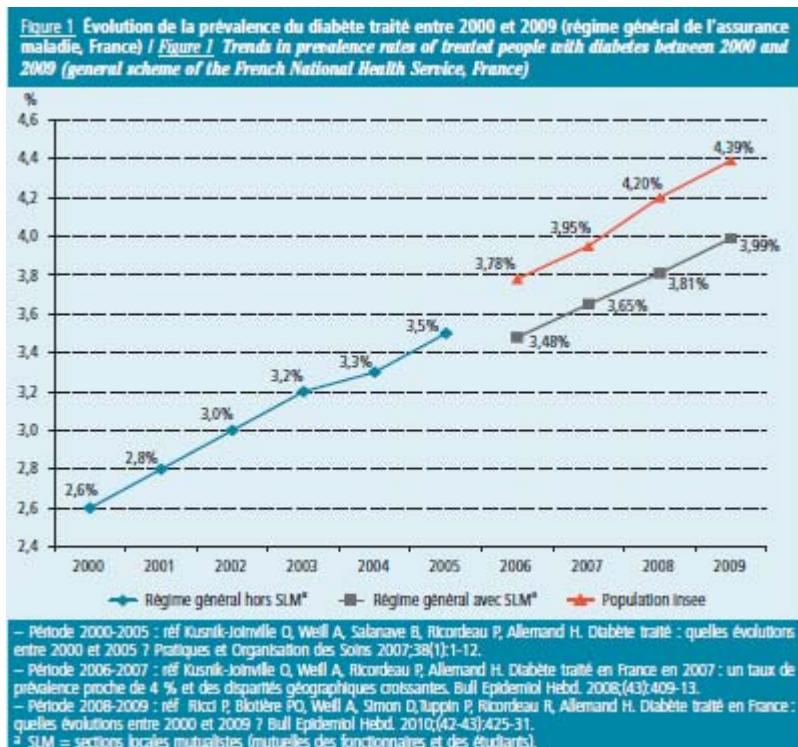
⁹ La poursuite de la réalisation de ces études permet en particulier d'observer avec précision les variations des deux indicateurs de la loi de santé publique de 2004 relatifs au diabète, l'objectif 54 (surveillance clinique du diabète) et l'objectif 55 (fréquence et gravité des complications du diabète).

¹⁰ Personnes pour lesquelles il y a eu en un an trois remboursements d'antidiabétique oral et/ou d'insuline.

¹¹ BEH InVS N° 10 du 7 mars 2006.

¹² Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? BEH 9 novembre 2010 InVS.

Tableau 1 : Evolution de la prévalence du diabète traité entre 2000 et 2009



Source : Bulletin épidémiologique hebdomadaire. 9 novembre 2010. InVS

- [43] La prévalence¹³ du diabète traité pharmacologiquement, qui atteint 4,4 % en 2009, a donc connu une progression notable de 2,6 % en 2000 à 3,95 % en 2007. La prévalence du diabète connu et non traité serait de 0,6 % et celle du diabète méconnu de 1,0 %.
- [44] La grande majorité des patients diabétiques sont atteints par un diabète de type 2 : sur les 2,9 millions de diabétiques traités pour la France entière, 92 % souffrent de diabète de type 2, 6 % de diabète de type 1 et 2 % pour les formes de diabète autres que ceux de type 1 et 2.
- [45] C'est le diabète de type 2 qui est principalement à l'origine de l'évolution épidémique de diabète, même si le diabète de type 1 connaît une augmentation d'incidence¹⁴ et de prévalence : la fréquence du diabète de type 1 a en effet doublé en 30 ans chez les 0-15 ans et doublé en 15 ans chez les 0-5 ans. Cette augmentation touche les pays européens dans leur ensemble, le nombre d'enfants atteints croissant au taux alarmant de 3-5 % par an. Ce chiffre est comparable au taux de croissance annuel moyen (TCAM) du diabète de type 2 sur la période 2006-2009 (4,7 %).
- [46] Le diabète de type 2 touche majoritairement les sujets de plus de 45 ans. Plus l'âge s'élève et plus le taux de prévalence augmente : 0,4 % pour les 0-44 ans, 6,3 % pour les 45-64 ans et 14,8 % pour les plus de 75 ans. Le sexe ratio¹⁵ est de 1,4.

¹³ La prévalence est le nombre de personnes atteintes d'une maladie rapporté à la population.

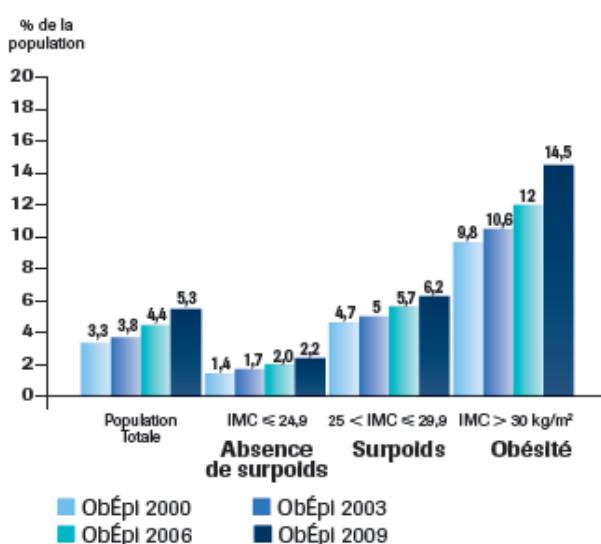
¹⁴ L'incidence est le nombre de personnes nouvellement atteintes par une maladie au cours d'une période donnée (le plus souvent une année) rapporté à la population.

¹⁵ Nombre d'hommes diabétiques traités/nb de femmes diabétiques traitées.

1.2.2. L'excès de poids, premier facteur de risque d'apparition du diabète de type 2

- [47] Le surpoids, lié à des modes de vie caractérisés par la sédentarité et une alimentation riche en sucre et en graisse, constitue le facteur de risque modifiable majeur du diabète de type 2 (39 % sont des diabétiques sont en surpoids, 41 % sont obèses) alors que le surpoids n'est pas un facteur de risque reconnu de diabète de type 1.
- [48] Si la prévalence de la population en surpoids est relativement stable depuis une quinzaine d'années (29,8 % en 1997, 31,9 % en 2009), celle de l'obésité continue de progresser (8,5 % en 1997, 14,5 % en 2009)¹⁶. La croissance du taux d'obésité de la population adulte entre 2000 et 2009, soit un TCAM de 4,1 %, peut être corrélé avec le TCAM du diabète de type 2 sur la période 2006-2009 (4,7 %).

Graphique 1 : Evolution entre 2000 et 2009 de la prévalence du diabète traité en fonction de l'IMC

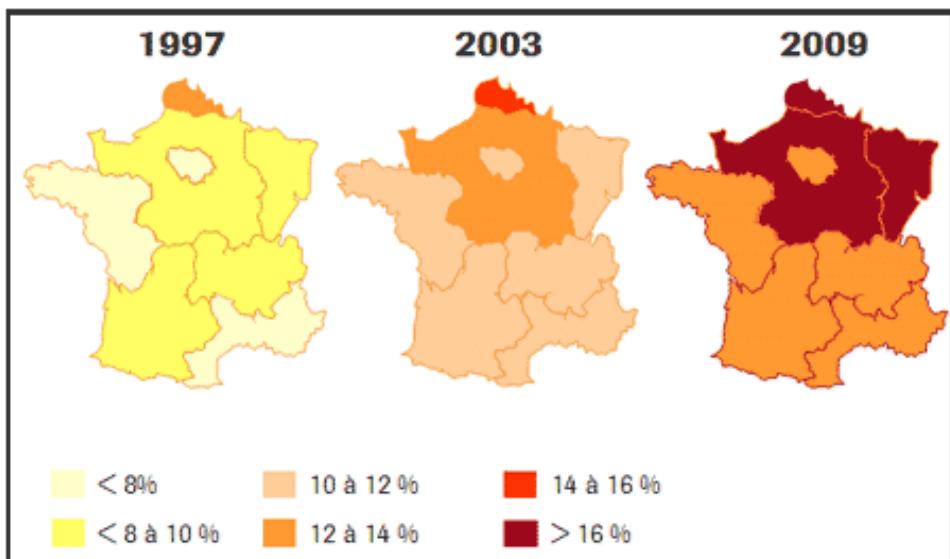


Source : Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi2009

- [49] La prévalence du diabète diagnostiqué (traité pharmacologiquement ou non traité) est respectivement 2,5 à 3 fois plus élevée chez les hommes et les femmes en surpoids (obésité exclue) et 5,5 à 6 fois plus élevée chez les hommes et femmes obèses par rapport à ceux et celles de corpulence normale. Cet écart se maintient sur la période 2000-2009.

¹⁶ Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi 2009.

Tableau 2 : Prévalence de l'obésité et évolution 1997-2009 selon les régions



Source : Enquêtes épidémiologiques nationales. Obépi 2009

- [50] L'inégalité territoriale de répartition de l'obésité, le quart nord-est (sauf région Ile-de-France) étant le plus touché, est proche de celle retrouvée pour le diabète (*Cf. infra*).

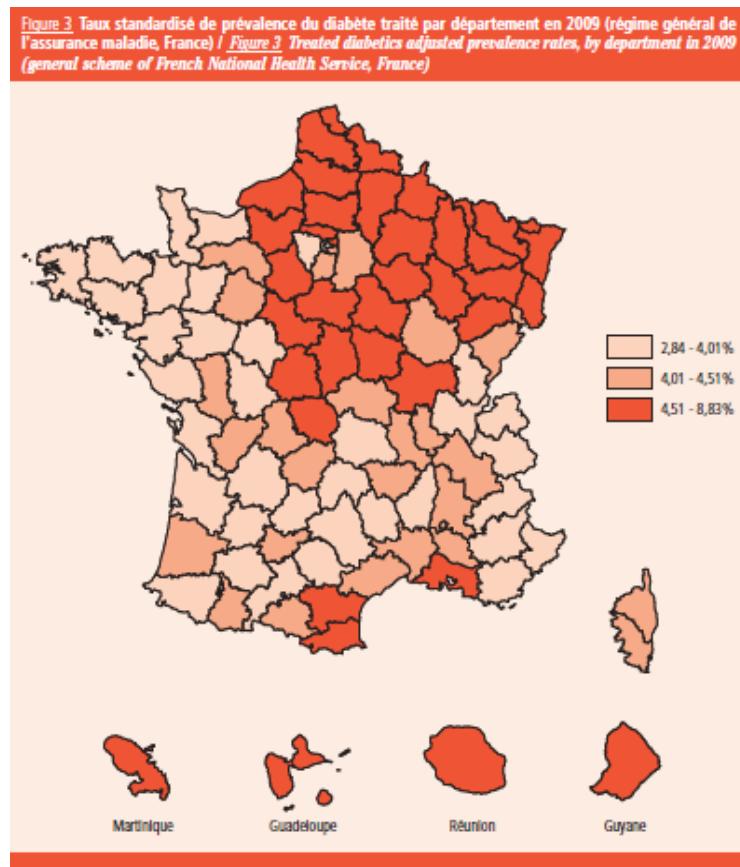
1.2.3. De fortes inégalités géographiques et un gradient social et communautaire dans le diabète de type 2

- Une variabilité géographique de la prévalence du diabète, dont les départements d'outre-mer souffrent plus que les autres

- [51] Le nord-est de la France (Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Champagne-Ardenne) est caractérisé par une forte prévalence du diabète, à l'inverse des régions de l'ouest (Bretagne, pays de Loire, Aquitaine).

- [52] Les taux les plus élevés sont recensés en outre-mer dans les départements d'outre-mer DOM (La Réunion 8,8 %, Guadeloupe 8,1 %, Martinique 7,4 %, Guyane 7,3 %) avec un sur-risque féminin, contrairement à la métropole (Cf. Annexe 4. La situation du diabète en outre-mer).

Tableau 3 : Taux standardisé de prévalence du diabète traité par département en 2009



Source : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. 9 novembre 2010. InVS

[53] Les inégalités géographiques de prévalence portent sur le diabète traité dans son ensemble, sans distinction des différents types. Cependant ces inégalités géographiques recoupent celles de l'obésité, ce qui indique que c'est le diabète de type 2 qui est manifestement en cause dans ces inégalités géographiques de prévalence.

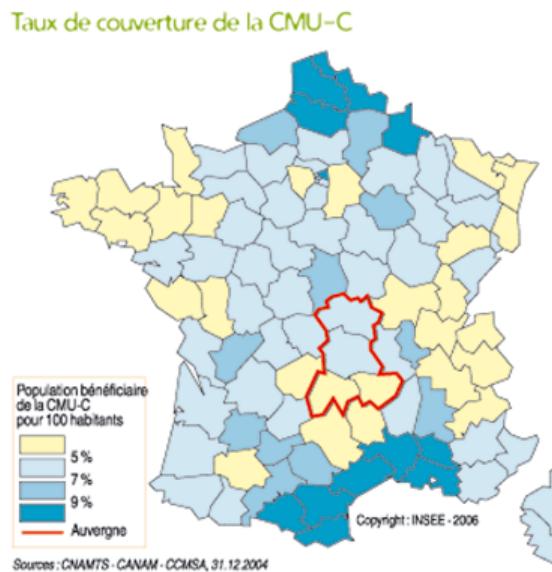
– Un gradient social affirmé

[54] Le sujet des inégalités sociales de santé est clairement posé par cette maladie chronique. Le niveau socio-économique est plus bas chez les personnes diabétiques qu'en population générale en 2007 : un tiers des personnes diabétiques déclarent un salaire inférieur à 1200 € et 18 % des diabétiques de moins de 45 ans bénéficient de la CMU-C versus 6% en population de même âge.

[55] Selon les résultats des enquêtes santé et protection sociale 2006 et 2008¹⁷, les bénéficiaires de la CMU-C déclarent deux fois plus de pathologies diabétiques, coronariennes et artéritiques que la population générale.

¹⁷ Les bénéficiaires de la CMU-C déclarent plus de pathologies que le reste de la population. Résultats des enquêtes ESPS 2006-2008. QES n°173- Février 2012. Drees-IRDES.

Tableau 4 : Pourcentage de la population bénéficiaire de la CMU-C par départements en 2004



Source : INSEE

[56] Sans qu'il y ait une véritable concordance on peut remarquer que la cartographie de la population bénéficiaire de la CMU-C présente des similitudes avec celles de l'obésité et du diabète, par exemple pour la région Nord-Pas-de-Calais.

– Une prévalence importante dans certaines communautés

[57] Les inégalités dans la prévalence du diabète et de l'obésité sont également reliées au pays d'origine des patients, en particulier chez les femmes de 45 ans et plus originaires du Maghreb (diabète 6,5 % origine France versus 16,6 % origine Maghreb et obésité 14,3 % origine France versus 26,2 % origine Maghreb).

[58] Ces inégalités traduisent l'interaction probable d'un risque génétique, fortement présent chez certains migrants (qui sont souvent plus pauvres), et d'un changement brutal d'environnement : c'est le phénomène de la transition nutritionnelle qui touche les populations de pays pauvres, et les migrants de ces pays, lorsqu'ils connaissent un passage rapide à une alimentation riche en sucres et en graisses et à un mode de vie plus sédentaire.

Les enseignements des études sur les Indiens Pimas d'Arizona : l'interaction des facteurs génétiques et environnementaux dans le développement du diabète

Une étude longitudinale conduite de 1965 à 1990 auprès des Indiens Pimas vivant en Arizona a mis en lumière une très forte prévalence du diabète de type 2 (la plus forte du monde) chez une communauté qui en était préservée jusque là et l'apparition de plus en plus précoce de la maladie. Obésité, complications de toutes natures, mortalité prématurée accompagnent ce développement. Ces observations ont été prolongées par les mêmes analyses dans d'autres tribus indiennes des Etats-Unis ou du Canada.

Ces études ont mis en lumière l'interaction dans le développement du diabète et de l'obésité des facteurs génétiques (insulinorésistance) et des éléments environnementaux, caractérisés par des modifications profondes des modes de vie de ces populations (sédentarité, transformation des habitudes alimentaires par le passage d'une économie traditionnelle de chasse et d'agriculture à une alimentation riche en calories).

1.3. Des actions de santé publiques anciennes, nombreuses et diversifiées

1.3.1. La mise en place progressive de « guidelines » de surveillance et de traitement du diabète

[59] Depuis 10 ans, des corpus complets de « guidelines » ont été rédigés par divers organismes publics. C'est la Haute autorité de santé (HAS) qui en est responsable depuis la loi du 13 août 2004¹⁸. Les recommandations sur le dépistage seront traitées en partie 2.

[60] Les recommandations constituent le cadre collectif et validé du dépistage, du suivi et du traitement de la maladie (*Cf. Annexe 2. Principales recommandations existantes sur le diabète. Etat des lieux du suivi des recommandations*) : elles permettent d'améliorer les pratiques médicales et de soins en constituant un cadre de référence et sont bien reconnues par les professionnels lorsque les méthodes d'élaboration sont incontestables et que leur rédaction est claire et opérationnelle.

1.3.1.1. Le suivi des patients

– Les études fondatrices

[61] L'étude DCCT¹⁹, étude majeure sur l'impact du traitement dans le diabète de type 1, a démontré les bénéfices d'un meilleur contrôle du glucose sanguin sur les complications à long terme des petits vaisseaux. Un traitement intensif du diabète entraînant une baisse du taux d'hémoglobine glyquée permet une meilleure prévention des complications vasculaires.

[62] Pour le diabète de type 2, c'est l'étude UKPDS²⁰ qui a marqué l'histoire de la diabétologie en prouvant qu'un traitement intensif réduisait les événements microvasculaires de 25 %. En outre pour le sous-groupe des patients en surpoids traités par metformine, le meilleur équilibre de la glycémie a entraîné une réduction de la mortalité liée essentiellement à une réduction du risque cardiovasculaire, ce qui explique la place centrale de la metformine à l'heure actuelle. En 2008 les résultats du suivi des participants d'UKPDS, 10 ans après l'arrêt de l'essai (donc après 20 ans de traitement), ont mis en évidence que la recherche intensive de réduction de la glycémie par des hypoglycémiants permet de réduire la mortalité de 13 %.

[63] Au total ces deux études confirment que la baisse de la glycémie permet de réduire les complications microvasculaires, ce qui en fait le critère principal de jugement (critère de substitution) pour le développement des antidiabétiques.

– Les recommandations de la HAS

[64] La HAS a la responsabilité de définir les modalités de suivi et de traitements des maladies chroniques afin notamment que les protocoles de prise en charge des ALD soient conformes à des recommandations de santé publique. Ces guides doivent être réactualisés tous les trois ans et la liste des actes et prestations (LAP) qui sont nécessaires aux patients et remboursés à 100 %, mise à jour tous les ans.

¹⁸ Articles L.161-37 du CSP; articles L.322-3 3° du code de la SS; R 161-70, 322.5 à 7 et D.322-1 du même code.

¹⁹ L'étude Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) s'est déroulée environ sur une décennie à partir de 1983. Elle a impliqué 1441 patients dans 29 centres au Canada et aux Etats-Unis.

²⁰ L'étude United Kingdom Prospective Diabetes Study (UKPDS) conduite entre 1977 et 1997 en Angleterre a inclus 3867 personnes diabétiques de type 2.

[65] Selon le guide de la HAS, qui date de 2007 et n'a pas été réactualisé depuis, les préconisations sont les suivantes :

- pour le suivi clinique : chaque année, une surveillance ophtalmologique (avec examen du fond d'œil), un électrocardiogramme (ECG) de repos, un examen dentaire²¹ ;
- pour le suivi biologique : HbA1c 4 fois par an ; une fois par an, glycémie veineuse à jeun (contrôle de l'auto surveillance glycémique, chez les patients concernés), bilan lipidique, microalbuminurie, créatininémie à jeun, calcul de la clairance de la créatinine.

1.3.1.2. Des stratégies de prise en charge non médicamenteuse liées à l'implication active des patients

[66] La maîtrise de la maladie passe essentiellement par des mesures hygiéno-diététiques (activité physique, régime alimentaire). L'efficacité du respect, pour tout patient diabétique de type 2 en surpoids, de réduction de ses apports caloriques, de modification de son régime alimentaire et de la pratique d'une activité sportive, est largement démontrée pour retrouver un indice de masse corporelle (IMC) qui soit dans les limites de la normalité : c'est ce que recommande un rapport²² de la HAS publié en avril 2011, tout en constatant les difficultés que rencontrent les médecins généralistes dans l'application par les patients des recommandations portant sur les mesures hygiéno-diététiques.

1.3.1.3. De nouvelles recommandations de stratégie médicamenteuse attendues

[67] La recommandation de l'AFSSAPS et de la HAS de bonne pratique du traitement médicamenteux du diabète de type 2 de novembre 2006 a été retirée le 2 mai 2011 à la suite d'une décision du Conseil d'Etat du 27 avril 2011²³.

Tableau 5 : Recommandations thérapeutiques AFSSAPS/HAS datant de 2006 et retirées en 2011

Situation HbA1c	Traitement	Objectif HbA1c
Hb1c entre 6 % et 6,5 % malgré MHD	Monothérapie par metformine (ou IAG, en cas d'intolérance ou de contre-indication)	< 6,5 %
HbA1c > 6,5 % malgré MHD	Monothérapie par insulinosécréteur ou metformine ou IAG	Maintenir l'HbA1c < 6,5 %
HbA1c > 6,5 % malgré monothérapie et MHD	Bithérapie	Ramener l'HbA1c < 6,5 %
HbA1c > 7 % malgré bithérapie et MHD	Trithérapie ou insuline + metformine ± autres ADO exceptée glitazone	Ramener l'HbA1c < 7 %
HbA1c > 8 % malgré trithérapie et MHD	Insuline + metformine ± autres ADO exceptée Glitazone	Ramener l'HbA1c < 7 %

MHD : mesures hygiéno-diététiques ; ADO : antidiabétiques oraux ; IAG : inhibiteurs des alphaglucosidases intestinales

Source : *Traitement médicamenteux du diabète de type 2 Novembre 2006 AFSSAPS-HAS*

²¹ Compte tenu des relations étroites entre maladie parodontale et diabète, l'académie nationale de chirurgie dentaire recommande en 2007 un renforcement de la prévention et le dépistage précoce des affections parodontales liées au diabète.

²² Rapport d'orientation sur « le développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées » publié par la HAS en avril 2011.

²³ Cette décision du Conseil d'Etat a été motivée par l'absence de production de quatre déclarations publiques d'intérêts de personnes ayant participé au groupe de travail qui s'était réuni en vue de l'élaboration de cette recommandation.

- [68] Les recommandations AFSSAPS/HAS de novembre 2006 à la date de leur retrait n'intégraient pas, dans la stratégie de prise en charge des patients atteints d'un diabète de type 2, divers traitements antidiabétiques (anologue GLP-1, inhibiteur de la DPP-4) ayant eu une AMM après la publication des recommandations.
- [69] Une nouvelle recommandation portant sur la stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 est en cours d'élaboration avec une publication attendue pour début 2012.
- [70] Les recommandations de la HAS relatives au diabète présentent des discordances temporelles qui en rendent peu aisée la lecture alors qu'elles devraient être parfaitement claires pour le médecin notamment.

Discordances et dissonances dans les guides publiés par la HAS

Les recommandations de bonne pratique de la HAS, conjointe avec l'AFSSAPS, sur le traitement médicamenteux du diabète de type 2 de novembre 2006 (retirée en mai 2011 à la suite d'une décision du Conseil d'Etat²⁴) n'intègrent pas trois traitements antidiabétiques ayant eu une AMM après la publication des recommandations : l'exénatide, analogue GLP-1 (AMM : novembre 2006), la sitagliptine, inhibiteur de la DPP-4 (AMM : mars 2007) et la vildagliptine, autre inhibiteur de la DPP-4 (AMM : septembre 2007). Avant même d'être retirées, les recommandations de 2006 étaient de fait obsolètes en 2011 : en outre elles étaient ambiguës sur les glitazones ainsi que le soulignait un rapport²⁵ de l'IGAS en 2006.

Le guide ALD sur le diabète de type 2 de la HAS de juillet 2007 (non actualisé en 2010 comme il devrait l'être) actuellement disponible ne fait état que de quatre classes thérapeutiques (metformine, inhibiteurs des alpha-glucosidases, sulfamides hypoglycémiants, glitazone) sans mention des inhibiteurs de la DPP-4 et des analogues GLP1.

La LAP pour les diabètes de type 1 et de type 2, actualisé en novembre 2010 (et pas en 2011 dans l'attente de la publication des nouvelles stratégies médicamenteuses attendues en 2012) cite parmi les traitements pharmacologiques les analogues du GLP-1 et les inhibiteurs de la DPP-4 ainsi d'ailleurs que la pioglitazone, suspendue l'année 2011.

Remarque : finalement aucun guide n'est à jour.

Recommandation n°2 : Actualiser les guides de suivi et de traitement du diabète comme le prévoient les textes. Les recommandations doivent être simples, claires, incontestables et opérationnelles pour que les médecins généralistes puissent les utiliser commodément.

1.3.2. Un cadre de référence et des actions opérationnelles anciennes et convergentes autour du diabète

1.3.2.1. Le cadre national

- [71] Depuis 1998, les autorités de santé publique et l'assurance maladie ont clairement perçu l'importance de la pathologie et de son développement en termes humain, social et financier (*Cf.* Annexe 3. Diabète et programmes et plans de santé publique).

²⁴ Décision du Conseil d'Etat prise à la suite d'une requête présentée par l'association pour une formation médicale indépendante (FORMINDEP).

²⁵ Rapport sur l'information des médecins généralistes sur le médicament- Annexe 16. Pierre-Louis Bras, Pierre Ricordeau, Bernadette Roussille et Valérie Saintoyant. IGAS septembre 2007.

[72] Au delà de la construction et du développement des recommandations qui viennent progressivement guider et encadrer les pratiques médicales et les soins, les actions se sont déployées en plusieurs étapes.

- L'importance nationale de la pathologie est identifiée dans la loi d'orientation de santé publique du 9 août 2004 qui a, d'autre part, inscrit le surpoids, l'obésité, la pratique de l'activité physique et la consommation des fruits et légumes dans les cent objectifs à atteindre pour maîtriser les déterminants de santé qui favorisent les maladies chroniques.

[73] Deux objectifs sont fixés à l'horizon 2008 pour améliorer la prise en charge du diabète. L'objectif 54 vise à assurer une surveillance conforme aux bonnes pratiques cliniques pour 80 % des patients diabétiques et l'objectif 55 à réduire la fréquence et la gravité des complications du diabète, notamment les complications cardio-vasculaires.

- La déclinaison de plans opérationnels (plan diabète 2001-2005, plan maladies chroniques ultérieurement) viendra ensuite éclairer le sujet de façon ponctuelle et temporaire, en développant des outils utiles : consultations de prévention en podologie, prise en charge à domicile....
- L'accent est mis parallèlement de façon cohérente sur les déterminants de santé du diabète qui intéressent également d'autres pathologies : plans nationaux nutrition santé successifs depuis 2001, avec un volet spécifique pour les départements d'outre-mer (2011-2015) ; plan obésité () (2010-2013) ; programme national pour l'alimentation (PNA) depuis 2010.
- La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite HPST) donne un cadre législatif à l'éducation thérapeutique, ouvre des voies de réforme de la médecine de premiers recours, permettant une meilleure prise en charge des maladies chroniques et prévoit un pilotage régional de l'organisation ambulatoire et hospitalière par les agences régionales de santé (ARS), tout en préservant les compétences, notamment conventionnelles, de la CNAMTS.

Tableau 6 : Plans et programmes pour agir sur les pathologies

Plan ou programme	durée	Principales mesures
Plan national d'éducation pour la santé	2001-2006	Nouvelle approche de promotion de la santé, prévention des comportements, éducation thérapeutique
Programme national d'action et prévention et de prise en charge du diabète de type 2	2001-2005	Prévention, dépistage, qualité de l'organisation des soins, suivi épidémiologique (ENTRED)
Plan pour la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques	2004-2010	Facilitation de la vie sociale et professionnelle des malades, développement de prise en charge à domicile, promotion de l'activité physique

Source : mission

Tableau 7 : Plans et programmes pour agir sur les déterminants de santé

Plan ou programme	durée	Principales mesures
Plan national nutrition santé PNNS 1	2001-2006	Définition d'un socle de repères nutritionnels devenant la référence officielle en matière de nutrition
PNNS 2	2007-2010	Prolongation du PNNS 1
PNNS 3	2011-2015	Réduire les inégalités de santé, développer l'activité physique et réduire la sédentarité, organiser le dépistage et la prise en charge du patient, valoriser le PNNS comme référence des actions de nutrition
Plan obésité ()	2010-2013	Compléter le PNNS pour développer la prévention de l'obésité
Volet outre-mer du PNNS et du plan obésité ()	2011-2015	Adapter le PNNS et le PO à la spécificité de l'outre-mer
Programme national pour l'alimentation	Depuis 2010	Faciliter l'accès à une alimentation de qualité avec une accentuation des actions en direction des populations précaires

Source : mission

[74] Les autorités de santé s'appuient sur leurs services déconcentrés, puis sur les ARS, pour mettre en œuvre les orientations nationales auxquelles, depuis la loi du 9 août 2004, l'assurance maladie (Union nationale des caisses d'assurance maladie, UNICAM) est associée : les contrats d'objectifs et de gestion signés entre l'Etat et les caisses nationales d'assurance maladie mais aussi l'UNICAM prévoient la déclinaison des programmes ou plans de santé publique.

[75] Notamment, la CNAMTS déploie, dans une stratégie globale, des actions d'accompagnement des patients diabétiques (mise en place de SOPHIA), réoriente l'action de ces centres d'examen de santé vers l'éducation thérapeutique des populations les plus précaires, incite les médecins à améliorer leurs pratiques médicales envers les patients diabétiques (contrat d'amélioration des pratiques individuelles- CAPI- en 2009, rémunération à la performance de la convention médicale en 2011).

[76] En complément de l'action des pouvoirs publics, d'autres acteurs sont également mobilisés :

- les organismes complémentaires participent à des actions de prévention, et financent des consultations ou des actes qui ne sont pas pris en charge, totalement ou partiellement par l'assurance maladie (*Cf. Annexe 11. Rôle et place des organismes complémentaires mutualistes dans la prévention et la prise en charge du diabète*);
- les deux principales associations du domaine sont reconnues d'utilité publique : l'association des jeunes diabétiques (AJD), créée à l'initiative de praticiens hospitaliers, promeut des actions qui touchent les enfants diabétiques de type 1 et leurs familles et gèrent des services de soins et de réadaptation (SSR) qui les accueillent pour les vacances; l'association française du diabète (AFD) développe des actions d'accompagnement des patients diabétiques et les représente auprès des institutions publiques. Elles participent toutes deux activement à la journée mondiale du diabète, organisée depuis 1991 par la fédération internationale du diabète.

1.3.2.2. Les actions régionales

[77] Les plans stratégiques régionaux de santé (PSRS) des ARS et leurs déclinaisons opérationnelles intègrent aujourd'hui le diabète ou les maladies chroniques dans les priorités de leurs schémas d'organisation de soins (Franche-Comté), de prévention (Provence-Alpes- Côte d'azur- PACA- avec un point particulier sur les populations précaires), mettent l'accent sur les parcours de soins (Ile-de-France) ou sur la réorganisation des soins de premier recours (Franche-Comté, Nord-Pas-de Calais).

[78] Les caisses primaires d'assurance maladie reprennent au niveau local les programmes de prévention pluriannuels nationaux de la CNAMTS, en font la promotion auprès des médecins généralistes, des pédiatres et des centres de protection maternelle et infantile (PMI), informent les familles des risques liés au surpoids et à l'obésité. Elles financent également des associations locales pour des actions de prévention de l'obésité et du surpoids, ou de promotion de l'activité physique, notamment pour les enfants d'âge scolaire.

1.4. Des dépenses en augmentation pour le système de santé avec des résultats encore limités en termes de qualité de prise en charge des patients

1.4.1. Des améliorations de la prise en charge limitées

1.4.1.1. La France, moins touchée que d'autres pays par l'épidémie d'obésité et de diabète de type 2 mais avec certains indicateurs inquiétants

[79] La France, par rapport à ses voisins européens, présente une prévalence du diabète diagnostiqué, à âge et sexe égaux, qui se situe dans la moyenne : la comparaison des chiffres est cependant délicate dans la mesure où les définitions du diabète varient d'un pays à l'autre.

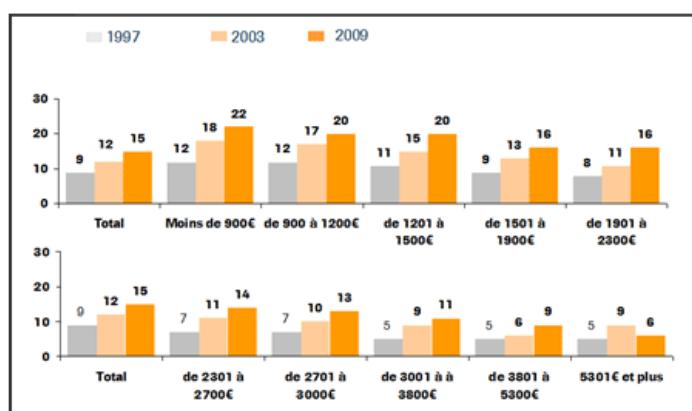
[80] La France est plutôt bien placée parmi les pays de l'OCDE en matière d'obésité puisque ses taux d'obésité sont parmi les plus bas de l'OCDE, même s'ils ont augmenté de façon régulière comme ceux des autres pays.

[81] Plusieurs éléments incitent à une grande modestie et à une vigilance accrue. Pour le professeur Arnaud Basdevant à qui a été confié le pilotage du plan obésité, les trois principales caractéristiques de l'épidémie actuelle d'obésité²⁶ en France sont :

- l'accroissement d'un important gradient social ;

Tableau 8 : Evolution entre 1997 et 2009 de la prévalence de l'obésité selon les revenus mensuels du foyer

Evolution de la prévalence de l'obésité en fonction des revenus nets mensuels du foyer



Source : Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi 2009

²⁶ Obépi 2009 enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité.

L’obésité était présente il y a 10 ans dans 5 % des foyers les plus riches et 12 % des foyers les plus pauvres²⁷, aujourd’hui les pourcentages sont respectivement de 6 % et 22 % : en termes d’indice relatif d’inégalité de surpoids selon le niveau d’éducation la France est un des pays les plus inégalitaires.

- l’augmentation de fréquence des formes les plus graves ;

Tableau 9 : Evolution entre 1997 et 2009 des différentes catégories d’obésité en fonction de leur indice de masse corporelle

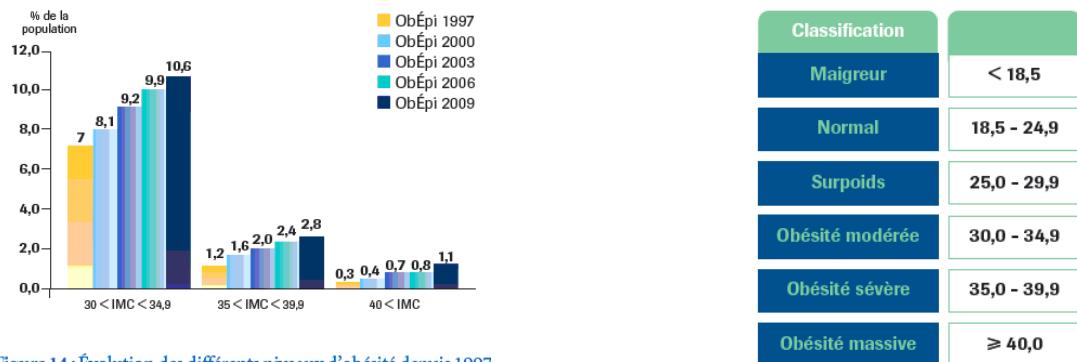


Figure 14 : Évolution des différents niveaux d’obésité depuis 1997

Source : Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi 2009

Les personnes avec un IMC supérieur à 40 (obésité massive) représentaient 0,3 % des obésités il y a 10 ans, 1,1 % aujourd’hui.

- une apparition de plus en plus précoce de l’obésité de génération en génération.

Tableau 10 : En fonction des générations, âge à partir duquel 10% d’une génération est obèse

De génération en génération, on devient obèse de plus en plus tôt :

Date de naissance	1973-79	1966-72	1959-65	1952-58	1946-51
10% de la population obèse	32 ans	34 ans	41 ans	45 ans	49 ans

Source : Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi 2009

10 % d’une génération est obèse à l’âge de 49 ans pour la génération née entre 1946-1951 et à l’âge de 32 ans pour la génération née entre 1973-1979.

1.4.1.2. Des améliorations insuffisantes du suivi médical

[82] La meilleure surveillance des personnes diabétiques est un des objectifs (objectif 54) de la loi de santé publique de 2004 qui a fixé à 80 % le pourcentage de diabétiques surveillés conformément aux recommandations en 2008.

²⁷ Foyers les plus riches 5 300 € ou plus par mois, foyers les moins riches moins de 900 € par mois.

[83] En dépit d'un suivi important par les médecins généralistes des patients diabétiques de type (en moyenne, les patients sont vus 9 fois par an en consultation ou visite à domicile), les résultats sont encore loin des objectifs fixés par la loi de santé publique, même s'ils sont en amélioration sensible²⁸.

- **En matière de surveillance des personnes diabétiques**

[84] Les améliorations de la qualité du suivi médical concernent les dosages d'HbA1c, la surveillance de la fonction rénale, le dosage des lipides.

Tableau 11 : Evolution entre 2001 et 2007 de la proportion de patients diabétiques de type 2 du régime général métropolitain bénéficiant des principaux actes cliniques et biologiques recommandés annuellement

	2001 (en %)	2007 (en %)	Progression (en points)
Au moins une consultation ophtalmologique	48	50	+ 2
Au moins une consultation dentaire	35	38	+ 3
Au moins une consultation cardiaque ou ECG	34	39	+ 5
Au moins 3 dosages d'HbA1c	34	44	+ 10
Au moins 1 créatininémie	75	83	+ 8
Au moins 1 dosage d'albuminurie	21	28	+ 7
Au moins 1 dosage des lipides	68	76	+ 8

Source : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS. 10 novembre 2009*

[85] Trois indicateurs majeurs de la qualité du suivi médical, le dépistage d'une élimination anormale d'albumine urinaire, les 3 dosages de l'HbA1c et l'examen du fond de l'œil, sont très déçus de la bonne pratique. L'examen des pieds, indicateur non spécifié par la loi de santé publique, est également très insuffisamment pratiqué.

- **En matière de traitement du diabète et des facteurs de risque**

Tableau 12 : Evolution de 2001 à 2007 des types d'antidiabétiques remboursés au dernier trimestre dans le diabète de type 2

Type d'antidiabétique	2007 (en %)	Progression 2001-2007 (en points)
1 biguanide	62	+ 12
1 sulfamide	49	- 12
1 inhibiteur de l'alpha-glucosidase	9	- 6
1 glinide	8	+ 2
1 glitazone	13	Médicament non commercialisé en 2001

Source : *Source bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS 10 novembre 2009 numéro thématique sur les enquêtes ENTRED*

[86] Les traitements antidiabétiques connaissent une intensification de 2001 à 2007 mais elle est encore à poursuivre.

²⁸ La politique de santé publique depuis 2004 : bilan et recommandations. Rapport HCSP avril 2010.

Tableau 13 : Progression de 2001 à 2007 des personnes diabétiques de type 2 remboursées pour au moins un traitement à visée cardiovasculaire

Type de traitement	Progression (en points)
Au moins 1 Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IEC)	- 1
Au moins 1 antagoniste du récepteur de l'angiotensine II (ARA II)	+ 18
Au moins 1 diurétique thazidique	+ 12
Au moins 1 inhibiteur calcique	+ 2
Au moins 1 béta-bloquant	+ 3
Au moins 1 antiagrégant plaquettaire	+ 8
Au moins 1 statine	+ 24
Au moins 1 fibrate	- 8

Source : *Diaporama InVS. Surveillance épidémiologique du diabète en France ENTRED 2007-2010*

[87] Les traitements préventifs des maladies cardiovasculaires et rénales sont devenus beaucoup plus fréquents (progression de 18 points pour les antagonistes du récepteur de l'angiotensine II, de 24 points pour les statines). Le traitement hypolipidémiant est en augmentation depuis 2001 de 18 points (statines +24 % et fibrates -8%).

1.4.1.3. Malgré une diminution majeure du risque vasculaire, la fréquence et la gravité des complications du diabète ne baissent pas

[88] Les résultats du suivi et du traitement peuvent être mesurés par certains indicateurs, tels que le taux de l'HbA1c, celui du LDL cholestérol et le chiffre de la pression artérielle.

Tableau 14 : Evolution entre 2001 et 2007 du contrôle du risque vasculaire

		2007 (en %)	Progression 2001-2007 (en points)
Contrôle glycémique HbA1c	Taux inférieur ou égal à 6,5%	34	+ 5
	Taux entre 6,5 et 7	20	+ 4
	Taux entre 7 et 8	26	+ 2
	Taux entre 8 et 10	13	- 6
LDL-Cholestérol	Taux non renseigné	24	
	Taux inférieur à 1	34	+ 22
	Taux entre 1 et 1,30	24	+ 2
	Taux entre 1,30 et 1,60	14	- 4
Pression artérielle	Inférieure à 130/80	14	+ 7
	Entre 130/80 et 140/90	46	+ 10
	Entre 140/90 et 160/95	34	- 12

Source : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS 10 novembre 2009*

[89] Entre 2001 et 2007, le risque vasculaire diminue de façon importante chez les diabétiques de type 2, accompagnant une diminution de la pression artérielle moyenne et le déplacement de la distribution des valeurs du cholestérol LDL vers des valeurs beaucoup plus basses. Une progression de 5 points des taux d'HbA1c inférieurs à égaux à 6,5 % et de 4 points des taux compris entre 6,5 et 7 % est aussi enregistrée. Le risque vasculaire des personnes diabétiques de type 2 reste cependant élevé en 2007.

[90] En dépit de ces constats favorables, les tendances ne montrent aucune réduction de fréquence et de gravité des complications du diabète qui est également un objectif (objectif 55) de la loi de santé publique.

[91] La fréquence des complications les plus sérieuses - complications coronaires, perte de la vue d'un œil, traitement par laser ophtalmologique, dialyse ou greffe rénale, amputation, mal perforant plantaire - est soit restée inchangée (ex : stabilité de l'incidence des complications coronaires), soit en légère augmentation (ex : progression des actes d'amputation du pied).

[92] Le phénomène apparemment paradoxal d'une amélioration globale du contrôle glycémique et du risque vasculaire et d'une augmentation de la fréquence des complications pourrait s'expliquer²⁹ chez les personnes âgées diabétiques par l'intensification des pratiques de dépistage (telle que la réalisation d'un examen du fond d'œil), celle des traitements des complications (tel que la revascularisation coronaire) ainsi que par l'augmentation de l'espérance de vie (amélioration des traitements).

1.4.2. Le coût croissant du diabète

[93] Le diabète a des conséquences sociales et humaines qui n'ont pas fait en France l'objet d'études spécifiques. Aux Etats-Unis où les patients diabétiques sont plus jeunes qu'en France, des recherches mettent en lumière les pertes de chance pour les sujets diabétiques jeunes (incidence sur la scolarité ou sur l'insertion professionnelle) : une étude sur 15 000 adolescents suivis depuis 1994 et réinterrogés en 2008³⁰ à l'âge de 30 ans environ montre que l'échec scolaire est de 6 points supérieur chez les adolescents obèses et diabétiques par rapport aux jeunes sans pathologie et que leurs revenus d'activité sont plus faibles que dans l'échantillon témoin. Les coûts indirects (perte de productivité résultant des arrêts de travail et des invalidités, mortalité prématuée) de la maladie pourraient représenter un tiers du coût total de diabète (Cf. Annexe 6. Les coûts du diabète).

1.4.2.1. Une progression des dépenses essentiellement due à l'augmentation des patients traités pour le diabète de type 2...

[94] En France en 2007, les remboursements des soins aux patients diabétiques ont atteint 12,9 milliards € et représentaient 9 % des dépenses de soins de l'assurance maladie : environ 1 euro sur 10 est consacré en France aux remboursements des personnes traités pour diabète, contre 1 euro sur 5 aux Etats-Unis³¹. Les dépenses³² remboursées en France ont progressé de 80 % de 2001 à 2007 soit une augmentation de 1 milliard par an (taux de croissance annuel de 4,4 % pour une évolution globale des dépenses d'assurance maladie de 3,4 % par an sur la période).

[95] Les facteurs explicatifs tiennent pour une grande partie à l'augmentation des effectifs traités qui passent de 1,7 million en 2001 à 2,5 millions en 2007 (+ de 41 % sur la période ; TCAM + 4,7 % sur la période 2006-2009) sous l'effet d'un triple phénomène³³ :

- l'augmentation de taille de la population ;
- son vieillissement, l'âge moyen des patients diabétiques étant de 65 ans et la prévalence de la maladie supérieure chez les seniors ;

²⁹ Diabète du sujet âgé : état de santé, qualité de la prise en charge médicale et perspectives C. Pernet et coll. Revue de geriatric. Octobre 2011.

³⁰ Diabetes « health shock » to schooling and earnings : increase dropout rates and lower rates and lower wages and employment in young adults - Jason M.Fletcher and Michael R.Richards - In Health Affairs- Janvier 2012.

³¹ Economic costs of diabetes in the US en 2007. American Diabetes association, Diabetes care, mars 2008.

³² Les dépenses prises en compte sont des dépenses remboursées et ne comprennent pas les restes à charge des patients ou les remboursements des assurances complémentaires.

³³ Point d'information sur la prise en charge du diabète et la dynamique des dépenses- Assurance maladie 22 octobre 2009.

- la hausse de la prévalence des patients traités (augmentation du surpoids et de l'obésité, croissante avec l'âge), facteur explicatif majeur qui accompagne celle de l'augmentation encore plus importante des patients admis en affection de longue durée (ALD) selon l'étude ENTRED : le nombre de patients diabétiques couverts par l'ALD diabète (ALD 8) est passé de 81 % des patients traités en 2001 à 84 % en 2007.

[96] L'ALD diabète (ALD 8) est devenue en 2010 la première des ALD du régime général avec 1 885 382 patients (dont 88 % sont des diabétiques de type 2), soit 20 % des assurés en ALD : enregistrant la plus forte croissance de 2009 à 2010 (6,5 % contre 4 % sur l'ensemble des ALD), elle dépasse désormais les ALD cancers. Pour le régime général, l'ALD 8 représentait en 2009 12% de la totalité des dépenses des ALD (65,1 milliards €)³⁴.

[97] Les facteurs de cette progression, en partie identiques à celles de l'augmentation de l'ensemble des patients diabétiques observée par l'étude ENTRED, peuvent aussi tenir plus spécifiquement à la modification des critères médicaux d'admission en ALD 8 et au changement de définition de la maladie³⁵ intervenus en 2002. Par ailleurs, la nouvelle définition a pu conduire à une modification des comportements de recours à l'ALD des assurés mais aussi des médecins généralistes, attentifs à une bonne couverture de leurs patients pour éviter les complications dues à un non recours aux soins pour des raisons financières.

[98] En effet, les travaux de l'assurance maladie, publiés en 1999 et rappelés par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) en 2005³⁶, ont montré que les patients en ALD 8 étaient significativement mieux suivis que ceux qui n'étaient pas admis à ce régime (45,9 % des malades en ALD avaient eu un dosage d'hémoglobine contre 29,5 % pour les autres patients) et que « la mise en ALD peut contribuer à une meilleure prise en charge médicale des assurés ». Ce constat est validé par une étude américaine³⁷ menée en 2003 sur deux groupes de malades chroniques, dont des diabétiques bénéficiant d'une prise en charge totale de leurs dépenses de médicaments alors que les seconds avaient un reste à charge important : le second groupe s'est avéré au final plus coûteux en raison d'hospitalisations plus fréquentes que le premier, exonéré de charges sur les médicaments.

³⁴ Cependant, seule une partie de ces dépenses doit être attribuée à la couverture spécifique des ALD selon une étude de la direction de la recherche, des études et de la statistique (DREES) du ministère de la santé (*in* Comptes nationaux de la santé 2010 sur les soins de ville des personnes en ALD). Cette étude montre que sur les 32 milliards de dépenses ambulatoires totales des patients en ALD, 8 milliards étaient imputables à la couverture supplémentaire par l'ALD, le reste étant attribuable à la prise en charge de la pathologie ou est pris en charge à d'autres titres d'exonération du ticket modérateur.

³⁵ Conformément aux recommandations de l'OMS, les critères d'admission à l'ALD 8 sont, depuis 2002 (Haut comité médical de la sécurité sociale), la constatation à deux reprises au moins d'une glycémie à jeun supérieure ou égale à 1,26 g/l dans le sang (contre 1,4 g/l) auparavant. Selon la HAS, cette nouvelle définition du diabète reste basée sur le risque de complications micro vasculaires qui augmente significativement au-dessus du seuil glycémique de 2 g/l (11,1 mmol/l) deux heures après hyperglycémie par voie orale. L'adoption des nouveaux critères diagnostiques constitue en fait une simplification en permettant de faire correspondre ce chiffre de glycémie après charge en glucose à son équivalent glycémique à jeun qui est de 1,26 g/l (7mmol/l).

³⁶ Programme de santé publique sur la prise en charge du diabète de type 2, CNAMTS, octobre 1999 : Note sur les affections de longue durée –HCAAM février 2005.

³⁷ Unintended consequences of caps on medicare drug benefits. J.Hsu, M.Price, J.Huang et al..New England Journal of Medicine. N°22. 1er Juin 2006.

[99] En 2007, le reste à la charge des personnes et des mutuelles s'élevait en moyenne à 607 € pour les patients traités. En 2001, le coût des soins était un frein au traitement pour 19 % des diabétiques versus 18 % en 2007 : les renoncements aux soins étaient plus élevés pour les prothèses dentaires (9 %), les soins de pédicure et de podologie (8 %), la consultation de diététicien (4 %). Il est à noter qu'en dépit du régime de couverture favorable, le reste à charge des personnes en ALD est plus important que ceux des patients non ALD³⁸ (les personnes sont plus malades etc..), mais il n'y a pas d'étude spécifique sur les assurés en ALD 8.

1.4.2.2.mais aussi à l'amélioration du suivi et du traitement des patients

- **Une dépense moyenne qui croît de 30 % de 2001 à 2007**

[100] Le second facteur explicatif de la croissance de la dépense tient à l'amélioration du suivi médical des patients et à l'intensification des traitements, conformément aux recommandations de bonne pratique de la HAS, décrites précédemment : actes et examens de surveillance plus fréquents, intensification des traitements (médicamenteux ou dispositifs médicaux).

[101] Cette amélioration, encore perfectible, nécessaire pour limiter les coûts des complications, se traduit dans l'immédiat par une augmentation de la dépense moyenne remboursée par patient.

[102] Elle s'élevait en 2007 à 5 357 € par patient contre 4 130 € en 2001, soit une augmentation de 30 % en 6 ans, avec une extrême dispersion (remboursements moyens du 1^{er} décile moins de 600 € et du 10^{ème} décile 25 000 €). Très concentrée (10 % des patients concentre la moitié des remboursements), la dépense varie selon :

- l'âge,
- le type de diabète pris en charge mais aussi la nature des traitements (4 890 € en moyenne pour les diabétiques de type 2, 10 400 € pour ceux qui sont traités par insuline, 6 930 € pour les diabétiques de type 1),
- la présence ou non de complications macro ou microvasculaires ou d'une insuffisance terminale : une personne diabétique avec des complications a une consommation de soins de 1,1 et 2,9 fois plus élevée que celle d'une personne diabétique sans complication.

[103] Des variations géographiques importantes, moins explicables, sont observées également : en 2009, en région des Pays de la Loire et pour la tranche d'âge de 60 à 75 ans, la dépense moyenne des patients en ALD du régime général était de 4 910 € alors qu'elle atteignait 8 555 € à La Réunion ou 6 100 € dans le Nord-Pas-de-Calais.

[104] Afin d'en comprendre les facteurs (meilleurs soins ou mauvaise utilisation des soins, notamment hospitaliers), des études spécifiques devraient croiser ces éléments avec les données qualitatives de prise en charge des patients (dépense moyenne des patients soignés selon une partie ou l'ensemble des recommandations de la HAS).

- **Une dépense moyenne où prédominent les dépenses hospitalières**

[105] Les quatre principaux postes des dépenses remboursées sont en 2007 :

- l'hôpital³⁹ avec 38,5 % des dépenses (5 Mds €) contre 50 % aux Etats-Unis ;

³⁸ Avis HCAAM avril 2005. ; La prise en charge des dépenses maladie des assurés sociaux en fonction du risque constaté : quelle contribution de l'assurance maladie et des organismes complémentaires. R.Legal, D.Raynaud, G.Vidal (DREES). Comptes nationaux de la santé 2009. Février 2011.

³⁹ Pour le seul régime général les dépenses d'hospitalisation des diabétiques ont progressé de 3,7 à 3,9 Mds € de 2007 à 2008 tandis que le taux annuel d'hospitalisation a baissé de 31,9 % à 31,6 % : environ 20 % des hospitalisations avaient un lien avec le diabète et représentaient 43 % des remboursements d'hospitalisation.

- la pharmacie avec un peu plus d'un quart de la dépense (3,3 Mds €) dont 23 % portent sur les antidiabétiques (13 % pour les antidiabétiques oraux et 10% pour l'insuline) et 37 % pour les médicaments cardiovasculaires ;
- les soins infirmiers avec 9,2 % (1,2 Mds €) ;
- les honoraires médicaux avec 7,5 % (0,9 Md €).

Tableau 15 : Structure des dépenses remboursées et des montants moyens de remboursement par postes

Poste	Remboursement moyen	Structure	Rbs total (Tous régimes, en <u>milliards euros</u>)
Généraliste	228	4,2%	0,5
Spécialiste	180	3,3%	0,4
Kinésithérapie	94	1,7%	0,2
Soins infirmiers	497	9,2%	1,2
Biologie	149	2,7%	0,4
Pharmacie	1 402	25,8%	3,3
Transport	150	2,8%	0,4
Lpp	396	7,3%	0,9
Autres	244	4,5%	0,6
Hôpital	2 090	38,5%	5,0
Total	5 431	100%	12,9

Source : ENTRED

- Mais une dynamique plus importante pour la pharmacie et les dispositifs médicaux sur la période

Tableau 16 : Evolution des coûts moyens des dépenses remboursées par postes de 2001/2007

	2001	2007	taux évolution (2001-2007)	taux évolution annuelle	contribution à la croissance
Généraliste	238	229	- 4%	- 0,6%	- 0,7
Spécialiste	155	181	17%	2,7%	2,2
Kiné	70	92	32%	4,7%	1,8
Soins infirmiers	369	497	35%	5,1%	10,4
Biologie	115	150	30%	4,5%	2,8
Pharmacie	1 026	1 416	38%	5,5%	31,8
Transport	98	150	53%	7,3%	4,2
Lpp	254	396	56%	7,6%	11,5
Hôpital privé	415	324	- 22%	- 4,1%	- 7,5
Hôpital public	1 312	1 683	28%	4,2%	30,2
Total	4 130	5 357	30%	4,4%	100

En euros constants 2007

Source : ENTRED

[106] Les contributions les plus notables à l'augmentation des montants moyens remboursés sur la période sont :

- la pharmacie avec une croissance de + 38 % sur 6 ans, croissance qui va se poursuivre de 2007 à 2010 avec l'arrivée de 2 nouvelles classes d'antidiabétiques oraux (les analogues du GLPI en 2006 et les inhibiteurs de la DPP-4, remboursés depuis 2007), majoritairement à l'origine de l'augmentation de 31 % du poste sur les 4 dernières années ;
- les dispositifs médicaux et autres matériels médicaux (+ 56 %), « petit » poste de dépense, mais dont la très vive augmentation sur la période explique 11 % de l'évolution générale. Les dispositifs nécessaires aux patients diabétiques représentent aujourd'hui 14,7 % de la dépense totale des dispositifs médicaux quand ils n'en représentaient que 12,3 % en 2006. En structure, ce sont les matériels d'autocontrôle qui sont actuellement, comme en 2006, le principal poste de dépenses de dispositifs médicaux (39 % soit 0,36 Md €, dont 31 % pour les bandelettes soit 0,29 Md €). En croissance sur la période, ce sont les pompes à insuline, inscrites à la LPP en 2006, qui connaissent l'évolution la plus rapide, expliquant que leur part dans les dépenses de dispositifs médicaux pour le métabolisme soit passée de 4,9 % en 2006 à 12 % aujourd'hui ;

Tableau 17 : Evolution 2006-2010 des dépenses de la LPP par grands postes

TSLIB3	Remboursements RG hors SLM					%2006/10
	Remboursé 2006	Remboursé 2007	Remboursé 2008	Remboursé 2009	Remboursé 2010	
APPAREIL RESPIRATOIRE	439,0	510,1	575,5	642,1	694,1	58,12
AIDES A LA VIE ET FAUTEUILS ROULANTS (VPH)	176,8	193,7	208,3	187,3	200,2	13,24
APPAREIL DIGESTIF ET ABDOMEN	255,9	259,8	286,4	286,8	319,3	24,75
APPAREIL GENITO-URINAIRE	147,7	158,8	174,2	179,7	189,5	28,35
APPAREILLAGE ORTHOPEDIQUE EXTERNE	394,0	422,8	457,9	485,1	528,2	34,05
DERMATOLOGIE	282,9	298,0	313,9	326,6	350,2	23,77
IMPLANTS ORTHOPEDIQUES	236,5	246,9	254,8	265,9	279,3	18,06
MAINTIEN A DOMICILE	339,3	362,6	421,3	314,7	332,1	-2,13
MÉTABOLISME :	379,9	464,4	504,4	535,9	581,0	52,91
Autocontrôle du diabète, consommables	271,5	303,0	320,2	334,2	353,6	30,24
Autotraitement du diabète, pompes externes	18,6	42,9	53,5	58,4	69,9	275,56
Matériel d'injection (seringues, stylos, aiguilles)	47,3	50,4	51,9	55,1	59,7	26,16
Autotraitement du diabète, matériel d'injection pour pompes	18,6	41,3	50,3	58,5	68,9	270,16
Autocontrôle du diabète, matériel, dont lecteurs de glycémie	22,9	25,4	26,9	27,9	27,7	21,33
Dispositifs pour autotraitement et autocontrôle autres que pour diabète	1,1	1,4	1,6	1,8	1,2	8,50
NEUROLOGIE	6,8	7,8	10,3	9,8	12,4	82,24
Total ORGANES DES SENS ET SPHÈRE ORL	201,9	213,1	220,3	227,9	240,0	18,83
Total PROTHÈSES RÉPARATRICES À VISÉE ESTHÉTIQUE	8,2	8,7	9,9	10,0	10,3	25,09
Total SYSTÈME CARDIO-VASCULAIRE	223,9	210,2	214,6	217,8	218,2	-2,54
Total LPP ambulatoire et hopital	3 093,0	3 357,1	3 651,8	3 689,6	3 954,7	27,86

Source : CNA MTS

- l'hôpital public (croissance + 28 % alors que les dépenses des hôpitaux privés diminuent) avec, compte tenu du poids des hospitalisations dans l'ensemble des dépenses, une contribution de 30 % à la croissance générale. Le taux global d'hospitalisation recouvre des variations géographiques importantes : recours bien supérieur au taux de recours national dans les DOM, supérieur dans les territoires du Nord-Pas-de-Calais, région parisienne, Bourgogne, Aquitaine, plus faibles dans les régions Normandie, Bretagne.

[107] Si, selon la CNAMTS⁴⁰, il n'est pas constaté de baisse du taux d'hospitalisation des personnes diabétiques depuis 2001 (taux d'hospitalisation de 31,9 % contre 16,3 % pour les autres personnes à âge et sexe égal), une analyse des dépenses hospitalières des assurés du régime général traités pour le diabète de 2007-2008⁴¹ permet de comprendre spécifiquement les caractéristiques de la dynamique des dépenses hospitalières des personnes diabétiques :

- moindre augmentation que les effectifs (3,1 % contre 5,6 %),
- diminution des taux et des coûts d'hospitalisation (-1,1 % et -1,4 %) notamment aux âges élevés ainsi que des hospitalisations pour surveillance, équilibre et traitement du diabète mais aussi celles pour complications cardiovasculaires, ces éléments confirmant une intensification et une amélioration des traitements thérapeutiques en ville,
- augmentation des hospitalisations pour insuffisance rénale chronique, de même que pour d'autres motifs (chirurgie orthopédique due à des problèmes de poids notamment), la hausse de ces problèmes de santé étant en relation avec l'âge moyen des patients diabétiques et leur plus grande fragilité.

[108] Enfin, les transports (+ 53 %) et les soins infirmiers (+ 35 %), la kinésithérapie (+ 32 %) sont de moindres contributeurs à l'augmentation générale, compte tenu de leur faible importance relative dans la structure des dépenses.

- **Conclusion**

[109] Trois constats sont établis.

- Le développement de la maladie est rapide, inégal selon les territoires et les populations et ne semble pas connaître de ralentissement.
- L'augmentation des dépenses d'assurance maladie se poursuit à un rythme soutenu, en dépit d'un système de soin assez généreux mais qui semble peu efficace à retarder l'épidémie
- Les prises en charge des patients sont encore très loin des recommandations de la HAS

2. UNE PREVENTION ET UN DEPISTAGE INSUFFISAMMENT CIBLES

2.1. *Une prévention sur les déterminants de santé sans effets appréciables sur les populations en situation de vulnérabilité ou de précarité*

[110] La prévention primaire consiste à agir sur les déterminants de santé qui ont un impact direct sur la survenue d'un diabète de type 2 : alimentation et activité physique. Ses bénéfices sont « potentiels » et lointains alors que ses coûts sont immédiats : des chercheurs australiens⁴² qui ont théorisé et modélisé les effets d'un puissant programme de prévention du diabète ont conclu à des effets positifs sur l'économie (emploi, productivité) à 10-20 ans.

⁴⁰ Calcul effectué à partir d'une extraction de l'ensemble des séjours PMSI 2007 des personnes diabétiques traitées. Motifs et caractéristiques des hospitalisations en 2007 des personnes traitées pour diabète en France 0. Kusnik-Joinville CNAMTS-Paris.

⁴¹ Dynamique des dépenses hospitalières des personnes traitées pour le diabète en France de 2007-2008. Ricci P., Weill A., Ricordeau P, Allemand.H. Pratiques et organisation des soins-octobre décembre 2010.

⁴² Linking microsimulation and macro-economic models to estimate the economic impact of chronic disease prevention. Laurie Brown and al. in New Frontiers of Microsimulation Modelling. Octobre 2009.

[111] Ce thème essentiel constitue à soi seul un sujet que la mission n'a pas pu traiter au fond d'autant que de nouveaux/nombreux plans/programmes viennent d'être adoptés et mettent l'accent sur les besoins particuliers des populations précaires : le nouveau PNNS (2011-2015), comporte un volet spécifique pour les départements d'outre-mer (2011-2015) et s'articule avec le plan obésité qui court sur la période 2010-2013 (*Cf. Annexe 4. La situation du diabète en outre-mer*). Ces actions sont elles-mêmes complétées par le programme gouvernemental pour l'alimentation (PNA)⁴³, prévu par la loi de modernisation de l'agriculture et de la pêche du 27 juillet 2010 et mis en place en février 2011.

[112] L'observation de prévalences géographiques du diabète et de l'obésité supérieures à la moyenne dans certaines régions ou départements (Nord, Nord-est, région Ile-de-France, départements de la Seine-Saint-Denis et du Val d'Oise, région PACA, département des Bouches-du-Rhône) et d'un fort gradient social et communautaire conduit à recommander un ciblage des politiques de prévention vers certaines populations (populations précaires, populations d'origine étrangère).

2.1.1. Les difficultés d'une action en faveur des populations précaires

[113] Les difficultés posées sont celles de l'articulation des politiques de santé publique et des politiques sociales ainsi que des outils et des moyens nécessaires pour atteindre des objectifs de modification des comportements des personnes les plus à risque d'obésité et de diabète.

[114] La mise en place de la réforme de l'administration territoriale de l'Etat (REATE) complexifie la mise en place des politiques « liées » entre le sanitaire et le social. Les ARS avec l'appui du réseau des caisses d'assurance maladie sont responsables de la première. La seconde est du ressort, selon les départements, des directions départementales de la cohésion sociale (DDCS) ou des directions départementales de la cohésion sociale et des populations (DDCSPP) mais aussi de la direction régionale, de la jeunesse et des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) : les directions départementales sont placées sous l'autorité des préfets de départements et les directions régionales sous celle des préfets de régions.

[115] La politique de la ville, notamment avec sa composante santé (ateliers santé ville - ASV), est parfois rattachée aux DDCS ou DDCSPP mais parfois directement placée sous la responsabilité des préfets ; les communes (centres de santé, cantines scolaires du primaire) et les départements (PMI ; cantines scolaires des collèges ; prise en charge des populations défavorisées à travers le revenu de solidarité active- RSA) sont également des parties prenantes incontournables.

[116] Dans ce contexte très fragmenté au niveau social, les acteurs de santé - ARS, mais aussi hôpitaux, réseaux, centres de santé ou centres d'examen de santé (CES), CPAM - ont néanmoins mis en place des actions de santé qui utilisent les ressources et les partenaires sociaux tant dans le domaine de l'alimentation que dans celui de la promotion des activités physiques.

[117] C'est le cas de l'ARS de PACA, qui a développé en 2011 une recherche action, avec le comité départemental d'éducation pour la santé, l'unité mixte de recherches en nutrition humaine⁴⁴ (UMR) et en partenariat avec les centres sociaux : il s'agit de comprendre les facteurs structurels qui influencent les achats alimentaires à travers l'analyse des tickets de caisses d'un groupe de patients du service d'endocrinologie-diabétologie de l'hôpital Nord et de trouver des leviers d'action pour améliorer la qualité nutritionnelle des achats alimentaires de ménages ou de groupes ayant de faibles revenus, tout en tenant compte de leurs contraintes. L'évaluation est en cours.

⁴³ Article L 230-1 du code rural.

⁴⁴ Unité mixte de l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et de l'institut national de recherche agronomique (INRA).

[118] L'unité transversale d'éducation des patients (UTEP)⁴⁵ du service de diabétologie du CHU de Besançon a mis sur pied un projet pour aider les patients diabétiques et précaires à concilier au mieux les recommandations diététiques adaptées à leur pathologie et à leur situation économique : recensement des structures d'aide alimentaire dans le département ; conseils personnalisés aux patients ; fiches synthétiques (alimentation et petit budget) ; accompagnement pour l'accès en ville aux ressources d'aide alimentaire; promotion de l'outil à l'hôpital⁴⁶.

[119] Pour prévenir l'accroissement de l'obésité par des actions de prévention en direction des populations défavorisées ou de certains quartiers en difficulté, les CPAM, parfois avec l'appui des municipalités, s'inscrivent dans les objectifs du PNNS et ciblent particulièrement des territoires dont les familles ont un faible niveau socio-économique. Les actions sont dirigées vers les enfants et leurs familles dans des quartiers de la politique de la ville, parfois avec les ASV ou dans les zones d'éducation prioritaire (ZEP).

2.1.2. La pertinence d'une prise en compte du contexte culturel chez les populations étrangères

[120] La prévention en direction des populations d'origine étrangère doit tenir compte des pratiques culturelles, et parfois religieuses. Elle prend plusieurs formes : une analyse en commun sur les habitudes alimentaires de la communauté cible, ou une action collective sur « l'alimentation à petit prix » pour des populations aux revenus peu élevés, ou sur les conséquences des pratiques religieuses. Il est parfois nécessaire de s'appuyer sur des personnes de la communauté concernée, pour renforcer la légitimité de l'action ou éviter la stigmatisation.

[121] Le CES de la CPAM de Bobigny exerce quotidiennement une mission de prévention/dépistage de l'obésité, et du diabète, au travers des 10 000 examens périodiques de santé réalisés chaque année, à raison de 40 à 50 personnes par jour. Près de $\frac{3}{4}$ des personnes venant se faire examiner sont vulnérables sur le plan social, l'utilisation du score EPICES⁴⁷ permettant d'authentifier la situation de précarité. En direction des populations à risque, ce CES soutient et accompagne une action de santé communautaire au sein de la communauté tamoule avec constitution en 2010 de groupes de patients diabétiques tamouls experts formés à l'animation de groupes de patients, notamment sur l'équilibre alimentaire dans le respect des habitudes culinaires de cette communauté. Le réseau « Marseille diabète » a fait appel aux femmes relais des cités.

2.1.3. La nécessité d'actions de prévention primaire mieux ciblées et plus spécifiques

[122] Les actions de prévention, qu'elles soient dirigées vers les populations précaires ou d'origine étrangère, restent locales, les bons outils d'information et d'actions pour toucher les plus vulnérables sont peu mutualisés, les évaluations sont rares et les ressources locales insuffisantes pour déployer des projets qui « marchent ».

[123] Cette prévention « spécifiée » constitue un chantier à part entière, trop timidement ouvert, à l'inverse des programmes américains de prévention de l'obésité qui affichent clairement des actions particulières en direction des populations précaires ou des communautés dont les aspects culturels doivent être pris en compte.

⁴⁵ En 2007, selon une enquête des URCAM, il existait 24 UTEP dans 7 régions- In « Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises » – Santé publique- Juillet-aout 2007.

⁴⁶ Ce projet a reçu en 2010 le prix Hélioscope de la Fondation de France.

⁴⁷ Le score EPICES (évaluation de la précarité et des inégalités de santé pour les centres d'examen de santé) est un score individuel de vulnérabilité sociale, établi par un questionnaire élaboré par le CETAF et l'école nationale de santé publique de Nancy.

[124] On pourrait concevoir des expériences pilotes qui bénéficieraient d'une enveloppe financière renforcée (Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires - FNPEIS), s'appuieraient sur les acteurs locaux (PMI, médecins généralistes, CPAM, centres de santé, réseaux pour la prévention et la prise en charge de l'obésité pédiatrique- RéPPOP, ateliers santé ville, associations de foyers de travailleurs migrants qui n'existent pas partout). Sur la base de cahiers des charges, élaborés sous l'égide du comité de pilotage du plan obésité, elles se déploieraient sur des territoires déterminés et au profit de certaines populations et, après une période de temps limitée, seraient évaluées, notamment par l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). En cas de résultats concluants, elles pourraient être transférées sur d'autres territoires.

Recommandation n°3 : **Dédier une enveloppe du FNPEIS national pour des expériences pilotes de lutte contre l'obésité, identifiées par un appel d'offre national, concernant des populations spécifiques (enfants mais aussi adultes), en articulation avec les ressources sociales. Le comité de pilotage du plan obésité pourrait élaborer le cahier des charges avec l'INPES qui serait l'assistant à la maîtrise d'ouvrage.**

2.2. *Une politique de dépistage de l'obésité et une connaissance du diabète de type 1 chez l'enfant à améliorer*

2.2.1. *Un dépistage de l'obésité chez l'enfant à renforcer*

[125] Si l'excès de poids est relativement aisé à déterminer chez l'adulte⁴⁸, chez l'enfant, le dépistage précoce de l'obésité, qui passe par une meilleure utilisation des courbes d'IMC par les professionnels de santé⁴⁹, n'est pas encore suffisamment répandu : l'importance, chez les enfants et les adolescents, de la surveillance – quel que soit leur âge, leur corpulence apparente ou le motif de consultation - des courbes de corpulence (courbes d'IMC) ainsi que du repérage des signes d'alerte⁵⁰ est pourtant largement soulignée par la HAS⁵¹.

[126] Le soutien aux RéPPOP figure dans le plan Obésité, l'IGAS et le conseil général de l'alimentation, de l'agriculture et des espaces ruraux (CGAAER) ayant souligné en 2010⁵² la pertinence de l'approche d'un tel outil, notamment pour l'aide au dépistage. Cependant, certaines régions, comme la région PACA visitée par la mission, en sont dépourvues.

Recommandation n°4 : **Généraliser les RéPPOP dans toutes les régions.**

2.2.2. *Une médiocre reconnaissance des signes initiaux du diabète de type 1 chez l'enfant*

[127] Les manifestations cliniques du diabète apparaissent en règle générale chez l'enfant et l'adolescent selon un mode aigu qui nécessite une reconnaissance rapide des signes évocateurs de diabète.

⁴⁸ Le calcul de l'indice de masse corporelle (IMC) est cependant encore loin d'être systématique au cabinet du médecin traitant.

⁴⁹ C'est une des mesures du plan obésité 2010-2013.

⁵⁰ Rebond d'adiposité précoce, ascension continue de la courbe d'IMC depuis la naissance, changement rapide de couloir de la courbe IMC vers le haut, rapport tour de taille/taille supérieur à 0,5.

⁵¹ Recommandations de bonne pratique sur la prise en charge médicale de premier recours du surpoids et de l'obésité de l'adulte, de l'adolescent et de l'enfant HAS Septembre 2011.

⁵²Rapport sur l'évaluation du PNNS 2 2006-2010 IGAS/CGAAER Avril 2010.

[128] Le dépistage du diabète de type 1 de l'enfant passe donc pour l'essentiel par une sensibilisation de la population générale et par la formation des personnels médicaux à la reconnaissance des signes fonctionnels du diabète liés à l'hyperglycémie, la cétose ou l'acidocétose (soif, besoin d'uriner fréquent, fatigue, perte de poids pour l'hyperglycémie, odeur acétonémique de l'haleine, nausées, vomissements, douleurs abdominales pour la cétose, fatigue extrême, troubles respiratoires et de la conscience pour l'acidocétose) L'acidocétose est fréquemment la manifestation inaugurale du diabète de type 1 chez le jeune enfant. L'utilisation de bandelettes urinaires lors des examens systématiques pédiatriques est également utile.

[129] Une campagne nationale d'information sur les signes du diabète de l'enfant et de l'adolescent a été lancée pour la deuxième fois en 2011 en direction de la population et des professionnels par l'association des jeunes diabétiques, notamment pour éviter que le diabète de l'enfant ne soit trop souvent découvert qu'au stade de l'acidocétose avec toutes les conséquences métaboliques très dangereuses qu'il comporte.

2.3. *Un dépistage plutôt satisfaisant du diabète de type 2 à mieux cibler*

2.3.1. Des recommandations sur le dépistage du diabète de type 2...

[130] Etablis en février 2003 par l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), à laquelle a succédé la HAS, les principes du dépistage n'ont fait jusqu'à présent l'objet d'aucune réactualisation.

[131] ♦ Le pré-diabète est un état sans signes cliniques où, sans qu'il soit possible de porter un diagnostic de diabète, il existe une hyperglycémie modérée à jeun et/ou la courbe glycémique présente des anomalies en cas de charge glucidique. Il est recommandé par l'ANAES une surveillance glycémique annuelle chez les sujets ayant une hyperglycémie modérée à jeun.

[132] L'American Diabetes Association⁵³ recommande le dépistage du pré-diabète et du diabète chez les personnes âgées de 45 ans ou plus, ce dépistage étant renouvelé au moins tous les 3 ans chez ceux qui ont des résultats normaux, mais aussi pour les personnes plus jeunes si les personnes sont en surpoids et si elles présentent un ou plusieurs autres facteurs de risque (populations non caucasiennes...).

[133] ♦ Les recommandations incitent pour le diabète de type 2 à un dépistage opportuniste ciblé des sujets de plus de 45 ans ayant (en plus de l'âge) au moins un marqueur de risque de diabète (origine non caucasienne, marqueurs du syndrome métabolique, antécédents,...) ainsi qu'à un dépistage communautaire associé ciblé sur les sujets de plus de 45 ans en situation de précarité (avec ou sans marqueur de risque associé). Pour les enfants, la pathologie est à rechercher (tous les 2 ans) chez l'enfant de 10 ans ou plus par dosage du glucose sanguin dans différents cas⁵⁴ (surpoids ou obésité, IMC supérieur au 85^{ème} percentile avec 2 ou plus des facteurs de risque ci-dessous, histoire familiale de diabète de type 2, ethnie à haut risque,...).

⁵³ Standards of medical care in American diabetes association 2011.

⁵⁴ ADA recommendations 2009 in Draft report : recommendations for diabetes care and treatment in pediatric centres of reference in the EU final version January 2010 SWEET.

[134] Sur la base de ces recommandations, l'opportunité du dépistage gagnerait certainement à être affirmée pour certaines professions. En ce qui concerne les travailleurs indépendants et les commerçants (régime social des indépendants- RSI), une étude de 2008⁵⁵ concluait à une plus forte prévalence de la pathologie (mais aussi des maladies cardiovasculaires) dans cette population que dans le régime général (taux standardisé d'incidence respectif en 2008 de 347/100 000 versus 335/100 000) et avançait l'hypothèse que « les habitudes hygiéno-diététiques dégradées du fait des conditions de travail des indépendants (horaires de travail allongés et irréguliers, lieux de travail dispersés, échéances prenantes) » puissent être à l'origine de cette morbidité accrue.

Recommandation n°5 : **Compléter éventuellement les recommandations de dépistage du diabète par la HAS, notamment en ce qui concerne l'opportunité d'un dépistage du pré-diabète dont d'autres pays étrangers, notamment les Etats-Unis, considèrent l'intérêt.**

Recommandation n°6 : **Pour le RSI, porter une attention particulière au dépistage et à la prévention et trouver les voies d'une prévention adaptée aux assurés dont l'opération RSI diabète n'a pas fait la preuve (Cf. infra.3.1.1).**

2.3.2. ...Diversement suivies par les acteurs

[135] On estime encore à 1 % de la population française les cas de diabète méconnus, soit selon l'INVS, « une proportion plus faible que dans d'autres pays européens. La mesure de la glycémie veineuse est un acte fréquemment réalisé en France, bien que son évaluation date de 10 ans. Les cas méconnus comprennent probablement des cas de diabète non confirmé ou non pris en charge comme l'ont montré certaines études présentées en congrès ».

[136] La mise en place du dépistage des populations défavorisées et de populations originaires d'Afrique du Nord fait l'objet de recommandations de l'ANAES mais il manque une politique nationale explicite qui devrait encadrer l'action des opérateurs quels qu'ils soient (médecins, centres de santé, réseaux).

[137] Une part des dépistages du diabète est réalisée, non seulement par les médecins traitants, mais aussi dans les CES, les centres municipaux de santé, les réseaux, les maisons du diabète, parfois par les pharmaciens dans le cadre de campagnes locales. Des actions peuvent intervenir à l'extérieur de ces lieux, au plus proche des populations les plus concernées.

[138] Cette multiplication locale des dépistages a le mérite de témoigner d'un intérêt réel vis-à-vis de cette « épidémie » silencieuse que constitue le diabète et, au-delà des résultats du dépistage lui-même, de sensibiliser la population à cette pathologie et à ses dangers. Cependant, ces actions sont conduites sans qu'il soit possible de dégager une véritable cohérence d'approche, cadrée par une stratégie de santé publique nationale et régionale et d'ailleurs sans évaluation en termes de santé publique ou médico-économiques.

[139] Faites en dehors du cabinet du médecin traitant, elles posent la question du suivi et du traitement, par le médecin traitant ou l'hôpital. Sans pouvoir l'étayer précisément, la mission a le sentiment que cette liaison n'a pas le caractère systématique qu'elle devrait posséder même si des bonnes pratiques ont été repérées (ex : l'action de la CPAM de Bobigny).

Recommandation n°7 : **Recenter les actions de dépistage des acteurs locaux (réseaux notamment) qui doivent s'articuler avec celles des médecins traitants et les évaluer afin de dégager des bonnes pratiques, notamment lorsqu'il s'agit de dépistages chez les populations présentant des spécificités culturelles.**

⁵⁵ Affections de longue durée et différences de morbidité entre travailleurs salariés et travailleurs indépendants- Sause L, Ha-Vinh P, Regnard P- Pratiques et organisation des soins- Janvier- Mars 2011.

2.3.3. De nouvelles recommandations sur le diabète gestationnel du collège national des gynécologues et obstétriciens français

- [140] Le rapport de la HAS de juillet 2005⁵⁶ sur le dépistage et le diagnostic du diabète gestationnel mentionnait qu' « il n'y a pas de consensus international sur les stratégies de dépistage, les outils diagnostiques à mettre en œuvre et les seuils à utiliser ». L'instance indiquait que le dépistage systématique ou ciblé du diabète gestationnel étant « controversé » et se traduisant « par une grande hétérogénéité des recommandations internationales et des pratiques professionnelles » elle est conduite « à ne pas faire de recommandations dans l'attente d'études complémentaires ».
- [141] Ces mentions apparaissent périmées au vu notamment du consensus international sur le diabète gestationnel proposé en 2010 par l'International Association of Diabetes and Pregnancy Study Group (IADPSG) à la suite de l'étude HAPO⁵⁷. De nouvelles valeurs seuils (glycémie à jeun, glycémie 1 heure et glycémie 2 heures après prise de 75 g de glucose⁵⁸) ont été déterminées par l'IADPSG entre 24 et 28 semaines, ces nouvelles valeurs ayant été calculées en fonction des risques périnataux. Le collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) recommande⁵⁹ en conséquence le dépistage en présence d'au moins un critère figurant sur une liste définie (âge maternel supérieur ou égal à 35 ans, IMC supérieur ou égal à 25 kg/m₂,...). Pour le CNGOF « en l'absence de ces facteurs de risque, le bénéfice et le rapport coût/efficacité du dépistage restent à évaluer. Il n'y a donc pas d'arguments suffisants pour recommander un dépistage systématique ».
- [142] Sur le devenir à long terme du diabète gestationnel, l'étude Diagest 2⁶⁰ montre, après un suivi de 6,75 années, que 18 % des femmes ayant fait un diabète gestationnel ou une hyperglycémie modérée de la grossesse avaient un diabète de type 2 (versus 0,9 %) : ces chiffres justifient un dépistage du diabète de type 2 lors de la consultation post-natale, puis tous les un à trois ans selon les facteurs de risque⁶¹.
- [143] Il serait utile que la HAS prenne également une position institutionnelle sur le suivi de moyen/long terme des femmes ayant fait un diabète gestationnel.

Recommandation n°8 : Actualiser les recommandations de dépistage du diabète gestationnel par la HAS ou s'engager à la reconnaissance des recommandations du CNGOF.

3. UNE ADAPTATION DEBUTANTE DES SOINS DE PREMIER RECOURS ET UNE OFFRE HOSPITALIERE A OPTIMISER

- [144] C'est sur la médecine de premier recours, et notamment les médecins généralistes, que repose la prise en charge des patients diabétiques de type 2⁶². L'organisation des soins de premier recours en première ligne permet-elle une réponse appropriée aux besoins des patients ?

⁵⁶ Rapport de synthèse sur le dépistage et le diagnostic du diabète gestationnel. Juillet 2005. HAS.

⁵⁷ L'étude Hyperglycemia and Adverse Pregnancy Outcome a permis d'établir qu'il existe une relation continue entre la glycémie maternelle et les risques de complications associées au diabète gestationnel (macrosomie, risque d'hypoglycémie néonatale, de césarienne etc.) sans réelle valeur seuil.

⁵⁸ Avec T0 = 0,92 g/l, T60 = 1,80 g/l et T120 = 1,53 g/l.

⁵⁹ « Recommandations pour la pratique clinique Le diabète gestationnel » élaborées par le CNGOF et par la SFD et publiées en décembre 2010.

⁶⁰ Etude prospective de suivi de femmes caucasiennes ayant fait un diabète gestationnel ou une hyperglycémie modérée de la grossesse.

⁶¹ Le diabète gestationnel *in* Médecine clinique endocrinologie et diabète n° 50 janvier-février 2011 Anne Vambergue CHRU de Lille.

⁶² 10 % des patients diabétiques (DT1 et DT2) avaient consulté un endocrinologue libéral en 2009, selon la CNAMTS. L'ONDPS prévoit une augmentation de +8,7 % du nombre de ces spécialistes entre 2006 et 2015 qui comptent actuellement 1630 professionnels dont 778 exercent en libéral.

3.1. Une médecine de premier recours éloignée du « Chronic care model »

3.1.1. Patients diabétiques et médecins généralistes : l'« échappement des patients »

- [145] Les particularités du diabète de type 2, mais aussi les caractéristiques des patients, font du suivi thérapeutique de la pathologie un acte complexe et les différencient du diabète de type 1, repéré, traité et suivi dès la petite enfance.
- [146] Le caractère silencieux de la maladie au début de sa révélation n'incite pas à sa prise en main par le patient qui a recours au « déni ou à la dénégation ... en raison de la difficulté de faire le travail de deuil de la bonne santé »⁶³. Ainsi, le régime des travailleurs indépendants (RSI) s'est engagé en 2009 dans une démarche de prévention auprès de ses adhérents diabétiques (46 066 DT2 invités au 31/07/2011), testée puis généralisée en 2010. L'opération, très lourde à mener sur le plan logistique, ne s'est pas traduite par un franc succès. Sur 15 122 assurés invités dans la première phase de l'opération, 2 483 patients (16,4 %) seulement ont utilisé l'invitation à une consultation chez leur médecin traitant, 2 183 soit 14,4 % des invités ont consulté le podologue et 1484 ont suivi les ateliers d'éducation thérapeutique proposés soit moins de 10 % des invités.
- [147] D'autre part, les représentations culturelles du « surpoids » mais aussi les habitudes alimentaires (sucre et matières grasses abondantes) de certaines communautés (patients maghrébins, tamouls etc..) ne sont pas forcément en adéquation avec les préconisations de nutrition des médecins et constituent autant de freins au changement des comportements.
- [148] Enfin, la situation précaire de patients fragilisés ne fait pas de la santé une priorité, d'autant que les régimes sains préconisés nécessitent l'accès à des approvisionnements spécifiques et plus coûteux (aliments nutritifs et moins énergétiques) ainsi que la pratique d'une autre façon de se nourrir. La nécessité de maintenir dans le temps ces pratiques se heurte aux aléas des situations sociales mais aussi à la difficulté « ordinaire » pour tous les patients atteints de maladies chroniques de vivre sous la « contrainte », d'autant plus ici que la pathologie n'est pas perçue d'entrée comme menaçant le pronostic vital.
- [149] De leur côté, les médecins généralistes qui suivent la majorité des patients traités pour le diabète de type 2, sont déconcertés par les difficultés d'adhésion de leurs patients aux recommandations concernant l'alimentation et l'activité physique⁶⁴, et déplorent avec un certain fatalisme la non observance d'une bonne hygiène de vie et le manque de compréhension des risques liés à leur maladie⁶⁵. La représentation par le médecin des capacités du patient à suivre les recommandations peut aussi influencer sa communication, les patients de classes sociales moins favorisées étant perçus comme moins « observants » et moins rationnels⁶⁶.
- [150] L'attitude des acteurs de santé vis-à-vis du diabète est cependant moins liée à leurs particularités sociales ou psychologiques qu'au cadre imposé par le système de soins dans lesquels ils s'insèrent.

⁶³ André Grimaldi- Réflexions sur la maladie chronique et sa prise en charge. Revue du praticien.

⁶⁴ Fournier.C. Gautier A. et al, « Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, 2007 », BEH, 42-43, 10 novembre 2009.

⁶⁵ Bachimont J, Cogneau J., Letourmy A. Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques. L'exemple du diabète de type 2. Sciences sociales et santé. 2006 ; 24(2).

⁶⁶ Van Ryn M, Burke J, The effect of patient race and socio economic status on physicians perception of patients. Social Science and Medicine. 2000.50

3.1.2. Une médecine de premier recours éloignée du « Chronic care model »

- **Le « Chronic care model »**

[151] Le développement des maladies chroniques conduit aujourd’hui tous les pays industrialisés, quel que soit leur système de santé, à rechercher des organisations permettant d’améliorer la prise en charge des maladies chroniques par la médecine de premier recours mais aussi d’en diminuer les coûts (réduction des complications et des hospitalisations).

[152] Construits pour répondre à des pathologies aigues, les systèmes de première « ligne » présentent des défauts identiques : manque de coordination des soins, respect inégal ou défectueux des recommandations de bonnes pratiques de surveillance ou de traitement par les professionnels de santé, gestion passive des patients, faible soutien à l’autocontrôle par les patients de leur maladie (self management)⁶⁷.

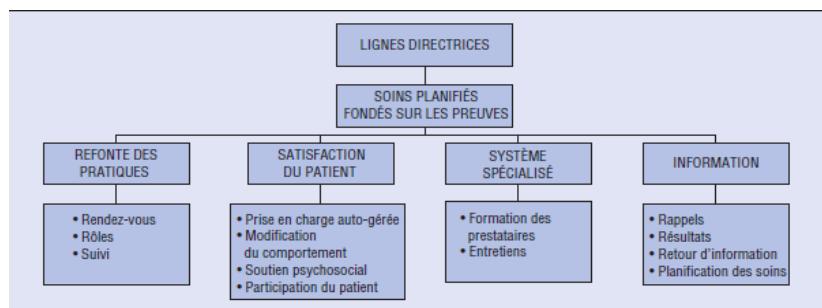
[153] Des universitaires américains⁶⁸ ont conceptualisé dès 1996 les caractéristiques des organisations qui pouvaient faire pièce à ces lacunes. Les « Chronic care models » reposent sur quatre piliers :

- soutien à l’auto-gestion par le patient de sa maladie (« self-management »),
- définition d’outils d’aide à la décision des praticiens : groupes de pairs, outils éducatifs, guidelines (« décision support »),
- mise en place de schémas d’intervention actifs et pluridisciplinaires auprès des patients : équipes pluri-professionnelles, relance des malades qui n’ont pas effectué les examens recommandés, planification des consultations (« delivery system design »),
- construction d’un système d’information permettant, non seulement d’alerter pour contrôler le respect des protocoles de suivi, mais aussi d’assurer au médecin un retour sur les résultats de sa prise en charge et de sa « performance » (« Clinical information system »), ce qui implique l’informatisation du dossier médical du patient.

[154] On peut également ajouter à ces critères la capacité de mobiliser des « ressources » de l’environnement social (travailleurs sociaux, groupes d’auto-support de patients), en complément ou en relais des professionnels de santé.

[155] Le système peut être représenté par le schéma suivant⁶⁹ .

Schéma 1 : Représentation du « Chronic care model »



Source : OCDE- d’après Wagner et al (1996)

⁶⁷ Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de “disease management”. Pierre- Louis Bras, Gilles Duhamel, Etienne Grass. IGAS. Septembre 2006.

⁶⁸ Wagner E.H, B.T.Austin et M.Von Korff. Organizing care for patients. The Milbank quarterly, 1996. vol 74 n°4; Bodenheimer T, Wagner E., Grumbach K, Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model-Jama 2002- 288.

⁶⁹ Optimiser les dépenses de santé – OCDE. Octobre 2010.

Le « Chronic care model » permet-il d'améliorer la qualité de vie des patients et de faire des économies⁷⁰?

Pour étayer les preuves scientifiques de l'intérêt du « Chronic care model », des chercheurs américains ont sélectionné les expériences présentant une à plusieurs caractéristiques du modèle et retenu les études probantes (39 études dans la revue Cochrane) : essais contrôlés randomisés ; amélioration prouvée de la prise en charge des patients; mise en évidence d'un coût/efficacité de la prise en charge, permettant d'observer une réduction des coûts du système de santé.

Si les analyses conduisent à démontrer la supériorité du modèle en ce qui concerne la qualité de la prise en charge des maladies chroniques, notamment du diabète (indicateurs de processus ou de résultats), les réponses aux questions des économies à court et moyen terme pour le système de santé sont moins nettes : bien documentées et démonstratives pour les accidents cardiaques, pour le diabète, elles sont peu nombreuses, fragiles car portant sur des expériences de « laboratoire », difficilement généralisables.

Les auteurs soulignent que le « Chronic care model » est d'autant plus efficace qu'il s'inscrit dans une démarche coordonnée intégrant le financement et la prestation de soins primaires et hospitaliers. A défaut d'une telle organisation, la démarche peut nécessiter une adaptation des modes de remboursement des professionnels : dans le système ambulatoire notamment, l'intensification des interventions des professionnels auprès des patients ainsi que les investissements nécessaires (informatique) s'avèrent couteux si la rémunération à l'acte n'est assortie d'aucun contrôle de la performance.

• **Atouts et difficultés du système de soins de premier recours français**

[156] Le rapport de l'IGAS sur la prise en charge des maladies chroniques mentionné⁷¹ mettait en lumière les forces et les faiblesses du système de soins de premier recours français dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques qui, reposant sur les médecins généralistes et leurs collaborations avec les autres professionnels de santé, se heurte à l'organisation très majoritairement individuelle des médecins⁷² et au cloisonnement des professions de santé.

Forces et éléments incitatifs

- assurance maladie généralisée
- disponibilité de certaines données dans le système d'information de l'assurance maladie
- existence de marge de progrès dans les pratiques de prise en charge
- attentes croissantes des citoyens relatives aux maladies chroniques et volonté d'y répondre des pouvoirs publics
- existences de recommandations professionnelles de la HAS
- existence de plans d'intervention personnalisés dans le cadre des protocoles de soins de l'assurance maladie des patients pris en charge en ALD
- engagement conventionnel des médecins traitants relatif à l'éducation thérapeutique (ET)
- coûts hospitaliers relatifs aux maladies chroniques élevés.

Faiblesses

- temps de contact médecin-patient limité
- fragmentation des prises en charge et absence d'éléments permettant d'apprécier leur coordination effective
- règles et pratiques de partage de tâches entre professionnels figées
- faiblesse de l'évaluation relative à la prise en compte des recommandations et au caractère adéquat dans

⁷⁰ Bodenheimer T, Wagner E.H, Grumbach K, Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model-Jama 2002- 288.

⁷¹ Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de “disease management”. Pierre-Louis Bras, Gilles Duhamel, Etienne Grass. IGAS. Septembre 2006.

⁷² 53% des médecins généralistes sont en exercice regroupé, majoritairement de petite taille- 2 à 3 médecins. Les jeunes médecins adoptent plus fréquemment des exercices en groupe.

- la prise en charge au quotidien
- absence de surveillance du degré de mise en œuvre effective des protocoles de soins
 - absence d'intérêt financier de l'état de santé des patients
 - capacités insuffisantes (et qualité non évaluée) de l'éducation thérapeutique
 - capacités insuffisantes (et qualité non évaluée) des actions de soutien aux patients
 - morcellement et difficultés persistante dans le partage des informations
 - quasi-inexistence de systèmes d'information partagés et organisés autour des prises en charge des personnes atteintes de maladies chroniques

Source : Rapport IGAS 2006 Améliorer la prise en charge des maladies chroniques

[157] Les défauts du système français sont confirmés, mais aussi ceux de bon nombre de pays⁷³, par une étude du Commonwealth Fund consacrée aux maladies chroniques dans certains pays de l'OCDE⁷⁴.

Tableau 18 : Comparaison entre quelques pays de l'OCDE des conditions de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques

Pourcentage d'adultes souffrant d'affections chroniques	Allemagne	Australie	Canada	États-Unis	France	Nouvelle-Zélande	Pays-Bas	Royaume-Uni
Traitement non discuté avant la sortie de l'hôpital¹								
Résultats d'analyses/dossiers non disponibles lors des rendez-vous	23	39	42	30	44	45	41	35
Analyses demandées en double par les médecins	12	16	19	24	15	17	11	15
Patient alerté par le pharmacien de la dangerosité d'un traitement ²	18	12	11	20	10	10	4	7
Patient alerté par le pharmacien de la dangerosité d'un traitement ²	15	30	23	20	12	20	38	17
Adultes souffrant d'une affection chronique								
Ont vu plus de quatre médecins au cours des deux dernières années	50	38	32	48	31	34	34	50
Prennent régulièrement plus de quatre traitements	39	33	41	48	38	35	39	50
Les médecins n'ont pas revu régulièrement les traitements médicamenteux en deux ans de coordination des soins ³	49	41	40	41	68	48	62	48
Diabétiques qui ont bénéficié de services de soins préventifs	40	36	39	43	31	55	59	67
Perception des soins								
Le traitement recommandé par le médecin n'a eu aucun effet	24	22	22	27	35	19	14	15
Temps perdu du fait de la mauvaise organisation des soins	31	28	29	36	20	23	21	18
Temps d'attente pour un rendez-vous chez un spécialiste								
Moins de quatre semaines ³	68	45	40	74	55	45	69	42
Deux mois ou plus ³	20	29	42	10	23	33	25	33
Erreur médicale, erreur de traitement, erreur dans les analyses médicales au cours des deux dernières années								
Traitements inadaptés ou mauvais dosage	7	13	10	14	8	13	6	9
Erreur de diagnostic/erreur dans les résultats des analyses médicales ⁴	5	7	5	7	3	3	1	3
Retards dans les résultats d'analyses anormaux ⁴	5	13	12	16	5	10	5	8
Implication du patient dans les soins								
Le médecin propose toujours différentes possibilités de traitement ⁵	56	58	56	53	43	62	63	51
Instructions écrites remises pour la prise en charge des soins à domicile ⁵	31	42	47	66	34	43	35	35
Disponibilité d'un médecin en cas de maladie ou de soins nécessaires								
Rendez-vous le jour même	43	38	26	26	42	54	60	48
Passage aux urgences au cours des deux dernières années	39	53	64	59	41	45	26	40

1. Pourcentage d'adultes souffrant d'une affection chronique hospitalisés durant les dernières deux années et bénéficiant d'un nouveau traitement.

2. Pourcentage d'adultes souffrant d'une affection chronique et recevant régulièrement des rayons X.

3. Pourcentage d'adultes souffrant d'une affection chronique qui ont eu besoin de consulter un spécialiste au cours des deux dernières années.

4. Parmi ceux ayant subi un examen sanguin, des rayons X ou d'autres examens.

5. Parmi ceux ayant été régulièrement suivis par un médecin ou un centre de soins.

Source : 2008 Commonwealth Fund International Health Policy Survey of Sicker Adults.

Source : Commonwealth Fund

⁷³ Optimiser les dépenses de santé – OCDE. Octobre 2010

⁷⁴ 2008 Commonwealth Fund International Health Policy Survey of Sicker Adults.

[158] La France apparaît la moins bien placée des 8 pays enquêtés (Allemagne, Australie, Canada, Etats-Unis, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Royaume-Uni) pour la liaison ville-hôpital, la révision périodique des traitements, la mise en place de soins préventifs, l'implication du patient dans les soins, la liaison avec les pharmaciens.

[159] Les médecins français en sont conscients qui, interrogés par une enquête ENTRED en 2007, soulignaient la nécessité et la difficulté de la coordination des soins pour leurs patients.⁷⁵

3.2. A la recherche d'une nouvelle organisation pour une meilleure prise en charge des maladies chroniques

[160] En 2009, la loi HPST a mis l'accent sur le développement et la meilleure organisation des soins de premier recours, identifiés comme le maillon faible du système de santé, en précisant les objectifs et les contenus de la médecine de premier recours ainsi que le rôle du médecin généraliste (articles L.1411-11 et L.4130-1 du code de la santé publique). Le texte est dans la droite ligne des recommandations de l'organisation mondiale de la santé sur les soins de santé primaires, définis par une offre de soins très large, le développement de la prévention et la capacité de coordination et d'orientation dans le système de soin.

[161] Auparavant, les initiatives pour mieux organiser la prise en charge des maladies chroniques, dont le diabète, ont été nombreuses et anciennes : la création des réseaux dont l'objectif premier était la coordination des interventions des professionnels de santé autour des patients a été l'une des premières tentatives en ce sens.

3.2.1. Intérêt et limites des réseaux de santé Diabète

[162] Le concept de réseaux de santé se développe dès 1991 sur la base de diverses circulaires auxquelles les ordonnances d'avril 1996 donnent un cadre expérimental⁷⁶ jusqu'à ce que l'article 84 de la loi du 4 mars 2002 (article L 6321-1 du code de la santé publique-CSP) leur fournit une base et une définition légales. (Cf. Annexe 7. Les réseaux Diabète)

[163] Crées à l'origine pour améliorer la prise en charge de pathologies spécifiques (diabète, désordres nutritionnels, asthme, maladies rares), de populations fragilisées (personnes âgées) ou de situations de soins complexes (soins palliatifs, lutte contre la douleur), ils ont pour mission d'assurer dans ces champs :

- la coordination des professionnels intervenant autour du patient afin de faciliter son parcours de soin entre la ville et l'hôpital mais aussi en ville (coordination médecins, infirmiers, diététiciens, podologues),
- des actions collectives de prévention (dépistage, éducation à la santé, ET),
- la formation pluridisciplinaire des acteurs et l'échange de bonnes pratiques entre eux (adaptation de protocoles, de référentiels etc.),
- la rémunération de professionnels de santé réalisant des actes et des prises en charge hors du système conventionnel et hors nomenclature.

[164] Les réseaux Diabète ont été parmi les premiers à se développer sous l'impulsion de praticiens, souvent hospitaliers, soucieux d'offrir à leurs patients une alternative ambulatoire.

⁷⁵ Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude ENTRED, France, 2007. BEH-42-43-10 novembre 2009.

⁷⁶ Ce sera l'émergence des réseaux dits « Soubie ».

Caractéristiques des réseaux Diabète

- 730 réseaux dont 66 réseaux diabète, fédérés en 1999 par l'association nationale de coordination des réseaux diabète (ANCRED)
- Financement par le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) : 159 millions € en 2011 dont 9 % pour les réseaux diabète ; montant moyen du financement par réseau diabète de type 233 478/235 835 € moyenne des réseaux
- Cout moyen annuel par patient : 284 €/668 € moyenne des réseaux
- Pilotage ARS
- File active moyenne 471 patients/364 moyenne des réseaux
- Taille moyenne des équipes : 3,3 ETP/3,7 ETP moyenne des réseaux
- Nombre de médecins libéraux participants en moyenne par réseau : 113/89 moyenne des réseaux ; nombre de d'établissements et services de santé sociaux ou médico-sociaux participants : 9/26 moyenne des réseaux
- Indicateurs de qualité au sens du FIQCS : 6,3/5,9 moyenne des réseaux

Source : Chiffres 2010. Rapport sur le FIQCS-CNAMTS 2011

• Les apports des réseaux diabète

[165] L'apport des réseaux a été important dans 4 domaines :

- sensibilisation au problème du diabète grâce à des actions d'information et de dépistage, notamment de la rétinopathie diabétique ;
- coordination des soins par la prise en charge d'actes dérogatoires de professionnels de santé dont les prestations ne sont pas couvertes par un remboursement de l'assurance maladie : diététiciens, infirmiers, podologues. C'est notamment sur la base du protocole de soins mis au point par l'ANCRED qu'ont pu être remboursées en 2008 les consultations de prévention et de soins pour les pieds des diabétiques de grade 2 et 3. Cette coordination permet en outre de faciliter les démarches de rendez vous auprès des spécialistes.
- formation des professionnels de santé et transfert de savoirs : selon une étude ENTRED⁷⁷ portant en 2007 sur 2232 médecins, 13 % des généralistes et 46 % des spécialistes déclaraient appartenir à un réseau. Cet apport s'est également transmis par les formations à l'ET, développées notamment par l'ANCRED dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles ;
- liens avec l'environnement social : l'école (contribution à l'élaboration des plans d'accompagnement individuels - PAI- pour les enfants diabétiques); les clubs ou associations sportives qui peuvent prendre le relais des activités proposées dans le cadre du réseau; les services sociaux, le réseau jouant un rôle de pont avec les professionnels de santé pour les populations précaires prises en charge dans les cabinets, à l'instar du réseau DIANEFRA en Seine-Saint-Denis.

⁷⁷ Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude ENTRED, France, 2007. BEH-42-43-10 novembre 2009.

- **Les limites du modèle**

[166] Pour autant, près de 10 ans après leur création, le modèle de coordination « externalisée », proposé par les réseaux de santé, trouve des limites dont rendent compte aujourd’hui une implantation hétérogène sur le territoire, largement due à l’action militante de médecins ou des autorités de santé locales, et la faible file active de patients suivis par les réseaux : seuls 2,5 % des patients interrogés pour une étude ENTRED ont déclaré avoir été pris en charge par un réseau de santé⁷⁸.

- La première limite tient à l’articulation avec la médecine de ville et l’hôpital. Conçus au départ par des médecins hospitaliers ou libéraux pour développer une collaboration étroite entre le monde de la ville et celui de l’hôpital, les réseaux ont progressivement dérivé, pour une partie d’entre eux, vers un fonctionnement plus endogène : les recrutements de patients peuvent s’effectuer directement sans forcément passer par les médecins traitants, les échanges d’information entre les cabinets et les réseaux (bilans d’entrée et de sortie) ne sont pas informatisés, incomplets et partiels (les médecins traitants ne les complétant pas toujours en raison de leur caractère hétérogène). Les réseaux sont alors parfois vécus par les praticiens libéraux comme une concurrence ou comme une prestation extérieure dont on mesure mal les implications sur l’acte de soin lui-même.
- La seconde concerne les difficultés d’évaluation d’une action multiforme, comportant des activités de dépistage, de coordination des soins ou/et d’ET.

[167] Les conditions d’admission des patients (adressage par les médecins traitants, entrée directe des patients) ne laissent apparaître aucun critère clair de recrutement et ne permettent pas de répondre à la question de savoir si ce sont les patients en ayant le plus besoin (critères biomédicaux et/ou sociaux) qui s’y adressent et qui en bénéficient : la réflexion sur les populations précaires et l’adaptation des outils d’information et de prise en charge ne semblent pas avoir fait l’objet d’une mutualisation.

[168] D’autre part, l’appréciation des « effets » de la prise en charge sur les patients (amélioration du suivi ou du contrôle des paramètres biologiques) est problématique. Plusieurs études⁷⁹ montrent que les patients des réseaux/populations témoins bénéficient d’indicateurs favorables au regard de leur suivi ou de leurs résultats de glycémie. Outre que les analyses ne portent que sur une année, on ignore si les patients, inclus dans les réseaux, présentaient au départ de meilleurs indicateurs biologiques et de suivi que dans la population de référence : les résultats constatés sont-ils une conséquence de la prise en charge par les réseaux ou sont-ils liés à une auto sélection des patients à l’entrée (plus grande motivation etc..) ?

[169] Enfin, la « monovalence » des réseaux diabète peut poser problème dans la mesure où les structures sont de petite taille, où la pathologie du diabète est rarement isolée (c’est pourquoi certains réseaux développent une approche poly-pathologique) et où les coûts de gestion peuvent s’avérer importants. L’évaluation de l’adéquation du financement et des actions se révèle difficile faute d’une comptabilité analytique précise, permettant d’identifier les diverses actions menées et de les rapporter à un coût, ce qui serait au demeurant lourd pour de si petites structures.

[170] Cependant les réseaux, lorsqu’ils ont noué des liens avec le secteur social ou les ressources de l’environnement (centres sociaux, activités physiques dans les clubs ou associations locales), constituent un pont entre le sanitaire et le social que ne pourront peut être pas assumer aussi complètement dans l’avenir des coordinations mieux intégrées aux cabinets des médecins.

⁷⁸ Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. ENTRED, France, 2007. BEH-42-43-10 novembre 2009.

⁷⁹ Varroud-Vial M, Olocco M. Les réseaux de santé Diabète : quel bilan ? Quel avenir ? Médecine des maladies Métaboliques - Juin 2007 - Vol. 1 - N°2. ; Qualité, coût et impact de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 dans un réseau de santé- Pratiques et organisation des soins- Avril- juin 2007.

3.2.2. Quelle organisation des soins de premier recours : coopération intégrée ou collaboration entre les professionnels de santé ?

[171] L'enrichissement de l'offre de soins de premier recours, souhaité par la loi HPST, s'inscrit dans un contexte défavorable de réduction du temps médical (diminution à terme du nombre de médecins généralistes, aspiration des jeunes générations à des temps de travail moins longs dans un contexte de féminisation de la profession) mais aussi dans celui culturel d'une très forte autonomie des professions de santé : l'idéal du travail en équipe est en tension constante avec ce principe.

[172] De nombreuses expériences sont actuellement en cours afin de trouver les voies d'une meilleure coopération entre les professionnels de santé en constituant de véritables équipes de premier recours.

[173] Les initiatives développées en France sont de deux types.

- Celles des cabinets ASALEE (action de santé libérale en équipe) qui se fondent sur une coopération « intégrée » entre des généralistes et des infirmières au sein des cabinets médicaux. Ce « modèle », avec des nuances, peut être rapproché des regroupements opérés dès les années 1960 au Royaume Uni et, aujourd'hui, au Québec (groupes de médecine de famille - GMF) ou aux Etats-Unis (Patient-Centered Medical Home-PCMH).
- Celles qui favorisent le regroupement de plusieurs professions de santé libérales dans des maisons de santé pluri professionnelles (MSP) et incitent à la coordination de leurs interventions.

[174] Dans le premier cas, on parle plutôt de maisons médicales, dans le second de maisons de santé⁸⁰, selon l'accent qui est mis ou non sur la responsabilité des médecins ou la collaboration de professionnels de santé libéraux. Dans les deux cas, de nouvelles formes de rémunérations adaptées à ces modes d'exercice doivent être envisagées.

3.2.2.1. Les coopérations médecins/infirmiers dans les cabinets ASALEE

[175] L'expérience ASALEE a été engagée en 2003 par l'union régionale des médecins libéraux (URML) de Poitou-Charentes, le Dr Jean Gautier étant le porteur du projet, et autorisée en 2006 sur la base des expériences dites «Berland »⁸¹(*Cf. Annexe 10. Les coopérations entre les professionnels de santé*)

[176] Elle peut être définie comme une coopération pluridisciplinaire entre médecins et infirmiers, intégrée aux cabinets de médecins généralistes : mise en place avec l'ambition de tester un nouveau mode d'organisation de la médecine de premier recours qui devait répondre à la modification des besoins des patients (chronicité croissante des pathologies, prévention, information et promotion de la santé), elle s'est également inscrite dans un contexte de raréfaction de la ressource médicale et de modification des exigences des professionnels de santé (plus grande volonté de travail de groupe et d'aménagement du temps de travail).

[177] L'ET, le dépistage individualisé, la définition des protocoles de coopération entre médecins et infirmiers ont été promus au service d'un projet « visant à éviter la survenue de maladies et de complications et d'offrir aux patients les moyens d'être acteurs de santé »⁸².

⁸⁰ Réorganiser les soins de premier recours : les maisons médicales centrées sur le patient aux Etats-Unis. P. Louis Bras. Pratiques et Organisation des Soins volume 42 n° 1 / janvier-mars 2011.

⁸¹ Ces expérimentations ont été mises en place en 2005 pour tester l'intérêt d'un transfert ou d'une délégation des tâches et des compétences entre les professionnels de santé (*Cf. Annexe 10. Les coopérations entre professionnels de santé*).

⁸² Compte rendu du projet présenté par Jean Gautier devant l'observatoire national de la démographie des professions médicales- 2004.

[178] Des infirmières formées, salariées de l'association, créée en 2005, mais aussi libérales (une dizaine à partir de 2009) interviennent aux cabinets de médecins libéraux pour gérer les données des patients, mettre en place des dispositifs de rappel pour les examens ou les dépistages, assurer des consultations d'ET avec l'accord du médecin selon des critères d'éligibilité qu'il détermine : actuellement une infirmière partage son activité entre 4 à 5 cabinets.

[179] Des protocoles précis régissent leurs interventions et concernent, non seulement des patients diabétiques, mais aussi des patients à risque cardiovasculaire et des personnes susceptibles de bénéficier de dépistage du cancer ou d'un repérage de troubles cognitifs⁸³.

[180] Près de 110 000 patients constituent actuellement la clientèle des cabinets ASALEE dont 8300 diabétiques : la moitié environ des patients est susceptible d'être concernée par un protocole de dépistage ou d'ET. Depuis l'origine, 130 médecins ont été engagés dans la démarche, répartis dans 57 cabinets, 5 régions, 10 départements. 22 infirmières représentant 15 équivalents temps plein se partagent entre plusieurs médecins.

[181] L'expérience est financée par le FIQCS: le coût annuel par patient était de 60 € en 2008.

[182] ASALEE franchit aujourd'hui une étape supplémentaire en formalisant des délégations de compétences entre l'infirmière et le médecin, dans le cadre des protocoles de coopération entre les professionnels de santé, ouvert par la loi HPST : le dossier est examiné actuellement à l'HAS.

[183] Cette expérience de « gestion thérapeutique » des patients qui intègre prévention et soins primaires répond à certains critères du « Chronic care model » (*Cf. supra*) :

- soutien à l'autogestion par le patient de sa maladie (« self-management ») par l'apport des infirmières en matière d'ET qui interviennent en moyenne 3,6 fois par an sur les patients « prescrits » par le médecin⁸⁴ ;
- définition d'outils d'aide à la décision des praticiens : protocoles d'intervention (« décision support »),
- mise en place de schémas d'intervention actifs et pluridisciplinaires auprès des patients : relance des malades qui n'ont pas effectué les examens recommandés, planification des consultations (« delivery system design »),
- mise en place d'un système d'information⁸⁵ qui constitue une des conditions d'adhésion des médecins à ASALEE.

- **L'évaluation positive d'ASALEE**

[184] L'évaluation médico-économique de l'expérience ASALEE, a été effectuée en 2008 dans le cadre des expérimentations «Berland» par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES⁸⁶) et reprise par la HAS : elle porte sur un groupe de 1469 patients inclus de 2004 et 2007, comparés à un groupe témoin qui présente des caractéristiques très similaires. Elle montre :

- un taux de réalisation de tous les examens de suivi significativement supérieur (plus 5 %) dans la cohorte ASALEE (évaluation processus),

⁸³ A cela s'ajouteraient, pour le futur, dans le cadre du protocole de coopération déposé auprès de la HAS, le suivi de patients tabagiques et repérés BPCO, estimé sur ce périmètre à 27.500.

⁸⁴ Les patients inclus dans les protocoles d'ET concernent les patients intolérant au glucose avec glycémie entre 1,1g/l et 1,26 g/l ou patient diabétique avéré.

⁸⁵ Le système d'information au départ rustique ASALEE évolue ce qui devrait sensiblement augmenter le temps infirmier consacré aux patients : les extractions de données des dossiers médicaux qui se font actuellement manuellement sont en voie d'automatisation.

⁸⁶ La coopération entre médecins généralistes et infirmières pour le suivi des patients diabétiques de type 2-Evaluation médico-économique de l'expérimentation ASALEE- Yann Bourguet, philippe le Fur,Julien Mousques, Engin Yilmaz- Décembre 2008.

- une efficacité en termes de résultats meilleure en ce qui concerne l'indicateur d'équilibre glycémique (probabilité d'avoir une valeur d'HbA1C maintenue ou ramenée à 8 %), notamment pour les patients suivis par les infirmières (cet indicateur est résumé par le tableau ci-après),
- des coûts totaux pour l'assurance maladie identiques, même en incluant les surcoûts propres à l'expérimentation (60 € par an et par patient) et liés notamment à la rémunération de l'infirmière.

Tableau 19 : Résultats de suivi des patients ASALEE et de la population témoin

	Patients OMG vs Patients ASALEE						Patients OMG vs Patients ASALEE sans/avec consul. éducation thérapeutique					
	Probabilité d'être maintenu ou ramené à une HbA1c :			Probabilité d'être maintenu ou ramené à une HbA1c :								
	≤ 6,5 %	≤ 7 %	≤ 8 %	≤ 6,5 %	≤ 7 %	≤ 8 %	Odds-ratio	p	Odds-ratio	p	Odds-ratio	p
Échantillon												
OMG (Observatoire de la médecine générale)	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-
ASALEE	1,3	0,174	1,2	0,375	1,8	0,021	-	-	-	-	-	-
ASALEE sans la consultation d'éducation thérapeutique	-	-	-	-	-	-	1,2	0,534	1,0	0,922	1,4	0,239
ASALEE avec la consultation d'éducation thérapeutique	-	-	-	-	-	-	1,8	0,026	1,6	0,057	2,7	0,002
Age du patient												
Moins de 65 ans	1,5	0,035	1,2	0,389	0,9	0,742	1,5	0,026	1,2	0,360	0,9	0,659
Supérieur ou égal à 65 ans	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-
Sexe du patient												
Femme	0,7	0,091	1,0	0,948	1,2	0,532	0,7	0,066	1,0	0,824	1,1	0,624
Homme	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-
HbA1c												
Niveau initial (avant) de l'HbA1c	0,2	<0,0001	0,2	<0,0001	0,4	<0,0001	0,2	<0,0001	0,2	<0,0001	0,4	<0,0001
Nombre d'HbA1c réalisées dans l'année suivant l'inclusion	0,9	0,753	1,1	0,527	1,0	0,934	0,9	0,604	1,1	0,679	1,0	0,903
Nombre de mois séparant les deux mesures de l'HbA1c	0,9	0,200	1,0	0,236	0,9	0,058	0,9	0,209	1,0	0,253	0,9	0,072
Vague d'inclusion (saisonnalité)												
Juin à décembre 2004	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-
Février à juillet 2005	0,9	0,651	1,2	0,436	1,2	0,472	1,0	0,943	1,4	0,183	1,4	0,221
Janvier à juin 2006	1,7	0,016	1,9	0,004	1,6	0,095	1,9	0,006	2,1	0,001	1,8	0,043
Statistiques d'ajustement												
Pseudo R ²	0,2974	-	0,2764	-	0,2236	-	0,3009	-	0,2803	-	0,2306	-
Paires concordantes	85,90	-	84,80	-	84,20	-	86,00	-	85,00	-	84,90	-

Descriptif. Le tableau présente, pour les patients diabétiques de type 2 assurés des Deux-Sèvres, les modèles d'analyse de l'impact d'être suivi par un médecin de l'OMG ou dans le cadre de l'expérimentation ASALEE, selon la valeur seuil d'équilibre glycémique, l'HbA1c. Les modalités de référence sont toujours en italique. L'odds-ratio est en gras dès lors qu'il est significatif avec un risque d'erreur ≤ 5 % (la valeur de p).

Guide de lecture. La valeur 1,8 indiquée dans la troisième colonne, au niveau de la ligne « Suivi effectué par ASALEE », signifie qu'un patient suivi dans le cadre d'ASALEE a, par rapport à un patient suivi par un généraliste de l'OMG, une probabilité 1,8 fois plus élevée d'avoir son HbA1c maintenue ou ramenée à 8 % ou moins, avec un risque d'erreur inférieur ou égal à 2 % (valeur de p=0,021).

Source: IRDES. Données: Base de données ASALEE et Observatoire de la médecine générale (OMG).

Source : IRDES. . Evaluation médico-économique de l'expérimentation ASALEE.2008

[185] Cette évaluation positive est confirmée par une évaluation du conservatoire national des arts et métiers (CNAM) en 2010⁸⁷ qui souligne, par un suivi de 2007 à 2009, les « apports » économiques de l'expérience dans une étude dont la profondeur de champ est inégalée : les écarts de suivi et de résultats entre les suivis ASALEE et les autres sont consolidés sur maintenant 5 ans, notamment lorsqu'ils concernent les coûts d'hospitalisation.

⁸⁷ Expérimentation de coopération entre médecins généralistes et infirmières en cabinet libéral. Analyse économique du dispositif ASALEE- Rapport sous la direction de Jean de Kervasdoué, Laurence Hartmann, Jean-Marc Macé, Gilbert Saporta- CNAM- avril 2010.

Extrait du rapport du CNAM sur l'expérience ASALEE

Le premier volet reconduit une analyse d'impact budgétaire dans le cadre du protocole « suivi des patients diabétiques de type 2 ». L'analyse statistique considère l'ensemble des consommations de soins générées par deux cohortes de patients analogues (échantillon ASALEE versus échantillon témoin fourni par l'assurance maladie, appariés selon des critères de résidence, d'âge et de sexe), au cours de deux années consécutives de 2007 à 2009. L'analyse confirme l'existence d'une économie relative de la consommation de soins de 10 % chaque année. Au cours de ces deux années, un noyau dur de 15 familles (d'actes) du panel ASALEE dégage de manière constante une économie relative et positive de plus de 450 000 €. En revanche, une série de 16 familles d'actes du panel ASALEE engendre systématiquement une réduction constante de l'économie relative de 215 000 € sur les 2 années. La stabilité de ces données d'une année sur l'autre est remarquable. Il semble donc que les patients « ASALEE » ont moins recours au système accessible à tous mais non coordonné : ils sont moins hospitalisés, ils utilisent moins de transports sanitaires, moins de consultations de spécialistes. En revanche, ils semblent être mieux suivis par le médecin généraliste d'où la croissance des dépenses de biologie, d'imagerie, les consultations et les soins de kinésithérapeute, de dentistes et d'audioprothésiste.

Source : Rapport du CNAM sur ASALEE-2010

- **Peut-on généraliser ASALEE ?**

- [186] Le travail en équipe proposé par ASALEE est bien adapté à l'organisation actuelle en petits cabinets médicaux mais aussi compatible avec les MSP (*Cf. infra*) : elle place le médecin dans un rôle de coordination et de décision et l'infirmière dans celui d'accompagnement du patient (dépistage et ET), conforme à sa formation et à ses compétences : les uns s'enrichissent du travail des autres.
- [187] Pour autant, la généralisation du modèle pose deux types de questions : celle du statut des infirmières ; celle de la rémunération de cette offre élargie de soins de premier recours.
- *Le statut des infirmières déléguées à la santé publique*
- [188] Les infirmières déléguées à la santé publique d'ASALEE sont pour la majorité d'entre elles salariées de l'association ASALEE, ce qui permet d'éviter « optiquement » le problème de leur subordination directe au médecin. En dépit de cela, l'expérience a rencontré une opposition des syndicats d'infirmiers libéraux, craignant une menace à terme pour l'exercice libéral et une subordination de leurs compétences à celle des médecins. Sur la demande de la CNAMTS, elle a conduit ASALEE à recruter des infirmières libérales dont le temps pouvait se partager entre l'activité de ville et celle de santé publique au cabinet : leur rémunération passe par l'association qui a calculé un forfait consultation neutre du point de vue du coût complet de l'association.
- [189] La conciliation des deux activités, libérale et de santé publique, s'avère possible mais dans tous les cas, complexe en termes d'organisation, non seulement parce que les métiers sont bien différents mais surtout parce les contraintes de l'intervention en ville pour les patients à leur domicile rendent difficile l'exercice simultané des deux activités. Les patients chroniques des cabinets ne sont pas d'ailleurs majoritairement ceux vus par l'infirmière à domicile.
- [190] Pour autant, le métier d'infirmière de santé publique offre une autre voie, notamment pour celles qui choisissent volontairement ce mode d'exercice, après une expérience hospitalière ou libérale et peut/doit coexister avec celui d'infirmière au domicile. Si l'on imagine à terme que la moitié des 50 000 médecins généralistes puissent travailler en équipe avec des infirmiers délégués à la santé (un infirmier pour 4 à 5 médecins généralistes), 5 à 6 000 infirmiers seraient nécessaires pour assurer de telles fonctions alors que 515 754 infirmiers sont recensés en 2010 dont 14 % environ exercent en libéral.

[191] Le problème n'est donc pas celui de la substitution d'un mode d'exercice par un autre mais celui d'un exercice complémentaire : « une évolution vers des équipes de soins de premier recours amènerait à définir deux métiers parmi les infirmières qui exercent en ambulatoire. Le métier d'infirmière libérale classique serait-il alors dévalorisé ? ...On peut penser que le travail de l'infirmière libérale, notamment la coordination avec le médecin, serait facilité si elle pouvait s'adresser à une collègue au sein du cabinet »⁸⁸.

[192] Si l'on veut envisager un statut libéral pour les infirmières intervenant dans les cabinets, il serait possible de « tester » des forfaits de coordination infirmier pour les maladies chroniques, à l'instar de ceux mis en place conventionnellement par l'assurance maladie pour les personnes âgées dépendantes en 2003.

[193] Sur la base d'un cahier des charges entre le médecin et l'infirmière libérale et du choix d'infirmier référent par le malade, les infirmières pourraient intervenir avec une casquette de santé publique pour les malades chroniques des cabinets médicaux, sans préjudice d'une activité de ville. Il conviendrait qu'elles soient formées comme les infirmières salariées, qu'elles puissent intervenir sur d'autres zones avec l'appui et l'accompagnement d'infirmiers expérimentés et qu'elles s'attachent à renseigner le système d'information commun au suivi, contrôle et évaluation d'ASALEE. Cette organisation serait probablement plus facile à mettre en place dans le cadre de maisons de santé ou avec des cabinets infirmiers regroupant des infirmières libérales.

[194] Cette hypothèse ne réglera pas les problèmes de compatibilité déjà évoquée entre deux métiers différents (santé publique et ville) et pose d'autres problèmes : crainte d'une captation en ville de la clientèle du cabinet dans laquelle une infirmière exerce une activité de santé publique tout en conservant une activité de ville ; nécessité d'imaginer un système transposant aux infirmiers libéraux qui contribueraient aux résultats, la rémunération à la performance applicable actuellement aux seuls médecins.

– *Quelle rémunération pour un exercice coopératif des médecins et des infirmiers ?*

[195] Si l'on envisage une généralisation d'ASALEE, le statut actuel de l'association qui perçoit à titre dérogatoire une dotation globale de l'assurance maladie permettant de rétribuer les infirmières ne pourra pas perdurer, non plus qu'un financement sur le FIQCS.

[196] La pérennité du modèle devra alors passer par l'indemnisation sur le risque par l'assurance maladie des cabinets ou des MSP (*Cf. Infra*) qui se sont adjoints des infirmières. Les infirmières deviendraient alors non plus salariées de l'association Asalée mais des cabinets, quels que soient leurs modes d'organisation (sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires- SISA- pour les MSP ou société d'exercice libéral-SEL- etc..) : ce système existe au Royaume-Uni ou au profit des groupes de médecins de famille du Québec (GMF), qui, contractualisant avec les autorités sanitaires régionales, ont la possibilité de recruter des infirmiers, reçoivent en contrepartie une indemnisation financière, variable selon la taille de la patientèle et bénéficient en outre d'un surcroît de rémunération (forfait par patient et pour des astreintes), tout en conservant une rémunération à l'acte. Le modèle est cohérent : le médecin demeure responsabilisé par la partie de la rémunération qui s'appuie sur sa performance. Cette indemnisation pourrait être négociée dans le cadre des discussions conventionnelles entre les professions médicales et les organismes. Cependant, sous réserve d'une étude approfondie, le cadre législatif qui les prévoit (L.165-2 et L.162-14-1 du code de la sécurité sociale) gagnerait à être précisé.

⁸⁸ *Ibid.*

[197] Si l'hypothèse d'un forfait d'intervention au profit d'infirmières libérales, qui serait du ressort de la négociation conventionnelle, était retenue dans le cadre de maisons de santé, organisées en SISA, les forfaits seraient directement versés aux infirmiers mais le forfait de coordination prévu par l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération (ENMR. Cf. *infra*) devrait s'enrichir au profit du médecin qui aura à s'articuler de façon plus complexe avec les infirmiers libéraux.

Recommandation n°9 : Permettre l'extension du modèle ASALEE par la prise en charge sur le risque de la rémunération des infirmiers intervenant dans les cabinets libéraux, y compris selon des modalités différentes (infirmières salariées ou libérales).

3.2.2.2. Les coordinations dans les maisons de santé pluri professionnelles et les centres de santé

• **Objectifs et moyens des expérimentations des nouveaux modes de rémunération (ENMR)**

[198] Les MSP regroupent plusieurs professions de santé libérales (au moins 3, dont 2 médecins et un autre professionnel -infirmier, kinésithérapeute etc.) : leur développement a été impulsé par la loi du 19 décembre 2007 (L.6323-3 du CSP)⁸⁹ (Cf. Annexe 10. Les coopérations entre les professionnels de santé).

[199] Ces organisations doivent établir un projet de santé témoignant d'une gestion coordonnée des soins : continuité des soins (horaires d'ouverture), élaboration de protocoles en commun, partage d'information sécurisée, coordination avec les autres structures (hôpitaux, établissements médico-sociaux, réseaux, SSIAD, etc..), engagement d'accueil de professionnels de santé en formation.

[200] La définition d'un cadre économique pour la rémunération de la coordination mais aussi de l'ET, est intervenue par le déploiement de l'article 44 de la loi de la loi de financement pour la sécurité sociale pour 2008, précisée par un décret du 29 avril 2009, sur l'ENMR des professionnels de santé ou de financement des centres de santé. La loi du 10 août 2011 (article 2-II) a sécurisé le cadre juridique permettant le partage des données médicales entre les professionnels de santé et créée un statut juridique, les sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires (SISA), qui autorise la facturation par l'assurance maladie de nouvelles prestations (coordination et ET) et la répartition de ces dotations supplémentaires entre les membres de la société.

[201] Les activités de coordination (module 1 des ENMR) et d'ET (module 2), relative à des maladies chroniques, sont prises en charge à titre expérimental par deux forfaits, modulés selon la patientèle et le nombre de professionnels de la MSP pour la première⁹⁰ et pour la seconde, en fonction du nombre de patients et de séances utilisées par chacun d'entre eux. Une partie de l'ENMR 1 est attribuée la seconde année sur des critères de performance, définis par des indicateurs identiques à ceux des conventions médicales.

[202] Les expérimentations, prévues pour 5 ans, ont débuté en 2010, ont été prolongées jusqu'en 2013 par la loi de financement pour 2012 et doivent être évaluées par l'IRDES « qualitativement et quantitativement sur la base d'informations transmises par l'organisme d'assurance maladie » afin de vérifier que les nouvelles structures permettent une meilleure qualité des prises en charge mais aussi d'évaluer leurs impact sur les consommations de soins (diminution des hospitalisations etc..).

⁸⁹ Cette loi a été complétée par celle du 21 juillet 2009 qui a permis un financement du FIQCS sur la base d'un cahier des charges du ministère de la santé pour la rémunération de la coordination. Ce dernier texte a ajouté au concept de maison de santé celui de pôle de santé, permettant un exercice pluri-professionnel sur plusieurs lieux physiques, mais la loi du 10 août 2011 a recouvert la notion par celle de maisons de santé (deux cabinets distants peuvent se constituer en MSP).

⁹⁰ Une part est fixe et l'autre attribuée la seconde année sur des critères de performance.

[203] 148 sites⁹¹ répartis dans 19 régions ont été sélectionnés par deux appels à projet. La moitié de ces sites sont des maisons de santé, le quart est constitué de centres de santé et le quart restant regroupe des pôles de santé⁹². Chaque site comprend en moyenne 13 professionnels de santé (4 médecins généralistes, 4 infirmières, 2 masseurs-kinésithérapeutes, le reste des professionnels se répartissant entre les autres professionnels de santé). Les ENMR concernent 607 496 patients. Les sommes prévues pour l'année 2011 avoisinent 8,3 M€ en année pleine.

- **Quelle évaluation ?**

[204] L'évaluation des expérimentations des rémunérations de coordination et d'ET dans les MSP doit intervenir ultérieurement pour mesurer l'intérêt de la formule et leurs résultats sur les patients et le système de soin. Il est donc trop tôt pour se prononcer sur l'efficacité de l'organisation.

[205] Ces projets appellent dans l'immédiat quatre remarques.

[206] Les MSP trouvent un terrain privilégié dans les zones rurales et certaines zones urbaines (zones urbaines sensibles-ZUS) mais peu de développement dans les zones à forte densité médicale. Selon la DGOS, on en compte 193 au 30 juin 2011 (prévision fin décembre 2011, 231) avec une implantation majoritaire en zone rurale (190 au 31 décembre 2001 dont 79 en zone de revitalisation rurale) et 41 en zone urbaine dont 12 en ZUS. 76 se situent en Franche-Comté, Bourgogne, Lorraine, Rhône-Alpes, 13 en Ile-de-France, 12 dans la région Nord-Pas-de-Calais et une seule en région PACA : le modèle est donc peu utilisé dans les zones à forte densité médicale (région PACA, région Ile-de-France). 11,5 professionnels en moyenne exercent dans chacune d'entre elles dont près de 25 % sont des médecins.

[207] Un de leurs principaux intérêts se situe, au-delà de la coordination, dans une offre de services élargie pour les malades et de meilleures conditions de travail aux professionnels qui y sont regroupés. Selon l'évaluation faite par l'IRDES en 2008 de 9 maisons de santé⁹³ et malgré une grande hétérogénéité des fonctionnements, les résultats seraient de ce point de vue encourageants : amélioration de la qualité de travail des professionnels ; plus grande accessibilité pour les patients grâce à des horaires d'ouverture larges ; offre de soins (pose de plâtre, de contraceptif, sutures), mais aussi de prévention élargie (ET, consultations de dépistage etc..).

[208] Si une meilleure coopération entre les professionnels de santé est également attendue avec la rémunération de la coordination, cette coordination reposait encore largement, lors de l'évaluation de l'IRDES déjà mentionnée, sur des liaisons informelles, facilitées par l'unicité des lieux plutôt que sur une réelle coordination (seules 4 maisons de santé sur 8 déclarent organiser des réunions interprofessionnelles).

[209] La « rémunération » à la performance attachée à une part de la dotation de coordination des MSP, partagée entre les professionnels qui les composent, s'ajoute à celle des médecins, prévue par la nouvelle convention médicale, dans un paysage assez complexe.

[210] Au demeurant, les modèles ASALEE et MSP peuvent coexister sur les territoires mais à condition que les prises en charge par l'assurance maladie (dans un cas, prise en charge des infirmiers délégués à la santé, dans l'autre, prise en charge de la fonction coordination et de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique) soient neutres économiquement dans le rapport de leurs coûts et de leurs bénéfices : ils sont tous deux compatibles avec des modes de rémunérations à l'acte et à la performance.

⁹¹ Ces chiffres proviennent des déclarations des professionnels de santé. Dans la mesure où il peut y avoir confusion entre pôles et maisons de santé sur le terrain, ces données peuvent encore évoluer à la marge. Le nombre de maisons et de pôles ne pourra être définitif qu'à l'issue de l'enquête menée par l'IRDES.

⁹² La distinction entre maison et pôle de santé a été supprimée par la loi du 10 aout 2011.

⁹³ Une évaluation exploratoire des maisons de santé pluridisciplinaires de Franche-Comté et de Bourgogne. IRDES-Questions d'économie de la santé- Octobre 2008.

Recommandation n°10 : Développer les MSP avec de nouveaux modes de rémunération si l'évaluation est positive.

3.3. *Des compétences hospitalières spécifiques qui peinent à s'articuler avec la ville*

[211] L'hôpital joue deux rôles en matière de prise en charge du diabète :

- pour le diabète de type 2, il est un acteur de second recours derrière les médecins de ville (généralistes surtout) ;
- pour le diabète de type 1, il est l'acteur principal de prise en charge tant pour l'enfant que pour les adultes, notamment en ce qui concerne la mise sous pompes.

3.3.1. *Un rôle de recours dans la prise en charge des patients diabétiques de type 2 bien assumé avec quelques problèmes*

[212] Ce sont les hôpitaux publics qui assument majoritairement ce rôle de prise en charge de seconde ligne. En 2010, sur 75 940 séjours⁹⁴ de patients adultes avec le diabète sucré non insulinodépendant pour diagnostic principal⁹⁵, un peu plus de la moitié d'entre eux sont accueillis dans les centres hospitaliers, les CHR/U venant en seconde position avec un peu plus d'un tiers, les hôpitaux privés lucratifs (5,95 % des séjours) et les établissements à but non lucratif (EBNL) se partageant le reste des patients hospitalisés : les CHR/U possèdent les files actives théoriques les plus importantes (rapport de 10 à 1 avec celles des centres hospitaliers). Selon une étude réalisée pour la mission par l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) en 2010, les tarifs des groupes homogènes de malades (GHM) diabète sont proches de la neutralité tarifaire dans le secteur public où ils reflètent la hiérarchie des coûts. Dans les cliniques privées en revanche, les tarifs réels connaissent un décrochage de près de 30 % avec des tarifs neutres, c'est-à-dire reflétant l'échelle de coûts : ceci veut dire que l'accueil des patients diabétiques n'est pas intéressant financièrement pour ces institutions.

[213] La patientèle hospitalière des CHR/U est constituée principalement de diabétiques échappant aux traitements antidiabétiques oraux (soit par une évolution spontanée de leur maladie, soit par des mesures hygiéno-diététiques insuffisantes), de diabétiques insulinino-résistants mal équilibrés, de diabétiques avec des complications sévères, de diabétiques présentant une pathologie intercurrente à retentissement grave sur leur diabète. Les études montrent (*Cf. supra*) une diminution des hospitalisations pour surveillance, équilibre et traitement du diabète, mais une stabilité de celles pour complications (diminution pour les complications cardio-vasculaires et augmentation pour la cataracte et la dialyse).

[214] Si globalement l'hôpital public assume bien son rôle de recours derrière la médecine de ville pour les cas les plus complexes et les plus sévères, trois problèmes restent posés, qui témoignent des marges d'optimisation des dépenses mais aussi des difficultés de mieux articuler la ville et l'hôpital.

⁹⁴ Nombre de résumés de sortie anonymes RSA.

⁹⁵ En 2010 le diabète sucré non insulinodépendant en tant que diagnostic relié (DR) ou diagnostic associé (DA) est comptabilisé à hauteur de 44 453 RSA avec DR et 793 084 RSA avec DA.

- **Les hospitalisations en urgence**

- [215] La mission n'a pu évaluer l'importance du phénomène⁹⁶, souligné par différents services de diabétologie rencontrés. Pour éviter les arrivées en urgence des patients, le CHU de Besançon a développé un dispositif d'accès direct à son service pour les médecins traitants, par le biais d'un coordinateur ville-hôpital. Mais ce système ne fonctionne pas bien en raison d'un défaut d'organisation au sein du CHU.
- [216] Sous réserve que des études interviennent pour mesurer l'ampleur du phénomène, des coordinateurs hospitaliers pourraient être expérimentés, qui pourraient être sollicités à tout moment par les médecins traitants pour prendre les rendez vous nécessaires à l'hôpital mais aussi préparer le retour à domicile et l'information des médecins traitants. L'expérience, qui n'a pas été concluante à Besançon en raison de problèmes d'organisation, mériterait d'être reprise afin d'en définir éventuellement les conditions de réussite : elle a été mise en place au CHU de Lille pour les personnes âgées dépendantes.

- **Les transferts de savoirs entre praticiens hospitaliers et médecins de ville**

- [217] Ils se posent de façon concrète notamment pour la mise sous insuline des patients, qui seront de plus en plus nombreuses à l'avenir, ce transfert étant susceptible d'éviter des hospitalisations couteuses. Selon une étude de l'assurance maladie⁹⁷, le pourcentage des patients diabétiques de type 2, hospitalisés pour mise sous insuline varie selon les régions de 10 % (PACA, Centre) à 30 % (Bretagne, Lorraine) (Cf. Annexe 6. Les coûts du diabète). Cependant, les quelques tentatives pour améliorer le transfert des savoirs n'ont pas bénéficié de financements pérennes. Ainsi, le réseau Diabète-Provence mis en place pour mieux faire coopérer des centres initiateurs de mise sous pompe à insuline (Cf. Annexe 7. Les réseaux) et les médecins libéraux (généralistes et endocrinologues) a perdu son financement FIQCS l'année dernière en dépit d'une évaluation très positive.
- [218] La coopération hôpital-ville ne va pas de soi. Différents médecins généralistes rencontrés ont fait part à la mission de leur réticence à une participation à un réseau ville-hôpital, en raison d'un risque de captation de clientèle au profit de l'hôpital et lorsque les réseaux sont tournés vers la prise en charge de patients. Un service de diabétologie marseillais met les difficultés de la liaison ville-hôpital sur le compte de cette réticence, ainsi que sur celui de l'intégration malaisée du médecin généraliste dans la stratégie de soin hospitalière, de son manque de temps médical disponible et des aléas de la formation médicale continue.
- [219] Pour y pallier, la mise en place de quelques réseaux « professionnels » ville-hôpital, à l'instar de celui de Marseille Diabète et dont le financement a été arrêté, pourrait avoir comme objectif des transferts de savoirs entre la ville et l'hôpital sur les techniques de mise sous insuline. Des formations dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) pourraient également être mises en place entre les médecins hospitaliers et libéraux et intégrer également les infirmières libérales.

- **L'absence de structures d'aval pour les patients diabétiques**

- [220] Certaines complications, tels les troubles trophiques des pieds du diabétique - du fait de leur complexité, de la multidisciplinarité de la prise en charge, de leur gravité potentielle et de leur chronicité - sont dirigées vers l'hôpital. L'absence de structures d'aval (soins de suite et de réadaptation - SSR-) en cas d'hospitalisation pour complication de patients diabétiques (pied diabétique notamment) pourrait expliquer des durées d'hospitalisation anormalement longues pour certains malades.

⁹⁶ Une partie du rapport ENTRED 2012 portera sur l'hospitalisation.

⁹⁷ Propositions de l'assurance maladie sur les charges et les produits pour l'année 2011.

[221] Cette dernière difficulté devrait conduire à étudier la mise en place dans des SSR de places pour accueillir des patients diabétiques ne nécessitant plus d'hospitalisation mais des soins coordonnés (pied diabétique) : l'analyse fine des durées et des causes d'hospitalisation dans les centres hospitaliers devrait éclairer la décision.

Recommandation n°11 : Afin d'optimiser les compétences et les ressources hospitalières, mener des études sur les hospitalisations en urgence des malades diabétiques et les durées d'hospitalisation pour soin du pied diabétique. Eventuellement,

- **expérimenter à l'hôpital des coordinateurs ville-hôpital qui devraient faciliter, pour les médecins traitants, l'accès de leurs patients à des consultations hospitalières ;**
- **envisager la création de places de SSR pour des patients diabétiques après analyse des durées et des causes d'hospitalisation dans les centres hospitaliers ;**
- **envisager la création de réseaux professionnels ville-hôpital pour le transfert de savoirs entre médecins hospitaliers et de ville (généralistes et spécialistes) sur les techniques de mise sous insuline.**

3.3.2. Spécialisation de la prise en charge hospitalière du diabète de type 1 chez l'enfant et réflexions sur la structuration de l'offre hospitalière

[222] En 2010, les hôpitaux ont accueilli 8 816 enfants de moins de 18 ans avec le diabète en diagnostic principal⁹⁸, dont 8 337 diabète de type 1, soit 94,6 %. Les enfants ont été hospitalisés à parts égales entre les CHR/U 4 198 enfants, soit 47,6 %, et les CH 4 179 enfants, soit 47,4 %.

[223] Les diabètes de l'enfant sont traités dans des services hospitaliers pédiatriques possédant une unité endocrino-diabétologique, le suivi d'un enfant diabétique de type 1 ne pouvant s'effectuer qu'en milieu hospitalier pédiatrique (CHU, CHG). Les services de diabétologie pédiatrique et de pédiatrie ont donc un rôle central dans la prise en charge des enfants atteints de diabète de type 1.

[224] La prise en charge initiale, nécessairement hospitalière, est multidisciplinaire (pédiatre diabétologue, infirmière d'éducation, diététicienne, psychologue, assistante sociale) pendant cette hospitalisation. L'éducation thérapeutique est un temps crucial, la première éducation des enfants étant toujours faite à l'hôpital, et l'accompagnement par les parents est d'une grande importance.

[225] L'éducation peut également être poursuivie en soins de suite et de réadaptation (SSR), en particulier dans les centres de l'association des jeunes diabétiques AJD, particulièrement adaptés à la réalisation de l'éducation thérapeutique au cours de prises en charge de courte durée pendant les vacances scolaires. L'éducation au diabète doit être conçue comme un processus continu et répété pour être réellement efficace.

⁹⁸ En tant que diagnostic relié ou associé le diabète insulino-dépendant concerne 7 622 enfants, le diabète non insulino-dépendant 284 et les autres diabètes 291. Rapporté à la totalité des RSA diabète DR ou DA, le diabète de type 1 représente 93 % des RSA.

[226] Compte tenu de la rareté du diabète de type 1 chez l'enfant et de sa prise en charge hospitalière très spécialisée, une réflexion s'est engagée sur la création de réseaux inter-hospitaliers avec la notion de recours à un centre de référence, appuyée notamment sur les analyses du réseau européen SWEET⁹⁹. Les « guidelines » SWEET qui sont au stade de pré-publication contiennent des recommandations sur la création de « centres of excellence » qui devraient respecter un cahier des charges en termes de file active (50 enfants suivis pour être centre expert), d'expérience, de pluridisciplinarité (un praticien hospitalier temps plein et une infirmière d'éducation temps plein pour 80 patients. Les progrès technologiques (pompes à insuline, holter glycémique¹⁰⁰) qui demandent une spécialisation accrue de la prise en charge poussent à une telle organisation.

[227] Dès lors, la question d'une organisation hospitalière plus resserrée et structurée en réseaux peut se poser en France : selon le président de l'aide aux jeunes diabétiques (AJD), le professeur Jean-Jacques Robert, chef de service à l'hôpital Necker-Enfants malades, il est excessif que 35 services hospitaliers prennent en charge à l'heure actuelle le diabète de l'enfant en région parisienne, les ¾ de ces services possédant une file active inférieure à 50 enfants.

Recommandation n°12 : Engager une réflexion sur l'organisation hospitalière de la prise en charge des enfants diabétiques de type 1 dès la parution des « guidelines » européens.

**4. EDUCATION THERAPEUTIQUE ET ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS :
ESPOIRS ET INTERROGATIONS**

[228] Depuis longtemps, l'intérêt de rendre le patient acteur de la gestion de sa maladie lorsque, chronique, elle ne peut se guérir, a animé les pratiques médicales notamment dans le domaine du diabète insulinodépendant ou de l'asthme.

[229] Le développement des maladies chroniques a conduit à donner de l'ampleur et de l'importance à ces pratiques qui sont recouvertes aujourd'hui par la notion d'éducation thérapeutique (Cf. Annexe 9. L'éducation thérapeutique).

[230] La loi HPST différencie l'éducation thérapeutique de l'accompagnement du patient. La première est inscrite dans un acte soignant et « confiée » à la responsabilité explicite d'un professionnel de santé (médecin, pharmacien, sage femme), même si elle peut être mise en œuvre par d'autres professionnels ; l'accompagnement du patient est souvent placé à l'extérieur à l'acte de soin (plateformes de « disease management » ; accompagnement associatif etc.) et vise à encourager le malade dans ses efforts de maîtrise de sa maladie par un « coaching » positif.

[231] Avec des modalités différentes, les deux types de soutien sont tournés vers l'aide au patient dans la gestion de sa pathologie : ils cherchent tous deux leur intégration durable dans le système de soins de premier recours.

⁹⁹ Réseau SWEET (better control in pediatric and adolescent diabetes: working to create centres of reference) de l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD).

¹⁰⁰ Les pédiatres diabétologues recherchent aujourd'hui à atteindre des taux d'HbA1c inférieurs à 7,5%, sachant que la diminution en dessous de ce seuil expose à des risques d'hypoglycémie : la prévention primaire des hypoglycémies peut être notamment réalisée par des mesures continues sous cutanées de la glycémie.

4.1. *L'éducation thérapeutique, une place encore insuffisante dans les soins de ville*

4.1.1. *Un concept consensuel et un cadre d'organisation en programmes, mal adapté aux patients diabétiques de type 2*

4.1.1.1. *Un concept consensuel*

[232] L'ET doit développer chez le patient des compétences « d'adaptation définies comme des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques, qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci »¹⁰¹ et des compétences d'auto soins.

[233] Au-delà de contenus variables selon les pathologies, de « formats » de dispensation, individuels ou collectifs, ou encore du recours à des méthodes d'« apprentissage » inspirées de modèles théoriques divers - behaviorisme, cognitivisme, l'ET apparaît dotée de 3 caractéristiques fortes qui questionnent l'organisation actuelle du système de soin:

- c'est une « pratique » étroitement liée à l'acte de soin dont elle n'est pas dissociable, puisqu'elle a, en partie, l'objectif de faire comprendre au patient l'intérêt des thérapeutiques dont il est l'objet : elle est donc dispensée sous la responsabilité d'un médecin et fait « sauter » la frontière classique entre la prévention et le soin ;
- elle revêt un caractère pluridisciplinaire et fait appel à des professionnels de santé variés, formés mais coordonnés ;
- elle place le patient et ses besoins, son adhésion et sa « responsabilisation » au centre du dispositif et ne peut s'effectuer qu'avec son consentement.

[234] Au total, l'ET emporte trois effets principaux. D'un point de vue pratique, l'implication du patient dans la prise en charge d'une maladie au long cours apparaît comme un facteur d'amélioration de sa qualité de vie. L'ET, tournée davantage vers le traitement du malade que vers celui de la maladie, modifie la relation médecin/malade. Enfin, elle comporte un aspect médico-économique : l'adhésion de patients « conscients » et consentants à leurs traitements contraignants ou à l'observance de certaines règles d'hygiène de vie (alimentation, activité physique) devrait progressivement à terme permettre de réduire les complications de la maladie.

4.1.1.2. *Le cadre de la loi HPST : une organisation en programmes*

[235] La loi HPST donne un cadre légal à l'ET et clarifie les concepts¹⁰², tout en rigidifiant les dispositifs dans un objectif de meilleure approche d'une notion somme toute « multiforme » et en réponse aux critiques répétées d'hétérogénéité de l'« offre » disponible. Elle inscrit l'ET dans le format de programmes validés, conduits par des médecins avec le soutien d'autres professionnels de santé (au moins deux) et conformes à un cahier des charges¹⁰³.

¹⁰¹ OMS- Bureau régional pour l'Europe, Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1996, traduction en 1998.

¹⁰² Les articles fondateurs L1161 et suivants du CSP distinguent l'éducation thérapeutique, l'accompagnement du patient et l'apprentissage.

¹⁰³ Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

[236] Les ARS autorisent les programmes pour 4 ans, les pilotent tandis que leur évaluation est confiée par la HAS qui apporte par ailleurs à la démarche un soutien méthodologique¹⁰⁴ essentiellement axé sur les processus et les moyens. La courte fenêtre d'autorisation donnée aux ARS (1^{er} octobre 2010- mars 2011) a accentué le caractère formaliste des procédures¹⁰⁵.

[237] L'autorisation n'est pas liée à un financement.

[238] Cette conception reste imprégnée d'une conception hospitalière qui a d'ailleurs démontré son efficacité dans la prise en charge du diabète de type 1 mais aussi dans d'autres pathologies (cardio-vasculaires notamment) : l'existence d'équipes pluridisciplinaires constituées et formées constituent un atout sans équivalent en ville ; l'éducation peut être menée en face à face ou en séance de groupe; les malades y sont « captifs » et l'épisode aigu qu'ils viennent de vivre les incite à une « compliance » qui ne se prolongera peut-être pas dans la vraie vie.

[239] Elle s'écarte d'une conception plus souple intégrée dans la démarche de soins, développée par le Haut conseil en santé publique¹⁰⁶ (HCSP) qui souligne : « une activité d'éducation thérapeutique peut se pratiquer de façon plus ou moins formalisée sur le territoire : à côté des programmes - qui évoquent un processus limité dans le temps, dont le contenu et le déroulement sont précisés à l'avance - il existe une éducation thérapeutique intégrée à la pratique des professionnels de premier recours, en particulier à celle du médecin traitant ».

4.1.1.3. Des bénéficiaires d'éducation thérapeutique, en majorité à l'hôpital

[240] Plus de deux ans après la parution de la loi HPST, l'offre d'ET pour les personnes diabétiques notamment de type 2, apparaît limitée en ville où est traitée la majorité des patients et alors que plus de 200 000 nouveaux malades sont détectés chaque année au titre de l'ALD 8.

- **Des bénéficiaires en majorité pris en charge par l'hôpital**

[241] Les 2/3 des 2 659 programmes autorisés par les ARS se situent à hôpital. Ainsi dans le Nord-Pas-de-Calais, seulement 31 % des programmes autorisés et relatifs au diabète sont dispensés par d'autres structures que les structures hospitalières ; en Seine-Saint-Denis 25 % ; à Paris 15 %. En région PACA sur 52 programmes diabète autorisés, 10, soit 19 % sont dispensés en ville.

[242] Sur la base d'une étude ENTRED¹⁰⁷, 36 % des diabétiques de type 1 et 17 % des diabétiques de type 2 déclarent avoir « reçu un complément éducatif en plus de la prise en charge habituelle, parfois par des entretiens individuels approfondis, rarement des séances collectives ». 13 % des DT1 et 3 % des DT2 déclarent avoir bénéficié de séances collectives.

[243] Les programmes en ville sont proposés par différents acteurs : CES du régime général; centres de santé communaux ou du régime minier ; réseaux ou maisons du diabète. Les MSP (*Cf. supra*) mettent en place aujourd'hui des expérimentations (ENMR. *Cf. supra*) avec la participation de divers professionnels de santé (infirmiers, pharmaciens, diététiciens). Mais les files actives sont réduites : celles des réseaux diabète sont en moyenne de 471 et tous les patients pris en charge dans les réseaux ne sont pas inclus dans les programmes. Le centre de santé d'Aubervilliers a pris en charge 55 nouveaux patients en 2009 et 60 sont susceptibles de l'être en 2010.

¹⁰⁴ Guide méthodologique-Aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'Agence régionale de santé- HAS- 8 novembre 2010.

¹⁰⁵ Les programmes refusés sont cependant en nombre important : 37 % des programmes présentés dans le NORD, 42 % en Franche-Comté et en PACA.

¹⁰⁶ L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours- HCSP- Novembre 2009.

¹⁰⁷ Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, Etude Enter-BEH 10 novembre 2009.

- **L'absence de « ciblage » des bénéficiaires en ville**

[244] Dans un contexte de ressources rares, l'ET devrait s'adresser à ceux des patients qui sont le plus loin du soin et qui en ont le plus besoin. Se pose alors la question du « ciblage » des bénéficiaires.

[245] Trois constats peuvent être faits.

- Tout d'abord, il n'existe pas de volonté affirmée dans la plupart des programmes mis en place en ville de se concentrer sur les populations qui en ont le plus besoin. La doctrine de l'ET pour tous prévaut sur le ciblage, en contradiction avec les logiques de hiérarchisation des besoins, prônées par la HAS¹⁰⁸. A l'inverse, les critères d'inclusion des malades, susceptibles de bénéficier d'une ET dans les cabinets ASALEE sont explicitement formalisés par des protocoles rédigés par les médecins. Il en est de même à l'hôpital.
- Les expériences visant à promouvoir des modalités d'approche et d'admission spécifiques de populations particulières (défavorisées ou avec des spécificités culturelles) sont peu nombreuses de même que la mutualisation et le transfert des pratiques, même si certains réseaux font remplir par leurs patients le score EPICES¹⁰⁹ qui permet de déterminer leur niveau de vulnérabilité sociale. Des exceptions doivent être signalées. 54,9 % des 988 patients bénéficiaires de l'ET des CES depuis l'origine des programmes sont en situation de vulnérabilité sociale¹¹⁰: l'un des obstacles identifié au suivi des séances d'ET proposées a été pour 41 % des patients invités mais non inclus (plus d'une centaine) les difficultés de communication en langue française. Outre l'expérience déjà citée du centre de santé de la CPAM de Bobigny et des patients experts tamouls,, le réseau DIANEFRA en Seine-St-Denis propose des ateliers ethno-diététiques. Constatant l'insuffisance de ciblage des programmes d'ET notamment dans les réseaux, la CNAMTS a souhaité développer en 2010 une expérimentation spécifique appelée SUDD - Suivi des Diabétiques en Difficultés - visant à proposer un suivi personnalisé, en face à face, à des patients diabétiques de type 2 ayant un parcours de soins complexe ou marqué par la précarité : le suivi est effectué par des infirmiers libéraux agissant dans le cadre de 10 réseaux de santé. Son évaluation est en cours.
- Enfin, la plupart des structures prestataires de programmes ambulatoires ne met aucun critère explicite de « sélection » biomédicale pour les patients admis, qui peuvent dans certains réseaux se présenter « spontanément » : on ignore ainsi si les bénéficiaires sont au début de leur maladie, à un stade pour lequel l'« encouragement » est nécessaire ou encore si l'ET intervient après une complication ou une dégradation des paramètres biologiques (ce que la HAS appelle « offre de suivi approfondi »).

[246] La doctrine de l'ET pour tous n'est pas dépourvue d'une certaine contradiction avec ce constat qui pointe une auto sélection « implicite » par les patients : les patients « volontaires », déjà engagés dans la gestion de leur maladie, pourraient utiliser les programmes davantage que les autres. Les adhérents du programme SOPHIA ont ainsi la caractéristique de participer davantage que d'autres à des actions de soutien par les réseaux.

¹⁰⁸ La haute autorité soulignait l'intérêt de définir "au sein de chaque pathologie... un modèle de hiérarchisation des besoins éducatifs sur le modèle du triangle développé par Kaiser Permanent dans le cadre du disease management". *In* L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques- Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation 2007.

¹⁰⁹ Une exploitation de ces scores est en cours actuellement par le réseau DIABAIX d'où il ressortirait que 44% des patients seraient en situation de précarité dont 43 % en grande précarité. La doctrine la plus communément affirmée est que l'ET doit bénéficier à tous les patients et que le volontariat est le premier des critères.

¹¹⁰ Si cette politique est affichée dans le cahier des charge des CES, l'orientation particulière vers les populations précaires peut tenir également au « recrutement » des CES : la mission n'a pas pu expertiser ce point.

4.1.1.4. Au total, une organisation en programmes peu efficace et peu réaliste pour les patients diabétiques de type 2

- [247] Finalement, reconnue par la loi HPST comme un acte important dans la prise en charge des malades chroniques, notamment du diabète, l'ET demeure restreinte dans son accès en ville et peu ciblée sur les patients qui en auraient le plus besoin.
- [248] Au-delà d'un aspect financier qui sera traité plus loin, ces observations mettent en cause la pertinence de la notion même de programmes pour les patients diabétiques de type 2, qui ne correspondent ni à leurs besoins ni à la capacité pratique de les organiser en ville à grande échelle.
- [249] D'une part, les diabétiques de type 2 ont besoin d'un accompagnement durable, adapté à leur vécu, à la réalité de leur situation ou encore au développement de la maladie. La prise de conscience et l'infléchissement des comportements peuvent être longs. Le programme d'éducation thérapeutique, cadré dans le temps et ponctuel, s'il peut relayer un conseil en face à face, n'offre aucune souplesse et ne sera pas forcément efficace au moment où il est dispensé. Les patients expriment d'ailleurs leur préférence pour un accompagnement individuel. Selon l'étude ENTRED portant sur les besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins¹¹¹, 29 % des diabétiques de type 2 interrogés (contre 35 % des patients diabétiques de type 1) souhaiteraient des entretiens approfondis avec un médecin ou un professionnel de santé et 11 % seulement une ET collective (contre 27 % des diabétiques de type 1).
- [250] Les « défections » du suivi des programmes y compris à l'hôpital peuvent être importantes. A l'hôpital Ste Marguerite de Marseille, sur le 1^{er} trimestre 2011, le taux de participation des patients aux ateliers (groupe) était de 57 % ; les programmes d'éducation thérapeutiques proposés aux artisans et commerçants dans le cadre de leur régime d'assurance maladie ont intéressé en fin de compte moins de 10 % des assurés invités. Les raisons sont multiples : défaut d'information et méconnaissance de l'ETP par les patients et les professionnels de santé ; problème de temps pour les patients dans la vie active, d'horaires, d'accessibilité ; présentation des programmes insuffisante par les professionnels adressant leurs patients ; inadaptation des programmes (populations immigrées et précaires notamment etc.).
- [251] D'autre part, compte tenu du caractère complexe de la logistique nécessaire à la mise sur pied de programmes en ville (accessibilité ; information et relance des malades ; mobilisation des professionnels qui interviennent), les programmes ne peuvent concerner qu'un nombre faible de patients : tel est le cas, aujourd'hui, des réseaux qui fonctionnent sur un schéma dans lequel l'ET est externalisée par rapport au médecin traitant (*Cf. supra*). Ce modèle constitue en outre une rupture dans la chaîne de soins, en dépit des programmes personnalisés de soins (PPS) qui relient le réseau au médecin traitant. L'articulation avec l'acte soignant trouve des limites pratiques (lourde bureaucratie de transmission des formulaires d'adhésion ou de bilan) ou idéologiques (crainte de captation par les médecins traitants de leur clientèle par les réseaux).
- [252] Lorsque les programmes d'ET sont mis en place dans le cadre des MSP (*Cf. supra*), ils sont à l'inverse intégrés aux pratiques des médecins traitants et dispensés collectivement par différents professionnels de santé (infirmiers, pharmaciens, diététiciens) : ils concernent tous les patients volontaires des médecins regroupés mais interviennent ponctuellement (une fois par an) pour les malades inscrits. La diffusion de l'expérience se heurtera, outre au caractère inadapté des programmes pour certains patients, à l'implantation inégale des MSP sur le territoire, au caractère « étroit » des clientèles des MSP mais aussi à son coût (*Cf. supra*).

¹¹¹ Etude ENTRED portant sur les besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins¹¹¹. BEH thématique 42-43. 10 Novembre 2009.

[253] Des modalités particulières de soutien externalisé pourraient cependant être pertinentes pour des communautés (programme SUDD) pour lesquelles les barrières culturelles et de communication peuvent être des obstacles importants à la prise en charge par le médecin traitant : des évaluations en cours devraient permettre d'apprécier leur intérêt.

[254] Compte tenu de l'inadéquation des programmes aux besoins des patients diabétiques de type 2, c'est plutôt vers une « gestion » thérapeutique mieux intégrée à la démarche de soin en ville qu'il convient de se tourner pour donner au plus grand nombre des patients possible la chance d'un accompagnement thérapeutique.

4.1.2. En ville, l'intérêt d'une « gestion » thérapeutique des patients, intégrée dans l'acte de soin

[255] L'écart entre les besoins d'ET et l'offre disponible conduit à s'interroger sur la capacité du système ambulatoire à proposer une ET aux patients diabétiques de type 2 qui en ont besoin et qui sont les plus nombreux : les diabètes de type 1 font l'objet d'une prise en charge à l'hôpital où les programmes hospitaliers bien structurés ont fait la preuve de leur efficacité.

[256] Pour les médecins, le principal frein à la démarche éducative des patients tient, selon l'enquête ENTRED¹¹², aux difficultés de l'adhésion des malades aux recommandations concernant l'alimentation et l'activité physique.

[257] Selon le HCSP¹¹³, l'implication des médecins généralistes dans l'ET, si elle est souhaitée sous différentes formes par la majorité d'entre eux, rencontre actuellement quatre obstacles structurels.

- Le problème de la formation d'abord. Contrairement à la formation des infirmières réformée en 2009¹¹⁴, les formations médicales initiales n'intègrent pas ou très peu la maîtrise des savoirs-être et des compétences nécessaires à l'ET (par exemple, l'écoute active ou l'entretien motivationnel).
- Le problème du temps ensuite. En 2007, les médecins généralistes déclaraient travailler entre 52 et 60 heures, consacrant à peu près 16 mn aux consultations¹¹⁵, la nature des patients expliquant la variabilité observée dans les durées de consultations : les consultations des patients ayant une ou deux ALD sont plus longues¹¹⁶.
- Le sujet de la rémunération intervient en troisième lieu. Selon une étude réalisée par la DREES en 2009 sur un panel de médecins¹¹⁷, les trois quarts des praticiens se déclarent prêts à réaliser eux-mêmes des actions d'ETP dans leur cabinet, avec une formation et une rémunération adaptées.
- Le quatrième obstacle à la pratique par le médecin de l'ET concerne l'organisation de la médecine de ville. Selon l'enquête de la DREES déjà citée, si une majorité de médecins généralistes interrogés envisagerait sous des conditions de rémunération et de formation de coordonner l'ET de leurs patients, elle accepterait aussi de la déléguer à des professionnels non médicaux formés : seuls 20% d'entre eux considèrent que c'est à eux de la mettre en œuvre.

¹¹² Fournier.C, Gautier A. et al, « Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude ENTRED, 2007 », BEH, 42-43, 10 novembre 2009.

¹¹³ L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. HCSP. Novembre 2009.

¹¹⁴ Arrêté du 31 juillet 2009 et annexes relatif au diplôme d'Etat infirmier.

¹¹⁵ Le temps de travail des médecins généralistes-Une synthèse des données disponibles-Philippe Le Fur, en collaboration avec Yann Bourgueil et Chantal Cases-Questions d'économie de la santé-Juillet 2009.

¹¹⁶ P. Breuil-Genier, C. Gofette. La durée des séances des médecins généralistes. Etudes et résultats. N°481. Avril 2006

¹¹⁷ Éducation thérapeutique des patients et hospitalisation à domicile. Opinions et pratiques des médecins généralistes libéraux dans cinq régions françaises. Etudes et résultats DREES. Février 2011.

[258] La dispensation de l'ET et son intégration dans une démarche soignante conduisent à envisager la constitution d'équipes de professionnels de santé qui renforcent les médecins traitants. Les MSP (*Cf. supra*) avec une approche par programmes mais aussi l'expérimentation d'ASALEE (*Cf. supra*), fondée sur la coopération dans les cabinets libéraux du médecin généraliste et de l'infirmière proposent une telle démarche. Dans cette dernière initiative, l'ET est dispensée sur la demande du médecin (protocoles) par l'infirmière de santé publique formée, soit sous forme individuelle (privilégiée par les patients), soit sous forme collective lorsque cela peut apparaître utile ; elle est donc intégrée dans l'acte soignant selon la logique développée par le Pr André Grimaldi : « Eduquer, c'est soigner ; soigner, c'est éduquer ». Soutenue dans le temps, elle est ciblée sur les patients qui en ont le plus besoin ; très décentralisée sur les cabinets, elle permet de répondre au problème du nombre croissant de malades. Elle constitue une « gestion thérapeutique » dans le cadre d'une nouvelle organisation des soins qui n'est pas formatée dans un programme, dans le droit fil de la conception défendue par le HCSP.

[259] L'évaluation de la seconde expérience est positive (*Cf. supra*), celle de la première est en cours.

Recommandation n°13 : Pour les patients atteints de diabète de type 2, privilégier en ville la mise en place d'actions d'ET par des infirmières intégrées aux cabinets des médecins : elles permettent un accompagnement dans la durée mais aussi une dispensation large et ciblée.

4.1.3. Des financements problématiques

[260] Le statut hybride de l'ET à la lisière entre le soin et la prévention se traduit par des natures de financements différents selon qu'elle se pratique en ville ou à l'hôpital. Dans ce dernier cas, elle fait partie du soin et est intégrée dans l'ONDAM. Dans l'autre, elle émerge plutôt à des crédits de prévention (FNPEIS) ou au FIQCS.

[261] Les solutions de financement trouvées restent insatisfaisantes, compte tenu de la difficulté de « normer » la prestation qui dépend des caractéristiques des patients et de la nécessité d'une adaptation souple à leurs besoins.

[262] Quoi qu'il en soit, la loi n'ayant pas lié autorisation des programmes et financement, on ne constate aucun développement des financements pour l'ET depuis 2009 que ce soit à l'hôpital ou en ville (hors les ENMR).

4.1.3.1. A l'hôpital

[263] Les financements de l'ET s'effectuent soit par le biais des groupes homogènes de séjours (GHS) pour celle qui est dispensée en hospitalisation (conventionnelle, de semaine ou de jour) soit par l'intermédiaire des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) pour celle qui intervient en ambulatoire.

[264] Ces rémunérations appellent 3 remarques.

- La tarification à l'acte (T2A) fondée sur l'analyse des coûts pour des GHM¹¹⁸ est bien adaptée à des prestations qui peuvent être standardisées (actes techniques). Si les GHS concernant des patients diabétiques intègrent la charge constituée par l'ET lors des hospitalisations ou encore pour les diabétiques de type 1 l'apprentissage à la mise sous pompe, les services hospitaliers qui développent l'ET peuvent être pénalisés par rapport aux analyses nationales de coûts qui reflètent des pratiques moyennes.

¹¹⁸ A chaque GHM correspond un ou plusieurs GHS.

- En second lieu, lorsqu'elle se déroule en ambulatoire, l'ET est prise en charge par les MIGAC : les sommes qui lui sont consacrées n'ont pas évolué depuis 2006 (66,5 M € en 2006 ; 67,5 M € en 2010¹¹⁹). Ces chiffres montrent soit que l'ET ne s'est pas développée soit que les estimations par les ARS puis la DGOS sont restées « historiques ». La répartition de cette enveloppe par les ARS est en effet largement opérée de cette façon (ARS d'Ile-de-France notamment pour l'AP-HP). Elle peut l'être aussi par l'attribution d'une somme de 250 € par patient pris en charge (ARS de PACA ou Franche-Comté sur la base de files actives). Dans nombre de cas, l'enveloppe n'est pas fléchée et tombe dans les recettes générales de l'hôpital (notamment à l'AP-HP).
- Enfin, le transfert des savoirs entre l'hôpital et la ville notamment en ce qui concerne le diabète de type 1, n'est pas assuré d'un financement par le FIQCS au titre des réseaux non plus que par des MIGAC (*Cf. supra 2.4.1*).

4.1.3.2. En ville

[265] Le financement global des réseaux ou des maisons du diabète qui couvre d'autres missions que l'ET permet difficilement d'identifier le coût de la prestation. Au demeurant, les sommes consacrées en 2011 aux réseaux ont légèrement diminué.

[266] L'expérience ENMR propose aux maisons et centres de santé un forfait de 300 € pour 6 séances, sans compter les coûts de coordination, et module la rémunération au nombre de séances suivies. Le RSI indemnise les 6 séances et le bilan éducatif à 250 €.

[267] La référence de 250 € est donc plus ou moins la toise des financeurs sans que l'on sache si elle est pertinente.

[268] En tout état de cause, si l'on devait généraliser à la moitié des patients diabétiques (2,9 millions actuellement) une ET formatée selon les programmes mis en œuvre dans les réseaux ou les MSP/Centres de santé, sans préjudice d'une organisation impossible à mettre en œuvre, le coût total annuel serait de 362,5 M €.

[269] L'expérience ASALEE fait état d'un coût de 60 € par ans et par patient en 2007¹²⁰ recouvrant essentiellement le salaire des infirmiers, partagés entre les cabinets qui ont en charge non seulement des patients diabétiques mais d'autres patients chroniques et sont chargés d'autres activités de prévention (dépistage). Aujourd'hui, selon Jean Gautier « pour un cabinet de 4,5 médecins généralistes, occupant un équivalent temps plein d'une infirmière, le coût serait d'environ 80 € annuels, couvrant donc 4 protocoles de suivi de pathologies chroniques, repérage de troubles cognitifs, dépistage et suivi diabète de type 2, suivi du patient à risque cardiovasculaire, suivi du patient avec une broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), incluant notamment la spirométrie »

4.1.3.3. Quels financements pour les programmes ?

[270] Il n'est pas aisé de définir les modalités d'une prise en charge adaptée pour les programmes d'ET que ce soit en ville et à l'hôpital, en raison de la difficulté de standardiser la prestation.

¹¹⁹ Rapport au parlement sur les MIGAC- 2011.

¹²⁰ La coopération entre médecins généralistes et infirmières pour le suivi des patients diabétiques de type 2-Evaluation médico-économique de l'expérimentation ASALEE- Yann Bourgueil, Philippe le Fur, Julien Mousques, Engin Yilmaz-Décembre 2008.

[271] En ce qui concerne l'hôpital, les GHS ne reconnaissent pas les efforts particuliers faits par certaines équipes hospitalières. L'adjonction aux tarifs des GHS d'un marqueur pour chaque malade bénéficiaire d'ET n'apparaît pas pertinente non plus car l'abandon des programmes par certains patients n'en aura pas moins mobilisé une équipe.

[272] Si les forfaits (250 ou 300 € par exemple) permettent d'encadrer la prestation, les coûts dépendent de la nature des populations accueillies.

[273] La dotation forfaitaire donnée aux réseaux n'a d'intérêt que si une évaluation précise de l'activité au regard de la nature des patients accueillis est réalisée ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

[274] Finalement, la solution la plus adéquate de financement des programmes d'ET, que ce soit en ville ou en ambulatoire à l'hôpital, reste le financement au coût réel de la prestation mais dans le cadre d'un projet (cibles souhaitées, atteintes), évalué *a posteriori*. En ce qui concerne l'ET pratiquée en hospitalisation, les MIGAC, qui interviennent pour financer l'ET pratiquée en consultations ambulatoires, devraient pouvoir également financer un complément aux équipes hospitalières à condition que des différences de pratiques plus intenses d'ET par rapport aux moyennes observées soient correctement appréciées par les ARS : c'est d'ailleurs sur les MIGAC qu'est financée l'UTP de Besançon.

Recommandation n°14 : Financer les programmes d'ET aux coûts réels en ville et en ambulatoire à l'hôpital (MIGAC) sur la base d'un projet précis et évaluer les résultats pour confirmer les financements.

Recommandation n°15 : Attribuer des financements complémentaires, en sus des GHS, sous la forme de MIGAC pour les équipes hospitalières qui font un effort particulier pour des malades hospitalisés, sur la base des surcoûts engendrés par des programmes plus intensifs que la moyenne.

4.1.4. Des résultats mitigés sur l'amélioration de l'état de santé des patients diabétiques de type 2

[275] Si l'ET est avant tout une posture, un devoir ou une « ardente obligation », dans un contexte de ressources financières limitées, l'évaluation de ses résultats est aussi déterminante. Les effets positifs de l'ET sur le patient et notamment sur le patient diabétique peuvent être appréciés au regard de 4 critères principaux : la satisfaction du patient, le bon suivi des programmes, les effets sur l'état de santé des patients, l'efficience des actions, appréciées par les « économies » de dépenses d'assurance maladie engagées pour le malade qui a bénéficié de l'ET. Ce sont sur ces deux derniers points que porteront les réflexions.

[276] Efficacité et efficience sont évaluées soit par des critères de bonne observance des recommandations de suivi des patients diabétiques ou critères de processus (mesure de la glycémie tous les 3 mois etc..) soit par des critères de résultats appréciés par un avant/après des données biomédicales des patients suivis.

[277] Les difficultés méthodologiques sont nombreuses, les études coûteuses ce qui explique leur rareté. Les résultats doivent être appréciés dans le temps : ainsi l'ET à l'hôpital, dans un contexte protégé, sera parfois difficilement « transférable » lorsque le patient sera de retour dans un environnement normal et plus complexe ; des résultats positifs à la sortie du programme peuvent se dégrader rapidement après dans la « vraie vie ».

[278] Ces difficultés ont été analysées par la HAS¹²¹ qui conclut sur l'efficacité des programmes d'ET pour le diabète : « L'impact sur le contrôle glycémique est réel dans le diabète de type 1 et probable dans le diabète de type 2, tout en étant qualifié de faible à modéré. L'hypothèse d'une réduction à long terme des coûts liés aux complications est étayée pour le diabète de type 1, avec une augmentation des coûts de la prise en charge à court terme. L'hypothèse d'une réduction des recours aux soins dans le diabète de type 2, que ce soit à plus ou moins long terme, n'est pas démontrée ».

[279] Depuis 2007, mérite d'être mentionnée l'évaluation médico-économique positive, qui est intervenue à deux reprises en 2008 et en 2010 et sur une période de 5 ans, déjà signalée du réseau ASALEE d'une gestion thérapeutique des patients (*Cf. Supra*).

4.1.5. Dans l'immédiat, quelle organisation ?

[280] Le déploiement de nouvelles organisations prendra du temps. Le caractère divers de territoires de santé, l'hétérogénéité des organisations et des pratiques médicales ne conduira pas à moyen terme à un modèle unique de dispensation de l'ET ou encore immédiatement à une gestion intégrée aux cabinets des médecins.

[281] Il convient donc dans l'immédiat de prendre en compte les ressources d'ET là où elles existent et de les optimiser dans une démarche de territorialisation, déjà entreprise par certaines ARS, en les inscrivant dans les schémas d'organisation de prévention ou de soins, ce qui est davantage pertinent.

[282] L'offre territorialisée devrait répondre à cinq principes.

- Ciblage des populations en articulation étroite avec les médecins traitants (simplification des outils de correspondance entre les réseaux et les médecins traitants). Le développement de ces nouvelles approches pourrait s'appuyer sur des modèles de segmentation des patients ainsi que le recommande l'HAS qui pourrait d'ailleurs proposer des modes opératoires.
- Prise en compte des populations précaires et des communautés avec des spécificités culturelles accompagnées de difficultés de communication et d'expression. Des outils et des modes d'approche adaptés (plus pertinents que des programmes formatés), en articulation avec les ressources sociales (ateliers santé ville ; femmes relais) devraient être proposés et évalués à l'instar des expériences comme celle de SUDD (infirmières en face à face avec des personnes diabétiques en situation de vulnérabilité) ou celle des CES du régime général d'assurance maladie. Ce sujet constitue un chantier à part entière. Il devrait faire l'objet d'une enveloppe financière spécifique du FNPEIS et d'un appel d'offres régional, sur la base d'un cahier des charges national qui prévoirait leur évaluation. Leur animation technique pourrait revenir à l'INPES à qui il appartiendrait d'assurer une diffusion nationale des pratiques repérées, au travers des ARS et des plateformes de ressources d'ET lorsqu'elles existent (*Cf. infra*).
- Diffusion des bonnes pratiques et de la connaissance des ressources existantes sur l'ET tant sur le plan de la formation des professionnels de santé que des programmes proposés ou des ressources sociales mobilisables, par des plateformes d'ET placées sous la responsabilité des ARS et par redéploiement des moyens : l'ARS de Ile-de-France ou celle de Franche-Comté l'envisagent. Il conviendrait d'évaluer à terme le fonctionnement et l'intérêt qu'elles présentent pour les professionnels de santé, le risque étant de construire une technosstructure déconnectée des préoccupations du terrain.
- Optimisation des réseaux mono-pathologie grâce à leur regroupement dans des structures polyvalentes lorsque ces réseaux sont actifs et nécessaires : les méthodes d'ET ainsi que les

¹²¹ L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques- Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation 2007.

compétences requises sont communes aux pathologies chroniques même si chacune d'entre elles peut nécessiter une approche spécifique. Ce regroupement doit maintenir des sites très décentralisés pour l'ET.

- Plus grande rigueur dans l'identification des files actives (réseaux, hôpitaux) et dans l'évaluation des actions menées.

Recommandation n°16 : Dans l'immédiat,

- **recenter les programmes d'ET, notamment ceux des réseaux vers des populations ciblées (risques biomédicaux et populations à risque social ou culturel) ;**
- **mieux articuler les programmes des réseaux avec les cabinets des médecins traitants;**
- **expérimenter, sur la base d'appels d'offre régionaux, des accompagnements spécifiques pour certaines populations, d'origine étrangère ou précaires, et comportant une articulation avec les ressources sociales. Ceux-ci pourraient être cadrés par un cahier des charge national qui définirait les conditions de l'évaluation ;**
- **mettre en place, si besoin, des plateformes d'ET et les évaluer à terme ;**
- **regrouper les réseaux diabète dans des structures polyvalentes.**

4.2. *Le programme SOPHIA ou le disease management (DM) à la française*

[283] La CNAMETS a construit à partir de 2007 une stratégie globale visant à améliorer la prise en charge de patients diabétiques et à diminuer à terme le coût de la pathologie. L'accompagnement des patients par le programme SOPHIA en 2008, en constitue l'un des volets¹²² (Cf. Annexe 8. Le « disease management » à la française : l'expérience SOPHIA de la caisse nationale d'assurance maladie).

4.2.1. Caractéristiques des expériences de DM et du programme SOPHIA

[284] Les programmes de DM¹²³, développés à l'initiative des assureurs aux Etats-Unis, ont été centrés sur certaines pathologies chroniques, dont le diabète. Ils reposent pour l'essentiel sur l'intervention téléphonique auprès de patients de professionnels de santé, infirmiers pour la plupart, placés sous l'autorité d'un médecin et regroupés sur des plateformes d'appel. Le modèle « pur » mis en place aux Etats-Unis requiert d'autres conditions : « *sélection des patients par pathologie cible ; inclusion des patients, sur la base d'un engagement présumé (« opt-out »), ce qui signifie que les patients sont inclus par principe mais peuvent refuser explicitement l'entrée dans le programme ; stratification des risques afin de cibler les interventions sur les patients les plus à risque... ; bases de données de qualité et infrastructure renforcée*¹²⁴ » permettant d'avoir un accès immédiat aux résultats des analyses des patients pour mettre en place des accompagnements réactifs.

¹²² La mise en place d'une rémunération à la performance pour les médecins volontaires (CAPI), en complément de la rémunération à l'acte pour les inciter à une amélioration de leurs pratiques (Cf. infra) et l'orientation des centres d'examen de santé de l'assurance maladie vers des programmes d'éducation thérapeutique (Cf. infra) des patients les plus défavorisés constituent les deux autres aspects de cette approche.

¹²³ Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de “disease management”. Pierre-Louis Bras, Gilles Duhamel, Etienne Grass. IGAS septembre 2006.

¹²⁴ *Idem.*

[285] Les nombreuses évaluations de ces programmes, notamment sous l'aspect des économies qu'ils font réaliser au système de soin ne sont pas conclusives : lorsqu'elles sont positives, les conditions de leur déroulement sont parfois difficilement reproductibles. En particulier, les preuves de l'efficacité des programmes de DM sur l'infexion des comportements de certaines populations défavorisées sont encore très discutées, de même que sur la réduction des coûts qu'ils entraînent pour le système de soins. Les évaluations de 7 projets pilotes de Medicare (personnes âgées pris en charge par le système public d'assurance maladie américain) portant sur 35 programmes ne démontrent un effet positif sur les patients que lorsque l'accompagnement téléphonique était accompagné d'une gestion individualisée, en face à face, des patients : encore les économies des soins constatées ne couvrent-elles pas toujours les coûts de gestion des programmes.

[286] Le programme SOPHIA, s'inspirant des principes du DM, consiste à renforcer l'implication et la responsabilisation des assurés diabétiques dans la gestion et la maîtrise de leur maladie par la mise en œuvre d'un « coaching » téléphonique, effectué par des infirmières salariées de l'assurance maladie (75 actuellement) formées, placées sous l'autorité des médecins conseils et regroupées aujourd'hui sur deux plateformes d'appel. Il a été mis en place sur la base de deux éléments « dérogatoires » par rapport aux modèles de DM appliqués généralement aux Etats-Unis.

- L'adhésion des patients est volontaire (système d'« opt in ») et non présumée (« opt out »), exprimée par le retour d'un bulletin d'inscription envoyé par la CPAM aux assurés identifiés comme diabétiques. Le taux d'inscription à SOPHIA (inscrits/ éligibles) est de 30 % depuis le début du programme, ce qui correspond aux résultats des programmes américains pratiquant l'« opt in » : 125 098 assurés ont été inclus sur les 439 568 patients sollicités.
- Le repérage et la sélection des patients¹²⁵ s'opèrent par une analyse des données de consommation médicale du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM) et du PMSI. Dès lors que le patient a accepté d'être inclus dans le programme, ses données médicales sont actualisées annuellement par le biais de questionnaires qui lui sont adressés ainsi qu'à son médecin traitant¹²⁶ : les taux de retour sont sur la période de 30 %. N'ayant pas d'accès immédiat aux résultats des examens des patients, les conseillers ne peuvent jouer qu'à la marge un rôle d'alerte et de « coaching » réactif, adapté à la situation réelle des patients.

[287] Prévu par la convention d'objectifs et de gestion 2006-2009 signée entre la CNAMTS, le programme est rapidement déployé en 2008 dans 10 départements français et un département d'outre-mer puis étendu en septembre 2009 à 19 départements français. En 2011, le coût total annuel du programme SOPHIA (investissement compris) était de 15,517 M €, ce qui, par patient inclus, soit 137 000 personnes, aboutit à un coût par an et par adhérent de 115 €.

[288] L'évaluation de SOPHIA est intervenue en novembre 2010, un an après sa mise en place. Sur cette base, sa généralisation et son extension à d'autres maladies chroniques ont été décidées pour 2013.

¹²⁵ Ont été exclus les bénéficiaires de l'AME, certaines situations administratives (perdus de vus, décédés) et certaines situations graves (cancers dans l'année, maladie d'Alzheimer, insuffisance rénale terminale etc.).

¹²⁶ Le remplissage du questionnaire par le médecin traitant est rémunéré à hauteur d'une consultation par an.

4.2.2. Des résultats encore peu convaincants

- Satisfaction des patients et des médecins

[289] L'évaluation de la satisfaction des patients et des médecins relative au programme SOPHIA a été effectuée en 2011 sur la base de questionnaires ou d'entretiens téléphoniques administrés par un institut de sondage. Les patients¹²⁷ se déclarent satisfaits du service à 91 % des interrogés et soulignent des effets positifs sur la réalisation des examens de suivi (70 %) de leur maladie, sur le suivi de leur traitement (69 %), sur leur alimentation (69 %) et l'activité physique (53 %).

[290] Les médecins interrogés, dont on pouvait craindre l'hostilité au programme, apparaissent raisonnablement rassurés (52 % de bonne opinion contre 49 % dans un premier sondage de 2009). Cependant, ils sont en majorité peu satisfaits des modalités pratiques du programme (46 % de satisfaits contre 56 % antérieurement), ce qui explique le faible retour des questionnaires médicaux (30 %) des patients inscrits : près de la moitié d'entre eux ignore la rémunération spécifique qui s'attache au retour du questionnaire.

- L'évaluation médico-économique du programme

[291] Confiee à un prestataire extérieur (CEMKA-EVAL), l'évaluation médico-économique de SOPHIA intervient un an après sa mise en place.

[292] Elle a consisté à mesurer l'impact du programme en comparant l'évolution de différents indicateurs de la qualité de prise en charge, cliniques et économiques, entre la population des patients diabétiques ciblés par le programme (IPC 123 973 patients), comprenant les adhérents (35 903 patients) et les non adhérents (88 070), et une population témoin (263 381 patients-échantillon ENTRED- métropole 2007-2010), « *choisie pour être représentative de la situation des diabétiques français, correspondant aux critères d'inclusion du programme et vivant hors de sites pilotes* »¹²⁸.

[293] Le biais de sélection des adhérents volontaires au programme, « *structurellement différente de la population témoin*¹²⁹ », apparaît dans les échantillons observés : le consentement explicite du patient n'engage effectivement que des assurés déjà conscients de la nécessité de maîtriser leur maladie et laisse de côté ceux qui la dénient. Les adhérents SOPHIA sont plus jeunes, avec une ALD déclarée plus récemment et un traitement par insuline moins fréquent que la population témoin, davantage pris en charge par ailleurs par un réseau de santé. Des différences significatives se notent également dans les indicateurs de suivi et de soins du groupe SOPHIA : examens recommandés plus fréquemment pratiqués, indicateurs cliniques (poids moyen moins élevé, meilleure équilibre du diabète, diabète moins sévère mesuré par un taux d'HbA1c plus favorable, consommation hospitalière plus faible).

[294] Les résultats de l'évaluation sont les suivants.

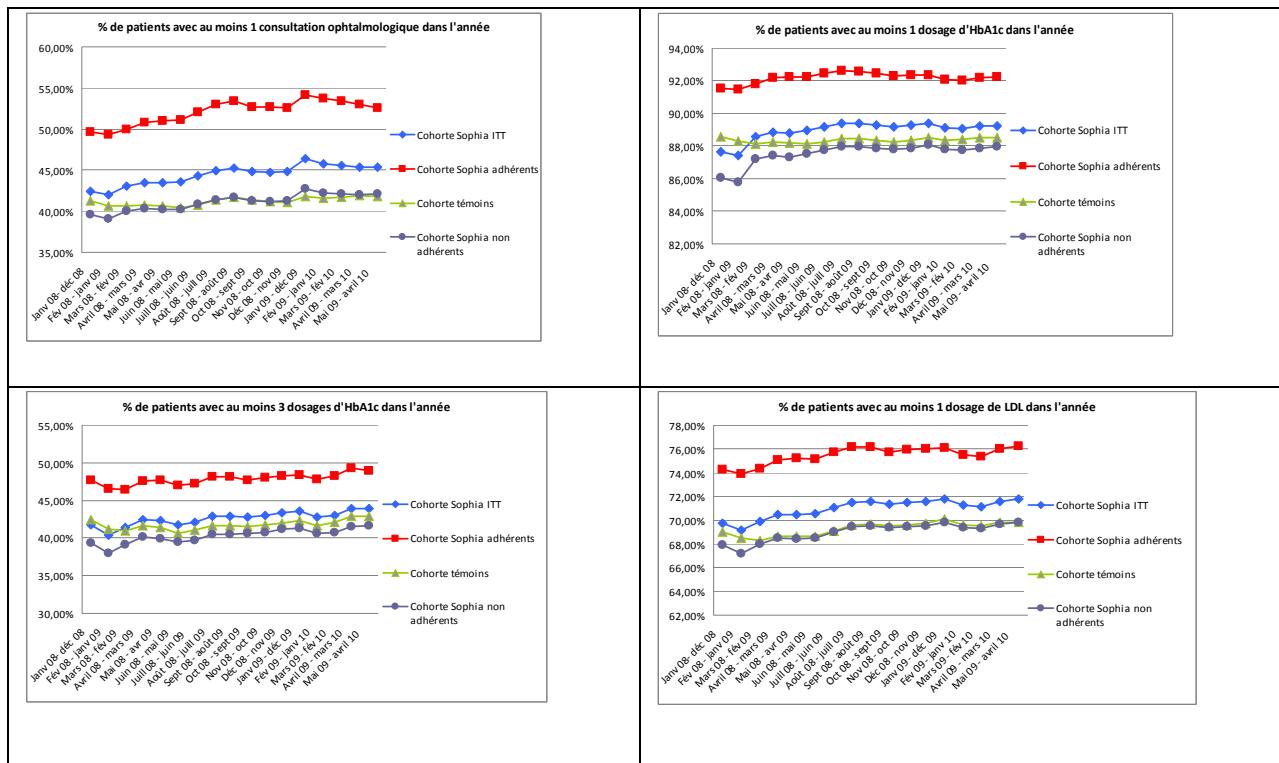
[295] - Les indicateurs de respect du suivi des examens de santé recommandés s'améliorent sur la période dans les trois groupes étudiés (IPC, adhérents, groupe témoin) mais significativement plus chez les adhérents du programme, notamment en ce qui concerne le recours à la consultation ophtalmologique, à l'ECG, ou aux dosages des marqueurs rénaux. Ces résultats restent bien en deçà des recommandations de la HAS : seuls 48 % des adhérents SOPHIA bénéficient de 3 dosages d'HbA1c annuels et 45,2 % d'une consultation ophtalmologique.

¹²⁷ 29 % des questionnaires ont été retournés.

¹²⁸ Evaluation médico économique du programme d'accompagnement des patients diabétiques SOPHIA- B.Detournay, S.Gadenne, C.Emery, J.Robert.Cemka-Eval. Novembre 2010.

¹²⁹ Les citations en italiques sont celles du rapport d'évaluation.

Graphique 2 : Evolution de différents indicateurs de qualité de suivi des patients



Source : CEMKA-EVAL

- [296] - Les résultats du programme sur les indicateurs cliniques et paracliniques de santé des adhérents sont en revanche peu probants : “*l'écart observé entre les patients adhérents et la population témoin bien que significatif au plan statistique, reste cliniquement modeste*”.
- [297] - L'aspect économique de l'évaluation apprécie les économies de dépenses de soins de ville ou hospitalières imputables au programme. Après ajustement, la consommation de soins de ville des patients adhérents SOPHIA connaît des augmentations similaires à celles de la population témoin mais moins importantes que celle de la population SOPHIA non adhérente : autrement dit, pas de gains évidents liés au programme, ce qui semble normal, compte tenu des progrès observés chez les adhérents dans la surveillance de la maladie.
- [298] En revanche, les dépenses hospitalières de adhérents de SOPHIA évoluent moins rapidement que celles de la population témoin, conduisant à une économie estimée entre “*44 € et 137 € par an*”. Cependant ces gains ne sont supérieurs que de 14 € à 20 € à ceux des non adhérents SOPHIA dont les dépenses hospitalières sont de 30 € à 107 € inférieures à celles de la population témoin.
- [299] L'évaluation économique calcule l'impact global du programme : dépenses/économies réalisées dans le système de soins par les adhérents de SOPHIA, après prise en compte des coûts d'investissement et d'exploitation du programme. En 2009, son coût, estimé par l'évaluateur, était de 14 538 K €, soit 396 € par adhérent. Selon l'évaluateur, SOPHIA se traduit par une dépense supplémentaire située (dépenses soins de ville +/- dépenses ou économies hospitalières + coût du programme) entre 26 € et 106 €. Les variations des surcoûts du programme dépendent des références prise en compte pour comparer les performances des adhérents SOPHIA : soit la population témoin (même consommation des soins de ville que la population SOPHIA, plus de dépenses hospitalières), soit la population des non adhérents (plus grande consommation des soins en ville, consommation hospitalière proche).

[300] Le moins que l'on puisse en conclure, c'est que l'on ne peut pas conclure...aux effets positifs médico-économiques d'un programme, mis en place une année auparavant et qui montre seulement une amélioration des indicateurs de suivi sur un segment des assurés diabétiques, déjà mieux soignés que les autres. C'est d'ailleurs ce que conclut le rapport : *"En l'absence d'effets sur les indicateurs cliniques, il est prématuré de se poser la question de l'efficience économique du programme...La décision d'extension du programme à l'ensemble du territoire français et à d'autres pathologies a été prise récemment. Cette décision se justifie au moins sur le plan de la recherche d'économies d'échelle...Cette démarche devrait être accompagnée d'un suivi évaluatif".*

[301] Effectivement, l'extension du programme en 2009, puis sa généralisation l'année prochaine, permettent de diminuer les coûts unitaires par patient adhérent : 396 € en 2009, 115 € en 2011, l'objectif étant de les "ramener" à 70 € par assuré inclus, avec la généralisation envisagée en 2013. Toutes choses restant égales par ailleurs, l'atteinte de cet objectif pourrait rendre le programme neutre financièrement. Le coût du programme doit, d'autre part, être apprécié à l'aune d'autres postes de dépenses « passives » de l'assurance maladie : il ne représente par exemple que la dépense d'un mois de consommation des inhibiteurs de la DPP-4.

[302] Cependant, le sujet de l'efficacité même du programme destiné aux patients diabétiques les plus à risque, qui était l'objectif de SOPHIA, resterait posé. Compte tenu de la lenteur nécessaire aux adaptations du système de soins pour mieux répondre aux besoins des malades chroniques, la démarche active de la CNAMTS d'avancer sur des terrains nouveaux et de sensibiliser les patients à leur pathologie a eu cependant pour effet d'éclairer vivement le sujet du diabète.

4.2.3. Quel avenir pour Sophia ?

[303] Sous réserve des résultats de la nouvelle évaluation du programme, prévue en avril prochain, l'évolution de SOPHIA vers une organisation en plus grande adéquation avec l'objectif visé (soutien des patients les plus à risque) nécessiterait d'en changer les paradigmes : consentement présumé et non plus explicite des patients (système d'« opt out »); transmission des données médicales du patient à l'assurance maladie, notamment des résultats d'analyse de laboratoires, afin que les infirmières des plateformes puissent intervenir à bon escient.

[304] Ainsi que le soulignait le rapport de l'IGAS en 2006¹³⁰, la proposition ouvre un débat complexe entre « droits à la confidentialité des données et au consentement libre et éclairé et d'autre part, les intérêts des assurés eux-mêmes ainsi que ceux de la collectivité ». Le rapport proposait, dans une démarche prudente, de soumettre à la consultation du HCAAM un tel projet qui ne manquerait de susciter l'hostilité des médecins mais aussi des interrogations sur la confidentialité des données médicales, qui au demeurant sont détenues et utilisées déjà par l'assurance maladie pour « démarcher » les patients volontaires. Une loi serait en tout état de cause nécessaire, même si elle n'est pas juridiquement indispensable¹³¹, compte tenu de la sensibilité du sujet. Si tous les facteurs favorables étaient en place, l'inspection proposerait une expérimentation dans quelques départements.

Recommandation n°17 : Engager une réflexion au sein du HCAAM sur l'évolution de SOPHIA vers un système de DM avec « opt out » des patients.

130 Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de "Disease management". Pierre- Louis Bras, Gilles Duhamel, Etienne Grass. IGAS. Septembre 2006.

131 Voir l'analyse juridique de la mission IGAS dont le rapport est cité ci-dessus.

4.3. L'accompagnement des patients par des groupes de pairs

[305] La loi HPST reconnaît l'accompagnement des patients par des groupes de pairs ou des associations de malades mais les décrets d'application concernant l'accompagnement des patients ne sont pas venus compléter la loi.

[306] Les expériences de soutien des malades par les associations ou les groupes de pairs, utilisés pour le diabète de type 1, sont encore rares pour le diabète de type 2 même si les associations de patients peuvent être consultées sur les programmes d'ET de certains réseaux ou encore être associées à des appels d'offre des ARS. C'est le cas en région PACA où l'AFD d'Aix-Pays de Provence a été sollicitée par l'ARS sur un projet de recherche action en 2011 relative à la démarche d'autonomisation des patients diabétiques : analyse des comportements et réduction des inégalités de santé.

[307] Les difficultés de mobilisation des associations de patients sont plurielles :

- faible structuration des associations dont les adhérents sont âgés. L'AFD Marseille fait ainsi une typologie des malades en fonction de leur investissement dans la maîtrise de leur maladie : les « diabéteux » qui sont dans le déni ; les « diabétiques » qui s'inscrivent dans une « compliance » aux traitements et aux médecins et les « diabétistes » qui se prennent en charge.
- ressources financières limitées. Seuls 4 patients experts de l'AFD d'Aix-Pays de Provence ont pu être formés comme patients experts en 2011.

[308] Ces difficultés ne sont pas propres à la France.

Le programme des « expert patients » au Royaume-Uni

Les résultats du programme « expert patient» (EPP), mis en place en 2002 par le national health service (NHS) au Royaume-Uni à titre expérimental pour 4 ans sur le modèle du « Chronic disease self-management course » développé en Californie par l'université de Stanford, sont mitigés et pointent :

- la difficulté de recrutement des patients « experts » qui a concerné des personnes déjà motivées et conscientes de la nécessité de mieux gérer leur maladie mais dont les capacités « pédagogiques » ne sont pas avérées ;
- l'hétérogénéité qualitative des sessions, en raison d'absence de formation et de savoir-faire des services recruteurs et des patients experts ;
- l'absence de résultats notables dans les changements de comportements des patients volontaires et dans la réduction des coûts d'utilisation des services de santé ;
- des bénéfices psychologiques importants pour les participants (rupture de l'isolement ; satisfaction de faire partie d'un groupe).

L'évaluateur souligne cependant l'utilité d'un tel programme en complément des autres actions de soutien aux malades. Le programme anglais a finalement été développé en 2007 au niveau national par une association créée en 2007 « Expert Patients Programm Community Interest Company » –EPP CIC.

[309] En dépit des obstacles soulignés, en complément de l'ET et parce que les expériences étrangères montre l'intérêt des groupes de pairs comme moyen de rompre l'isolement social, il pourrait être tenté quelques expériences avec les associations de malades afin d'en apprécier l'utilité en France.

Recommandation n°18 : Proposer des expériences pilotes de patients experts en partenariat avec les associations de malades.

5. UNE QUALITE DES PRATIQUES ET UNE ACCESSIBILITE DES SOINS DE VILLE A GARANTIR

5.1. Qualité des pratiques médicales et rémunération des médecins

[310] Les modalités de rémunération des professionnels de santé jouent un rôle important dans la capacité des systèmes à prendre en compte de façon adaptée les patients chroniques. Leur prise en charge par le biais de forfaits, prévus par le quatrième module des expérimentations nationales (ENMR. Cf. supra), par un paiement à l'épisode (Bundled payment) ou encore par un système de capitation se substituant à la rémunération à l'acte ne seront pas traitées ici. Seuls seront abordés les aménagements de la rémunération à l'acte des médecins par un complément à la performance destiné à encourager l'amélioration des pratiques médicales...

5.1.1. Le succès inattendu des contrats d'amélioration des pratiques individuelles

[311] Inspiré avec des nuances importantes du système en anglais de rémunération à la performance (Quality Outcome Framework, QOF) introduit en 2004, le CAPI¹³² a été proposé en 2009 individuellement aux médecins généralistes et aux centres de santé dans le but d'améliorer la qualité des soins: l'objectif était de promouvoir des pratiques plus conformes aux recommandations de la HAS pour les maladies chroniques mais aussi d'inciter à la prévention de certaines pathologies (dépistage du cancer, vaccinations) et à l'optimisation des prescriptions (génériques).

[312] Une rémunération à la « performance » était prévue en fonction du niveau d'atteinte par les médecins de 16 indicateurs relatifs aux trois champs visés (suivi de maladies chroniques, prévention, optimisation des prescriptions).

[313] En ce qui concerne le suivi des maladies chroniques, quatre indicateurs sur cinq intéressaient le diabète :

- pourcentage de patients diabétiques avec 3 ou 4 dosages d'HbA1c/an ;
- pourcentage de patients diabétiques avec une consultation ophtalmologique/an ou un acte technique (fond d'œil)/an ;
- pourcentage de patients diabétiques âgés de plus de 50 ans pour les hommes et de plus de 60 ans pour les femmes traités par antihypertenseurs sous statines ;
- pourcentage de patients diabétiques, âgés de plus de 50 ans pour les hommes et de plus de 60 ans pour les femmes, traités par antihypertenseurs et statines sous aspirine à faible dose.

[314] Le seuil requis était de 10 patients pour chacun de ces 4 indicateurs.

[315] La rémunération liée au contrat était de 7 € par patient dans l'hypothèse où le médecin atteignait dans les trois ans les valeurs cibles pour tous les objectifs (65 %, 65 %, 75 % et 65 %¹³³ des patients traités pour les indicateurs liés au diabète). Dès lors que les valeurs cibles n'étaient pas atteintes, la rémunération tenait compte de la progression des pratiques et une formule permettait de valoriser ceux des praticiens qui étaient proches des objectifs ou se situait au-delà.

[316] La formule a connu un double succès.

¹³² L'assise législative du CAPI est l'article L162-12-21 du code de la sécurité sociale modifié par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 et c'est une décision de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie du 9 mars 2009 qui le concrétise.

¹³³ Selon l'assurance maladie, 40 % seulement des diabétiques, au départ du lancement du contrat, auraient eu au moins 3 dosages annuels de l'hémoglobine glycosylée, 42 % une consultation ophtalmologique ou un fond d'œil alors que selon ENTRED¹³³ 2007, et donc à l'époque du lancement du CAPI, 44 % des patients bénéficiaient d'au moins 3 dosages d'HbA1c/an et 50 % d'une consultation ophtalmologique/an.

[317] **Celui de l'adhésion au bout de 2 ans de 16 000 médecins généralistes**, soit plus d'un médecin éligible¹³⁴ sur 3, en dépit de l'opposition d'une partie des syndicats représentatifs des médecins généralistes : l'union nationale des omnipraticiens français (UNOF) notamment était opposée au dispositif du CAPI, au motif qu'il n'avait pas fait l'objet de négociation¹³⁵ et ne prévoyait pas de dispositions financières concernant l'organisation du cabinet médical.

[318] Cette adhésion des médecins a été obtenue alors même qu'il n'en était pas attendu une augmentation sensible de la rémunération : 77 % des médecins ont reçu une rémunération de 3 250 € annuelle en moyenne (de 1 500 € pour les 10 % les moins rémunérés à 4 900 € pour les plus rémunérés). La rémunération au titre du CAPI, qui représente à peine plus de 1 % des honoraires totaux en moyenne (à titre de comparaison une augmentation de 1 € du tarif de la consultation à un impact 3 fois plus important¹³⁶), ne semble pas avoir été centrale dans les décisions d'adhésion, sans qu'il soit toutefois exclu que l'absence de toute revalorisation tarifaire de la consultation depuis 2007 (jusqu'à celle de 2011) ait participé à cette prise de décision.

[319] **Celui d'un impact réel sur la qualité du suivi et du traitement des patients des cabinets adhérents**, sans qu'il y ait de biais de sélection des patients : les caractéristiques de la patientèle (nombre de patients inscrits, part de patients en ALD, part des femmes, âge moyen) des médecins signataires du CAPI sont en effet peu différents de celles des non signataires.

[320] Si l'on note une progression des indicateurs pour l'ensemble des médecins sur la période, elle est beaucoup plus nette pour les médecins signataires avec des résultats véritablement significatifs pour 3 indicateurs sur 4, l'écart concernant le fond d'œil étant modeste.

Tableau 20 : Résultats sur 2 ans des indicateurs de suivi des personnes diabétiques entre signataires et non signataires CAPI

	Signataires CAPI			Non signataires CAPI		
	06/2009	06/2011	écart	06/2009	06/2011	Ecart
Dosages HbA1c	40,0 %	47,0 %	7,0	40,1 %	42,4 %	2,3
Fond d'œil	43,7 %	45,1 %	1,4	43,4 %	42,2 %	- 1,2
Diabétiques sous antihypertenseurs et statines	54,0 %	59,1 %	5,1	53,5 %	56,3 %	2,8
Diabétiques sous antihypertenseurs, statine et aspirine à faible dose	41,6 %	49,0 %	7,4	40,9 %	43,0 %	2,0

Source : Cnamts pour l'IGAS

5.1.2. Les avancées de la nouvelle convention médicale

[321] Le succès des CAPI a ouvert la voie à la signature le 26 juillet 2011 d'une nouvelle convention médicale « organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie », signée par la confédération des syndicats médicaux français (CSMF), la fédération des médecins de France (FMF) et le syndicat des médecins libéraux (SML).

¹³⁴ Pour être éligible un médecin doit avoir un seuil minimal d'activité en termes de taille de patientèle ou de volume de prescription. Près de 42 600 médecins étaient éligibles, en majorité des généralistes.

¹³⁵ Entretien du 19 octobre 2011 de la mission avec le Dr. Michel Combier, président de l'UNOF.

¹³⁶ Commission des comptes de la sécurité sociale septembre 2011.

[322] Cette convention introduit des élargissements substantiels au mode de rémunération à la performance engagé par le CAPI, en instaurant un système de points (1300 au total) qui valorisent 29 indicateurs.

[323] Les indicateurs de performance sont étendus au champ de l'organisation des cabinets (5 nouveaux indicateurs pour 400 points) afin d'inciter à leur informatisation, à la tenue d'un dossier médical informatisé, à la saisie de données cliniques pour le suivi individuel des patients et à la mise à disposition de l'assurance maladie, d'une synthèse annuelle par le médecin traitant, ce qui permettra au programme SOPHIA un accès direct aux données synthétisées des patients.

[324] Les indicateurs de qualité relatifs à la pratique médicale (24 indicateurs pour 900 points) s'enrichissent, notamment pour le diabète, de 4 indicateurs de résultats qui s'ajoutent aux indicateurs de processus déjà déployés dans les CAPI¹³⁷.

Tableau 21 : Nouveaux indicateurs concernant le suivi du diabète

Indicateur	Objectif cible	Seuil	Nombre de points
Dosage d'HbA1c inférieur à 8,5 %	90 % ou + de diabétiques de type 2 avec un résultat inférieur à ce taux	10 patients	15
Dosage d'HbA1c inférieur à 7,5 %	80 % ou + de diabétiques avec un résultat de dosage inférieur à ce taux	10 patients	25
Dosage du LDL cholestérol inférieur à 1,5 g/l	90 % ou + de diabétiques de type 2 avec un résultat de dosage inférieur à ce taux	10 patients	10
Dosage du LDL cholestérol inférieur à 1,3 g/l	80 % ou + de diabétiques de type 2 avec un résultat de dosage inférieur à ce taux	10 patients	25

Source : *Convention nationale des médecins*

[325] C'est donc bien un changement majeur de concept qui a été entériné par cette nouvelle convention par rapport au dispositif CAPI qui l'a précédé.

[326] La rémunération du médecin s'effectue à partir du nombre de points pour chaque indicateur multiplié par son taux de réalisation avec une pondération à la patientèle réelle, sauf pour les indicateurs du socle organisation du cabinet.

[327] A noter que, dans le domaine du diabète, la nouvelle convention élargit le périmètre d'application de la majoration de consultation d'endocrinologie¹³⁸ (MCE) pour les diabétiques insulino-traités.

¹³⁷ Les 4 indicateurs de suivi sont les mêmes que pour les CAPI avec les mêmes objectifs cibles sauf pour la consultation ophtalmologique ou le fond d'œil, avec un passage de cet objectif de 65 à 80 %. La valorisation des 4 anciens indicateurs CAPI demeure plus importante que celle des 4 nouveaux indicateurs (30 points pour le nombre de dosages de l'HbA1c et 35 pour les 3 autres) : 135 points sur 210, soit environ les 2/3 des points consacrés au thème du diabète.

¹³⁸ La MCE est une majoration du tarif opposable, applicable par tous les endocrinologues, quel que soit leur secteur d'exercice secteur 1 ou 2 (conditions d'application de la MCE : le diabète inaugural ou compliqué insulino-dépendant ou insulino-requérant et la première consultation pour certaines endocrinopathies complexes).

5.2. *L'accessibilité de certains professionnels de santé*

5.2.1. **Les coopérations entre professionnels de santé : transfert ou délégation de compétences ?**

[328] Depuis près de 10 ans, de nombreux rapports¹³⁹ ont souligné les problèmes de la démographie médicale et l'intérêt d'un transfert ou d'une délégation¹⁴⁰ des tâches et des compétences entre certains professionnels de santé (Cf. Annexe 10. Les coopérations entre professionnels de santé).

[329] L'accent est mis ici moins sur les organisations que sur les métiers dont certains, en particulier, connaissent ou vont connaître un déficit de recrutement. Quatre enjeux sont visés : « améliorer la prise en charge des patients en adaptant l'intervention des professionnels tant aux évolutions de pratiques et de comportements qu'aux évolutions des techniques et des produits de santé ; rendre plus attractives des professions, par la reconnaissance de leurs compétences réelles, améliorer leurs conditions de travail et offrir une possibilité d'évolution des carrières dans le soin ; pallier les déficits annoncés des professions médicales¹⁴¹ », tout en s'assurant de l'efficience des nouvelles formes de coopération des professionnels de santé.

[330] Après une phase expérimentale de 2003 à 2008, entreprise par le rapport du Pr Berland, l'article 51 de la loi HPST du 21 juillet 2009 autorise les dérogations aux conditions légales d'exercice de professionnels de santé au terme d'un processus lourd et complexe, peu productif jusqu'ici. Les protocoles de coopération sont soumis à l'ARS qui vérifie qu'ils correspondent à des besoins de santé publique dans la région concernée et aux principes édictés par la HAS. Ils sont ensuite autorisés par arrêté après avis conforme de la HAS qui peut, en outre, étendre un protocole de coopération à tout le territoire national s'il répond à un besoin de santé publique. En cas d'extension, les ARS peuvent autoriser les protocoles avec information de la HAS.

[331] En dépit du nombre encourageant de rapports promouvant la démarche et de la nouvelle procédure de la loi HPST, la coopération entre les professionnels de santé en ville ne rencontre qu'un enthousiasme limité.

[332] Les premières expérimentations « Berland » mais aussi plus récemment les protocoles de soins transmis à la HAS par les ARS montrent une prédominance de projets hospitaliers

- deux seulement des quinze expérimentations « Berland » ont concerné la médecine de ville, dont l'expérimentation ASALEE qui n'est pas à proprement parler une expérience de délégation ou de transfert de compétences mais plutôt de coopération médecins/infirmiers ;

¹³⁹ Coopération des professions de santé : le transfert des tâches et des compétences. Pr Yvon Berland Octobre 2003 ; Rapport de la commission de démographie médicale. Pr Yvon Berland. Avril 2005 ; Rapport du sénateur M.Jean Juilhard sur la démographie médicale. 2007 ; Rapport du député Marc Bernier sur l'offre de soins dans l'ensemble des territoires. Septembre 2008. ; Le bilan des maisons et des pôles de santé et les propositions pour leur déploiement. Rapport remis aux ministres par Jean-Marc Juilhard, Sénateur du Puy de Dôme, Bérengère Crochemore, Interne de Médecine Générale Ex Présidente de l'ISNAR-IMG, Annick TOUBA, Infirmière libérale Présidente du Sniil, Guy Vallencien, Professeur à l'Université Paris Descartes. Coordination : IGAS, Docteurs Laurent Chambaud et Françoise Schaetz- 2010; Mission de concertation du Dr Elizabeth Hubert sur la médecine de proximité. 2010.

¹⁴⁰ Selon le rapport Berland, « la délégation désigne l'action par laquelle le médecin confie à un autre professionnel de santé la réalisation d'un acte de soin ou d'une tâche¹⁴⁰. La délégation comprend l'idée de supervision. La responsabilité du délégant (le médecin) reste engagée du fait de la décision de déléguer, la responsabilité du délégué (le professionnel non médical) est engagée dans la réalisation de l'acte. Le transfert est défini comme l'action de déplacer l'acte de soin, d'un corps professionnel à un autre : les activités sont confiées dans leur totalité, y compris en termes de responsabilité, à une autre profession. Les professionnels non médicaux sont donc autonomes dans la décision et la réalisation »

¹⁴¹ Délégation, transfert, nouveaux métiers. Conditions de nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé. Rapport d'étape. HAS. Janvier 2007.

- sur l'ensemble des quelques 28 protocoles de coopérations enregistrés par la HAS¹⁴² sur saisine par les ARS, seuls six projets concernent la médecine de ville.

[333] Le transfert de certaines compétences des médecins aux infirmiers ne fait l'objet que d'un seul projet, celui des cabinets d'ASALEE qui devrait être examiné en février prochain par la HAS.

[334] Cette faible mobilisation des professionnels s'explique par plusieurs difficultés, largement identifiées par les différents rapports :

- problème du cadre économique de la délégation pour le délégant (médecin), qui risque de voir réduits ses revenus si l'acte demeure l'élément principal de la rémunération, et pour le délégataire, si la rémunération à fixer est une rémunération à l'acte : sur ce point, un module 3 des ENMR devrait intervenir pour proposer une rémunération des projets validés par la HAS dans le cadre ambulatoire ;
- complexité du cadre réglementaire qui conduit la DGOS à engager la simplification de l'arrêté du 31 décembre 2009 ;
- crainte, notamment des usagers, de voir se dégrader la qualité et la sécurité des soins ;
- forte indépendance revendiquée des professions dont l'exercice est encadré par des décrets d'actes.

5.2.2. L'accessibilité des ophtalmologistes

[335] Le problème de l'accessibilité de certaines professions de santé se pose pourtant dès aujourd'hui. C'est le cas aujourd'hui pour les ophtalmologistes : 5 612 ophtalmologistes en activité étaient recensés au 1^{er} janvier 2008 (soit une densité de 8,9 pour 10 000 habitants) dont 2 114 âgés de 55 ans ou plus, soit environ 38 %, pourcentage nettement supérieur à celui des endocrinologues. Selon l'observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS), cette profession doit connaître une décroissance du nombre de professionnels de 19,2 % entre 2006 et 2015. Cette pénurie est à mettre en relation avec le constat d'une faible amélioration du suivi ophtalmologique (au moins une consultation ophtalmologique par an) des patients diabétiques entre 2001 et 2007, avec une progression de 2 points seulement durant cette période.

¹⁴² Selon une note de la DGOS de mars 2012, 28 protocoles* ont reçu un numéro d'enregistrement à la HAS ; 8 protocoles ont reçu un Avis favorable de la HAS ; 6 avis favorables ont fait l'objet d'un arrêté d'autorisation de mise en œuvre signé par le DGARS : (PACA : 1 – Haute Normandie : 2 – Alsace : 1 – Rhône Alpes : 1 – Bourgogne : 1) ; 8 protocoles ont reçu un sursis à statuer ; 12 protocoles sont en attente d'instruction à la HAS. Sur les 27 protocoles en cours d'élaboration, 13 sont portés par une équipe du secteur hospitalier, 10 sont portés par une équipe du secteur ambulatoire ou libéral (7 OPH/orthoptiste ou opticien, 1 médecin généraliste ou pédiatre/masseur kiné, 1 allergologue/IDE, 4 sont portés par un centre de santé (médecins généralistes/IDE).

[336] Ces professionnels, qui détectent la rétinopathie, sont déterminants pour les patients diabétiques. Selon l'étude ENTRED¹⁴³, sur la base de la prévalence 2007, sur 2,2 millions de personnes diabétiques de type 2 traitées, on pouvait estimer à 86 800 celles qui ont perdu la vue d'un œil¹⁴⁴. C'est dans le but d'améliorer et de faciliter le dépistage de la rétinopathie diabétique qu'ont été mis en place des réseaux dédiés tels que le réseau de télémédecine OPHDIAT, à l'égide de l'AP-HP, avec 33 sites de dépistage, essentiellement franciliens, (services de diabétologie, centres de santé, prisons, CES de Bobigny), où sont réalisés, par un infirmier ou un orthoptiste, des rétinographies non mydriatiques, et un centre de lecture à l'hôpital Lariboisière où sont lus tous les fonds d'œil adressés par les sites¹⁴⁵. La difficulté à obtenir dans des délais rapides un bilan de la vue est également à l'origine en ville de la création nouvelle de cabinets associant en leur sein des orthoptistes, auxquels est confié l'exécution de ce bilan (notamment le fond d'œil), et des ophtalmologistes à qui il revient, une fois les résultats contrôlés, de rechercher l'existence d'éventuelles pathologies sous-jacentes.

[337] Cette préoccupation explique d'ailleurs que la majorité des projets de protocoles en cours d'examen par la HAS relatifs aux soins ambulatoires concernent des actes d'ophtalmologie : elle a déjà été à l'origine des transferts de compétences avec les orthoptistes et les opticiens en 2007¹⁴⁶.

Recommandation n°19 : **Porter une attention « volontariste » de la part de la HAS aux délégations de compétences des ophtalmologistes à certains professionnels de santé ; faciliter les modes d'organisation d'actions de prévention primaire et secondaire (dépistage) qui permettent de pallier les difficultés d'accès aux ophtalmologistes pour la réalisation du dépistage de la rétinopathie diabétique.**

5.3. *Le remboursement de certains actes de soins de podologie*

[338] La même étude ENTRED¹⁴⁷ estime à 218 000 patients diabétiques ceux qui souffrent d'un mal perforant plantaire et à 33 000 ceux qui ont été amputés d'un membre inférieur. Le HCSP¹⁴⁸ pointe en 2010 une augmentation de l'incidence des hospitalisations pour plaie du pied et une stabilité 2001/2007 des amputations. Les renoncements pour reste à charge des soins de podologie concernent 9 % des patients (*Cf. supra. I.4.2.1*).

[339] La convention nationale des pédicures-podologues du 30 décembre 2007 a permis la prise en charge par l'assurance maladie des patients qui présentent une lésion du pied de grades 2 et 3 (*Cf. Annexe 5*. La prévention, le dépistage et la prise en charge du diabète), identifiés par le médecin traitant par la création d'un acte. En 2010, 242 525 séances de prévention réalisées par un pédicure-podologue ont été remboursées, pour un montant de 6,2 millions € (données tous régimes¹⁴⁹, France entière). La fédération nationale des podologues estime à 81 600 le nombre de patients bénéficiaires.

¹⁴³ Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. BEH 42-43..10 novembre 2009.

¹⁴⁴ Diaporama Surveillance épidémiologique du diabète en France ENTRED 2007-2010 InVS.

¹⁴⁵ Un projet de recherche visant à élaborer un logiciel de détection automatique des fonds d'œil anormaux est en cours de réalisation par l'équipe d'OPHDIAT

¹⁴⁶ Des dispositions législatives de la loi de financement de 2007 autorisant la coopération dans certaines spécialités¹⁴⁶ a permis la réorganisation de l'activité des orthoptistes et des opticiens (article 54).

¹⁴⁷ Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. BEH 42-43.10 novembre 2009.

¹⁴⁸ HCSP. Objectifs de santé publique. Evaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004. Avril 2010.

¹⁴⁹ Réponses de la CNAMTS au questionnaire adressé par la mission.

[340] Cependant des difficultés persistent. D'une part, parce que, selon les professionnels, la prise en charge des lésions du pied de grade 1 constitue une prévention nécessaire, qui est d'ailleurs remboursée en Allemagne. D'autre part, parce que certaines erreurs de gradation des médecins (cotation en grade 2 alors que le pied s'avère en grade 1 par exemple¹⁵⁰) conduisent au final à une absence de remboursement aux patients de la séance de podologie, facteur de dissuasion à une nouvelle consultation podologique.

Recommandation n°20 : Examiner l'opportunité de rembourser, sur prescription médicale, la consultation des podologues pour les lésions du pied diabétique de grade 1.

6. LES PROBLEMES DE LA SECURITE ET DES COUTS DES ANTIDIABETIQUES ORAUX

[341] Le diabète de type 2 pourrait être une pathologie peu coûteuse, puisque :

- d'une part à un degré précoce des désordres physiopathologiques qui le caractérise, il peut être traité, voire prévenu, non pas par un traitement médicamenteux, mais par des mesures hygiéno-diététiques dont l'observance repose sur le patient. Pour autant, le problème n'est pas réglé car la maîtrise des bons comportements par une bonne hygiène de vie pose de nombreuses difficultés pour les patients (*Cf. supra*).
- d'autre part, les traitements médicamenteux oraux qui ont fait la preuve de leur efficacité sont des spécialités anciennes et peu coûteuses (biguanides avec la metformine introduite en 1960 et sulfamides mis sur le marché en 1979). Mais ceci n'a pas empêché le développement de nouvelles spécialités pharmaceutiques notamment dans le domaine des antidiabétiques oraux (*Cf. Annexe 5. La prévention, le dépistage et la prise en charge du diabète ; Annexe 6. Les coûts du diabète*).

6.1. *La sécurité des nouveaux antidiabétiques oraux : le cas des glitazones*

• Une procédure d'autorisation européenne

[342] Entre 2000 et 2011, trois nouvelles classes d'antidiabétiques oraux ont été mises sur le marché : les glitazones en 2000, les analogues GLP-1 en 2006 et les inhibiteurs de la DPP 4 sur la base d'une autorisation de l'agence européenne du médicament (European Medicines Agency) selon une procédure dite centralisée¹⁵¹.

[343] Les AMM qui positionnent les nouveaux médicaments oraux précocement en bithérapie, en association avec la metformine, prennent acte du programme de développement fixé par les industriels eux-mêmes : ces études ne permettent pas de répondre à la question des effets secondaires à long terme des nouvelles spécialités, notamment sur le plan de la morbi-mortalité des patients traités.

¹⁵⁰ Selon une enquête rapide fait par la fédération des podologues auprès de 30 d'entre eux et sur 711 prescriptions faites ces 6 derniers mois, 207 patients avaient été gradés 2 ou 3 par le médecin alors qu'ils étaient de grade 0 ; 189 avaient été gradés 2 ou 3 par le médecin alors qu'ils étaient de grade 1. 397 patients au total n'avaient pas pris en charge de ce fait, soit 56 % de l'échantillon

¹⁵¹ L'AMM est accordée simultanément dans tous les Etats membres de l'Union Européenne par la Commission européenne par l'agence européenne du médicament (EMA).

- **La nécessité d'accroître la surveillance des médicaments après mise sur le marché**

[344] La réglementation communautaire prévoit la possibilité de renforcer la surveillance des produits commercialisés par la mise en œuvre de plans de gestion des risques (PGR), un PGR national pouvant compléter ou prolonger le PGR européen : il s'agit de “mieux connaître leur profil de sécurité pour entreprendre les actions permettant de maîtriser le risque¹⁵²”.

[345] L'affaire des glitazones a démontré la pertinence de tels questionnements.

Autorisation et retrait des glitazones

- La **rosiglitazone** (Avandia) a été enregistrée au niveau européen en juillet 2000 en procédure centralisée. Elle faisait partie de la classe des insulino-sensibilisateurs. Ses indications étaient la monothérapie en cas de contre-indication à la metformine, en bithérapie associée à la metformine ou un sulfamide hypoglycémiant et en trithérapie associée à la metformine et aux hypoglycémiants.

Le bénéfice-risque de cette molécule a été jugé défavorable par l'agence européenne du médicament EMA, en raison d'une probable augmentation du risque cardiovasculaire, principalement dû à l'augmentation des infarctus du myocarde.

Lors de son retrait en septembre 2010, environ 110 000 patients étaient traités par cette molécule en France

- La **pioglitazone** (Actos) a été enregistrée au niveau européen en octobre 2000 en procédure centralisée. La pioglitazone est le dernier représentant de la classe des insulino-sensibilisateurs. La pioglitazone est indiquée en seconde ou troisième intention en monothérapie en cas de contre-indication à la metformine, en bithérapie associée à la metformine ou un sulfamide hypoglycémiant, en trithérapie associée à la metformine et à un sulfamide hypoglycémiant et en association avec l'insuline chez lesquels la metformine est contre-indiquée. Sur la base de différentes données cliniques¹⁵³, épidémiologiques¹⁵⁴, de pharmacovigilance le bénéfice-risque de cette molécule a été jugé défavorable par la Commission Nationale d'AMM du 9 juin 2011. La décision de suspension d'utilisation a été prise le 10 juin 2011.

Dans les mois précédents cette décision, environ 100 000 patients étaient traités par pioglitazone en France.

Source : A partir de la réponse de l'AFSSAPS pour la mission

¹⁵² Plans de gestion des risques : des enjeux à la mise en application A. Castot 19 janvier 2007 AFSSAPS

¹⁵³ Notamment l'étude PROactive. Cette étude de morbi-mortalité, comparant pioglitazone versus placebo chez des diabétiques de type 2 traités par de fortes doses de pioglitazone met en évidence dans le groupe pioglitazone 14 cas de cancers de la vessie contre 6 avec le placebo. La différence entre les deux groupes est significative avec un risque relatif à 2,8.

¹⁵⁴ En particulier les résultats d'une étude de cohorte (patients diabétiques suivis en France entre 2006 et 2009) sur les données du SNIIRAM et du PMSI réalisée par la CNAMTS ont été présentés à la Commission Nationale d'AMM le 9 juin 2011. Ils confirment une faible augmentation du risque de cancer de la vessie chez les patients diabétiques traités par pioglitazone comparés aux patients traités par les autres antidiabétiques.

[346] Le retrait ou la suspension des glitazones en 2010 et 2011 avaient été précédés depuis 2005 d'alertes sans ambiguïté de la revue Prescrire en raison pour la pioglitazone¹⁵⁵, suspendue d'AMM le 9 juin 2011, d'une « faible augmentation du risque de cancer de la vessie »¹⁵⁶. La revue soutenait¹⁵⁷ que « pour les patients diabétiques de type 2, il n'y a toujours pas de raison d'utiliser de glitazone. Le mieux est d'en rester aux antidiabétiques oraux d'efficacité clinique démontrée : metformine et glibencamide » : elle indiquait en 2007¹⁵⁸ que « la balance bénéfices/risques des glitazones seules ou associées est défavorable ». De même, un rapport¹⁵⁹ de l'IGAS notait, à propos des glitazones, « l'ambiguïté des messages des autorités sanitaires », soulignant notamment que le point de vue de la rédaction de Prescrire sur les glitazones n'avait été à l'origine d'aucune réaction des agences concernées, laissant « les médecins dans l'incertitude et permettant aux efforts de promotion des laboratoires de se déployer ».

[347] Ces alertes sont restées, au-delà de la mise en œuvre d'un PGR européen et d'un suivi national renforcé de pharmacovigilance concernant la pioglitazone, sans autre effet mesurable sur les autorités sanitaires. Sur la période de début 2007 à juillet 2010, le nombre de traitements mensuels remboursés (glitazone seul ou associé) était d'environ 200 000 et en janvier 2011 plus de 100 000 traitements mensuels étaient encore comptabilisés.

[348] Au-delà de l'intérêt marqué des spécialistes, suscité par l'apparition de nouveaux principes actifs dans des pathologies qui connaissent peu d'innovations, il convient à tout le moins après leur mise sur le marché qu'ils puissent faire, en tant que de besoin, l'objet d'analyses indépendantes afin d'authentifier des signaux d'alerte et d'en mesurer l'importance.

[349] Dans cet objectif, différentes dispositions de la loi du 29 décembre 2011¹⁶⁰ visent à accroître la capacité de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) à évaluer ou réévaluer le rapport entre les risques et les bénéfices des spécialités pharmaceutiques : possibilité de demande d'essais contre comparateurs actifs et contre placebo, d'études supplémentaires de sécurité post-autorisation¹⁶¹ ; capacité d'encourager les recherches cliniques indépendantes des laboratoires¹⁶² ; constitution d'un groupement d'intérêt public, constitué entre la CNAMTS, l'ANSM, la HAS, l'INVS et l'Etat qui permettra, par l'accès au système national d'informations inter régimes de l'assurance maladie, de promouvoir des études en santé publique sur les produits de santé, comme celle présentée, à la demande de l'AFSSAPS, par la CNAMTS en 2011 sur les pioglitazones.

¹⁵⁵ Autres effets indésirables identifiés : troubles hépatiques, insuffisance cardiaque, prise de poids, œdèmes périphériques, fractures osseuses chez la femme ...

¹⁵⁶ Décision de l'AFSSAPS de suspension d'utilisation de la pioglitazone avec prise d'effet au 11 juillet 2011.

¹⁵⁷ Décembre 2005 N° 267.

¹⁵⁸ La Revue Prescrire Juillet 2007 N° 285.

¹⁵⁹ L'information des médecins généralistes sur le médicament (Annexe 16) Pierre-Louis Bras, Pierre Ricordeau, Bernadette Roussille et Valérie Saintoyant IGAS .Septembre 2007.

¹⁶⁰ Loi relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé publiée au JO du 30 décembre 2011.

¹⁶¹ L'ANSM peut « exiger du titulaire de l'autorisation qu'il effectue, dans un délai qu'elle fixe », non seulement des études de sécurité post-autorisation mais aussi « des études d'efficacité post-autorisation lorsque la compréhension de la maladie ou la méthodologie clinique fait apparaître que les évaluations d'efficacité antérieures pourraient devoir être revues de manière significative ».

¹⁶² L'ANSM vient de lancer un appel à projets de recherche qu'elle financera à hauteur de 6 millions € en 2012 (8 millions € les années suivantes) visant à « mobiliser la recherche académique sur la sécurité d'emploi, observée ou anticipée, des produits de santé permettant une meilleure évaluation de leur rapport bénéfice/risque et d'autre part à renforcer le système de surveillance des produits grâce à des projets de haut niveau scientifique totalement indépendants de l'industrie (communiqué du 12 janvier 2012 ANSM).

6.2. *L'appréciation du bénéfice/risque et du prix des antidiabétiques oraux : l'exemple des inhibiteurs de la DPP-4*

• La procédure d'admission au remboursement d'une spécialité pharmaceutique

[350] C'est à la commission de la transparence, située à l'HAS, qu'il appartient de donner un avis sur le service médical rendu¹⁶³(SMR) d'un nouveau médicament autorisé, de le situer dans l'arsenal thérapeutique et d'évaluer l'amélioration du service médical rendu au patient¹⁶⁴(ASMR) en la notant sur une échelle de I à V. Sur les quatre niveaux de SMR, trois sont considérés comme « suffisants¹⁶⁵ » par la commission de la transparence pour obtenir un avis favorable à l'inscription sur la liste des médicaments remboursables. Sur les cinq niveaux d'ASMR¹⁶⁶, un médicament avec une ASMR V (absence de progrès) ne peut être inscrit au remboursement que s'il apporte une économie dans les coûts de traitement¹⁶⁷.

[351] Le comité économique des produits de santé (CEPS) fixe ensuite le prix en fonction de l'ASMR et au terme d'une négociation avec le fabricant, attaché à faire apparaître un prix de vente « européen », peut conclure différents accords qui permettent par le biais de ristournes à la sécurité sociale de diminuer le coût de la spécialité¹⁶⁸ pour l'assurance maladie. Le prix facial du médicament, c'est-à-dire son prix affiché peut ainsi être fort différent de son coût réel, une fois les ristournes accordées.

[352] C'est enfin le ministre qui admet au remboursement sur la base du prix proposé par le CEPS.

[353] Plusieurs questions se posent à ce stade :

- celle du SMR et de l'ASMR, dépendants de la commission de la transparence qui va déterminer l'admission ou non du médicament au remboursement ;
- celle de l'articulation, en cas d'absence d'ASMR ou d'ASMR faible, entre l'avis de la commission de la transparence et la proposition de prix du CEPS.

[354] La position du CEPS sur la fixation du prix des médicaments sans ASMR est formalisée¹⁶⁹ par une double question « économie par rapport à quoi ? » et « combien ? », sachant que seule la première question est réellement pertinente puisque le but premier recherché est de ne pas agraver les coûts. Répondre à la première question revient à déterminer quel est le bon comparateur, ce qui dans le cas des médicaments antidiabétiques est relativement aisé puisque la metformine est le comparateur le plus communément utilisé.

¹⁶³ Le SMR répond à la question : le médicament a-t-il suffisamment d'intérêt pour être pris en charge par la solidarité nationale (La commission de la transparence Evaluation des médicaments en vue de leur remboursement HAS version du 28 septembre 2011).

¹⁶⁴ L'ASMR répond à la question : le médicament apporte t-il un progrès par rapport aux traitements disponibles ? Si oui, à quelle hauteur ? (*ibid.*).

¹⁶⁵ SMR « suffisants » : SMR important : remboursement à 65 %, SMR modéré : remboursement à 30 %, SMR faible : remboursement à 15 %.

¹⁶⁶ Niveau d'ASMR : I majeur, II important, III modéré, IV mineur, V absence de progrès.

¹⁶⁷ Article R.163-5-I-2^o du code de la sécurité sociale : « les médicaments qui n'apportent ni amélioration du service médical rendu appréciée par la commission mentionnée à l'article R.163-15 ni économie dans le coût du traitement médicamenteux » ne peuvent être inscrits sur la liste des médicaments remboursables.

¹⁶⁸ Le CEPS peut conclure une convention prix/ volume (des ristournes sont obtenues et versées à la CNAMTS si les volumes dépassent un montant conventionnel). Un accord de partage de risque permet, dans l'attente de nouvelles études confirmant l'intérêt thérapeutique du produit, d'attribuer un prix favorable à la spécialité ; si les bénéfices thérapeutiques ne sont pas confirmés par les recherches, l'assureur public pourra être dédommagé par des remises à la CNAMTS permettant de revenir au prix d'un comparateur moins cher. De tels accords sont pratiqués depuis plusieurs années en Grande-Bretagne.

¹⁶⁹ Annexe 2 : les méthodes de fixation des prix du médicament Rapport d'activité 2010 du CEPS, juillet 2011.

[355] Dans le cas d'apparition de nouveaux traitements pour des pathologies handicapantes avec des ASMR faibles ou nulles, les comparateurs anciens et les alternatives thérapeutiques limitées, les pouvoirs publics sont confrontés à un dilemme difficile : soit refuser le remboursement au risque de se voir accusés de rationnement des soins, soit accepter la prise en charge du traitement mais au détriment de dépenses de santé plus utiles. Dans son rapport d'activité 2009, le CEPS souligne le caractère délicat de la décision : l'inscription du médicament à un coût inférieur aux comparateurs anciens n'ayant aucune chance d'aboutir, le CEPS peut s'accorder avec le fabricant sur des prix élevés avec des clauses prix-volumes ou et de partage du risque.

[356] La politique adoptée, même si elle peut être en partie compréhensible dans un contexte de relative pénurie de traitements antidiabétiques alternatifs, est pourtant non-conforme aux textes qui, clairement en cas d'absence d'ASMR, lient l'admission au remboursement à une économie de coûts des traitements.

- **Le cas des inhibiteurs de la DPP-4**

[357] La doctrine du CEPS a trouvé à s'appliquer pour les glitazones puis les inhibiteurs de la DPP-4.

[358] Une nouvelle spécialité, Januvia (sitagliptine), fondée sur un nouveau principe actif (inhibiteur de la DPP 4¹⁷⁰), a fait l'objet d'un premier avis favorable au remboursement par la commission de la transparence du 6 juin 2007 dans une indication de bithérapie avec la metformine avec une ASMR IV¹⁷¹ : la population cible la plus à même de bénéficier du traitement correspond aux patients correctement traités par metformine et n'ayant pas obtenu un contrôle glycémique adéquat (soit un total maximum de 305 000 patients). L'inscription s'effectue sur la base du prix européen souhaité par le fabricant avec un accord prix-volume puis ultérieurement de partage des risques.

[359] Une extension d'AMM du Januvia intervient secondairement pour la population des patients en échec d'une monothérapie correctement menée par sulfamide et pour lesquels la metformine n'est pas appropriée en raison d'une intolérance ou d'une contre-indication (55 300 personnes) ainsi qu'en trithérapie pour la population des patients en échec d'une bithérapie correctement menée par metformine et sulfamide (238 400 personnes) : la commission de la transparence du 24 juin 2009, tout en reconnaissant l'efficacité très modeste dans ces nouvelles indications de la spécialité recommande l'admission au remboursement avec une ASMR V.

[360] D'autres inhibiteurs de la DPP-4¹⁷², mais aussi des associations fixes métformine/Sitagliptine, sont apparues depuis lors sur le marché, entretenant la croissance des volumes: depuis le 30 mars 2008, le nombre total de traitements mensuels des DPP-4 sont passés de 8 440 au 30 avril 2008 à 64 122 au 31 janvier 2009, 185 913 au 31 janvier 2010, 344 719 au 31 janvier 2011 et 455 954 au 30 septembre 2011.

[361] Au total, la dépense « faciale » de la classe était de 146 694 151 € en 2010 pour le régime général et de 156 618 157 € pour les neuf premiers mois de 2011 : les ristournes des fabricants à l'assurance maladie, via les conventions prix-volumes avec le CEPS, pouvaient être estimées à plus de 25 % de cette dépense, minorant la dépense de façon importante mais témoignant également de l'inadéquation du prix initialement fixé.

[362] Trois remarques peuvent être faites à ce stade.

- En premier lieu, la France apparaît aujourd'hui en Europe comme le plus gros consommateur de cette classe derrière l'Espagne. Avec une ASMR mineure (voire nulle),

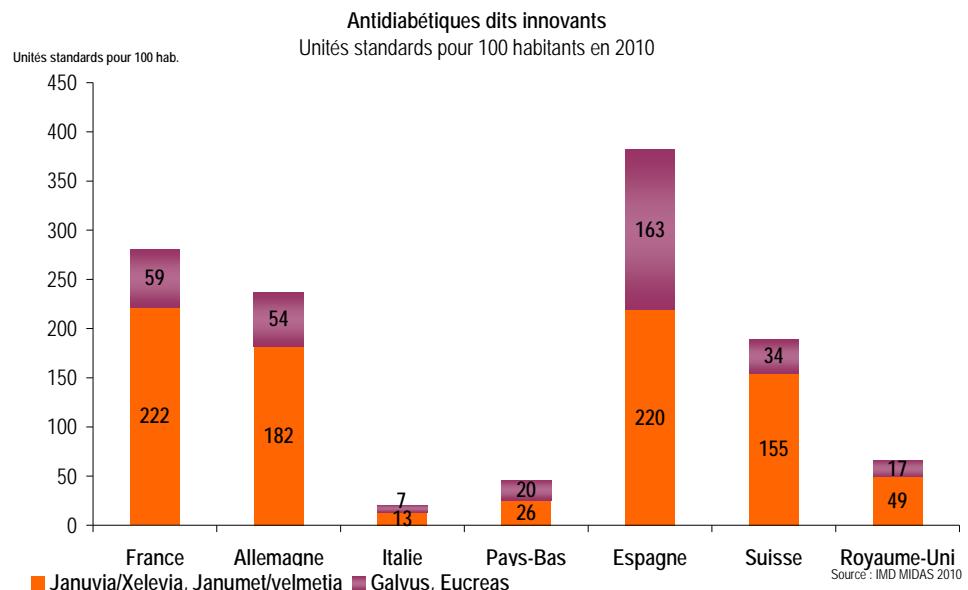
¹⁷⁰ Les inhibiteurs de la DPP-4 entraînent une augmentation des taux des hormones incrétines (GLP-1 en particulier) qui sont secrétées par le tractus digestif et qui stimulent la sécrétion d'insuline et inhibent celle du glucagon.

¹⁷¹ La même commission de la transparence a évalué le SMR de la sitagliptine comme important.

¹⁷² Vildagliptine/Galvus AMM en 2007, saxagliptine/Onglyza AMM en 2009 avec une ASMR V de la commission de la transparence, respectivement en décembre 2008 et en décembre 2009.

les nouveaux médicaments antidiabétiques apparus dans la dernière décennie¹⁷³ représentent cependant 15 % des traitements prescrits¹⁷⁴ et approximativement la moitié des dépenses¹⁷⁵ d'assurance maladie de médicaments antidiabétiques (hors insuline).

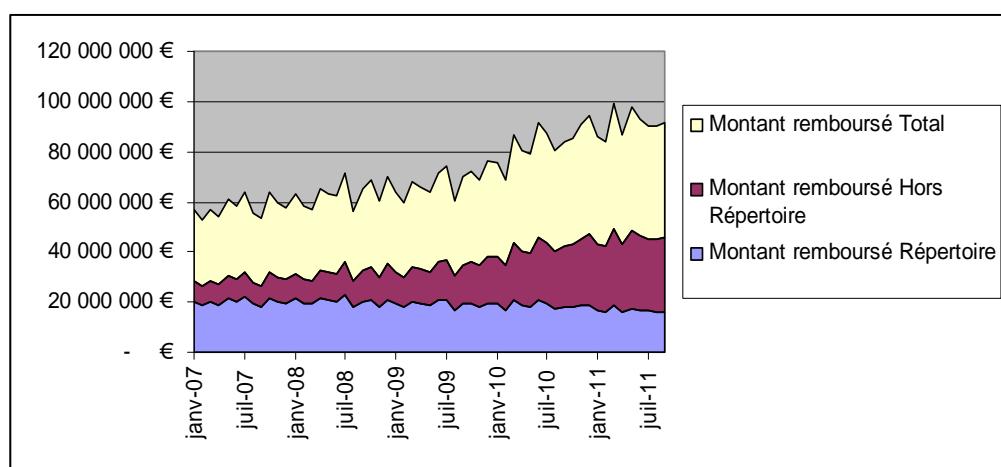
Tableau 22 : Volumes consommés d'inhibiteurs de la DPP-4 selon les pays européens



Source : CNAMTS

- En second lieu, ces nouveaux médicaments sans innocuité prouvée à long terme, cannibalisent progressivement les médicaments « génériques » moins chers du répertoire, conformément au modèle français de la préférence pour l'innovation comme le démontre le tableau suivant.

Tableau 23 : Evolution des montants remboursés par médicaments dans et hors répertoire



Source : CNAMTS

¹⁷³ Les glitazones, inhibiteurs de la DPP-4, analogues GLP-1.

¹⁷⁴ Au 30 septembre 2011 nombre des traitements mensuels de glitazones, DPP-4, analogues GLP-1 rapporté au nombre total des traitements mensuels d'antidiabétiques (CNAMTS suivi de prescription 2007 2010).

¹⁷⁵ Les 4/5èmes de ces dépenses portent sur les DPP-4.

- Enfin, la position de la transparence et celle du CEPS doivent être réexaminées.

[363] Saisie de la demande de remboursement du Januvia en juin 2008, l'agence canadienne des médicaments et des produits de santé en juin 2008, en charge de l'évaluation pharmaco-économique des nouveaux médicaments, a émis un avis négatif tout à la fois pour des raisons de santé publique et de coût par les régimes d'assurance maladie. Elle rejoint dans sa prudence la revue Prescrire qui alerte¹⁷⁶ ses lecteurs sur la sitagliptine et sur l'exénatide (anologue GLP-1¹⁷⁷) et écrit en 2011¹⁷⁸ que « mieux vaut ne pas utiliser ces médicaments aux bénéfices cliniques non démontrés au-delà de l'effet sur la glycémie et aux effets indésirables de plus en plus préoccupants ». Un PGR européen, avec en complément un suivi national de pharmacovigilance, est d'ailleurs mis en œuvre pour ces 2 médicaments (depuis mars 2008 - pour la sitagliptine et avril 2008 pour l'exénatide) ainsi que pour la vildagliptine depuis octobre 2009.

[364] La position actuelle du CEPS de rembourser des spécialités dont les bénéfices de santé publique ne sont pas en rapport avec les coûts faciaux ou réels des spécialités n'est pas satisfaisante. L'instance, sur la base d'études de santé publique et d'analyses médico-économiques, devrait prendre des décisions sans ambiguïté, y compris de refus, en explicitant les critères qui l'y conduisent : le renforcement des études médico-économiques nécessaires à l'évaluation des produits et technologies de santé recommandé par l'IGAS¹⁷⁹ et prévu dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2012 pourrait faciliter cette évolution.

[365] En conclusion, l'opportunité d'admettre au remboursement des médicaments dont l'innovation est modeste, le coût élevé et la sécurité à long terme non démontrée mérite d'être mieux pesée et débattue au regard des objectifs de santé publique. Cette posture devrait être accompagnée d'informations appropriées en direction des professionnels de santé et des patients intéressés, pour que le refus de remboursement des autorités sanitaires soit bien compris.

[366] La perte de chance des patients diabétiques tient-elle au non accès à ces produits ou à leur accès prématuré ? C'est ce qu'exprime la revue Prescrire, dont les alertes pertinentes n'ont pas été entendues¹⁸⁰ : « les mesures efficaces pour protéger les patients des médicaments trop dangereux (retrait du marché ou refus d'autorisation) sont trop peu appliquées par les agences du médicament. Et trop souvent, les autorités de santé et les pouvoirs publics donnent la priorité aux intérêts économiques à court terme des firmes : autorisations de mise sur le marché précoce, remboursement au prix fort sans lien avec le progrès thérapeutique... ».

Recommandation n°21 : Mettre en place par l'ANSM les évaluations post-AMM prévues par la loi sur le médicament.

Recommandation n°22 : Affirmer des positions claires (commission de la transparence et CEPS) sur l'admission au remboursement de spécialités qui représentent une alternative dans le traitement des maladies chroniques, n'offrent pas d'amélioration substantielle dans les prises en charge.

¹⁷⁶ Notifications de pancréatites, de cancers du pancréas, de cancers de la thyroïde.

¹⁷⁷ Ce médicament, appartenant à la classe des incrétino-mimétiques, pallie le déficit de GLP-1 endogène.

¹⁷⁸ Ibid. juillet 2011 N° 338.

¹⁷⁹ Expertise sanitaire Françoise Bas-Theron, Christine Daniel, Nicolas Durand IGAS. Mai 2011.

¹⁸⁰ L'année 2010 du médicament : évaluation insuffisante, patients trop exposés. 2011 Revue Prescrire.

Conclusion

- [367] Le diabète est une maladie complexe : la prévention et la prise en charge des diabètes de type 1 et de type 2 ne font appel ni aux mêmes acteurs, ni aux mêmes outils.
- [368] S'agissant du diabète de type 2, qui est devenu la première des maladies chroniques en France, la pathologie est fortement reliée à l'augmentation de l'obésité qui se développe en raison des modifications profondes des modes de vie (sédentarité et alimentation): les personnes les plus défavorisées sont les plus touchées de même que certaines populations (DOM, populations d'origine étrangère).
- [369] La France a fait des progrès dans la prise en charge de la maladie depuis 10 ans grâce aux initiatives convergentes des autorités de santé publique et de la CNAMTS : recommandations de bonnes pratiques, rémunération à la performance des médecins afin de faire coller les pratiques aux recommandations, couverture des malades par un remboursement à 100 % par l'assurance maladie.
- [370] La nécessité pour le système de santé de mieux faire pour soigner les patients diabétiques est sans issue : l'inadéquation des prises en charge est à l'origine de coûts accrus. Cependant, une meilleure prise en charge engendre dans l'immédiat des dépenses supplémentaires pour des bénéfices à moyen et long terme. Ce cycle « infernal » s'applique non seulement au diabète mais aussi aux autres maladies chroniques que le vieillissement de la population, dû à l'amélioration des conditions de vie et de soins, a rendues plus fréquentes.
- [371] Les améliorations trouvent aujourd'hui leurs limites dans l'organisation du système de soins primaire, sur lequel repose la prise en charge du diabète de type 2. Conçu pour répondre à des pathologies aigües, il peine à gérer de façon adaptée des maladies au long cours, en dépit de stratégies « standardisées » de surveillance et de traitement et d'un accroissement important des dépenses d'assurance maladie : le système est passif alors qu'il devrait être proactif avec les malades chroniques, prescriptif alors qu'il devrait soutenir le malade dans la gestion de sa maladie, cloisonné entre les professions de santé alors qu'il devrait être coordonné et pluridisciplinaire dans ses interventions.
- [372] En matière d'organisation des soins de premier recours, la France comme tous les pays développés « tâtonne » et expérimente pour trouver le bon modèle. A l'instar d'autres pays étrangers, les expériences doivent être évaluées, abandonnées ou réorientées lorsqu'elles sont insatisfaisantes, diffusées lorsqu'elles sont probantes. La France poursuit et étend des programmes dont l'évaluation n'a pas été concluante : c'est le cas de l'expérience SOPHIA de la CNAMTS ou de l'opération menée par le RSI auprès de ses patients diabétiques.
- [373] Les changements de paradigmes dans l'organisation des soins primaires reposent sur une plus grande coopération des professions de santé, notamment entre les médecins et les infirmiers : certaines expériences ont fait en France la preuve de leur efficacité (ASALEE) et d'autres sont en cours (MSP) : les conditions de leur diffusion devraient être favorisées lorsqu'elles sont positives. Si dans l'immédiat, ces adaptations sont susceptibles de produire des surcoûts, des effets favorables devraient être constatés à terme sur la santé des patients diabétiques.

[374] Au-delà de cet élément essentiel, les choix stratégiques en matière de prévention, de dépistage ou d'éducation thérapeutique doivent être clairement explicités et assumés: la hiérarchisation des besoins, le ciblage des actions et la spécificité des outils, notamment en direction des populations défavorisées ou caractérisées par des modes de vie et/ou des facteurs de risque spécifiques (départements d'outre mer ou communautés étrangères vivant en France), doivent être recherchés. C'est ce que préconise la HAS.

[375] En outre, l'optimisation des ressources hospitalières doit faire l'objet d'une vigilance particulière de même que l'accessibilité de certains actes ou prestations dispensés en ville.

[376] Enfin, les nouveaux antidiabétiques oraux ont un rapport coût/ bénéfices de santé publique qui n'est pas satisfaisant alors même que la France est en Europe un des plus gros consommateurs de ces nouvelles classes. Ces médicaments posent en effet des problèmes de qualité et de sécurité qui nécessitent, de la part des autorités sanitaires, une amélioration de leur surveillance après leur mise sur le marché. En outre, s'agissant de médicaments à faible ou nulle amélioration du service médical rendu, il doit être envisagé une modification des conditions d'admission au remboursement par la commission de la transparence et de fixation des prix par le CEPS.

[377] S'agissant du diabète de type 1 chez l'enfant, son dépistage, qui passe par une information de la population et une formation des personnels médicaux à l'identification des premiers signes de la maladie, reste à améliorer. Une concentration de l'offre hospitalière diabéto-pédiatrique doit être envisagée en un nombre limité de centres, dotés d'un haut degré de compétence, d'expertise et d'expérience, compte tenu de la spécialisation des soins qui ont un recours croissant à des technologies de plus en plus complexes. Ces progrès technologiques, particulièrement la mise sous pompe, demandent pour les patients diabétiques adultes de type 1 un renforcement de la coopération entre l'hôpital et les médecins libéraux.

[378] Les solutions de plus grande maîtrise de la pathologie du diabète ne sont pas données « clé en main » et prendront du temps pour se déployer. Plutôt que sur des programmes ou des plans spécifiques qui ont l'inconvénient d'être ponctuels et temporaires, tout en présentent l'avantage de mettre en lumière des problèmes majeurs de santé publique, l'accent doit être mis maintenant sur l'organisation du système de soin de premier recours dans la définition d'une stratégie de long terme pour une meilleure gestion du diabète mais aussi de l'ensemble des maladies chroniques.

Annick MOREL

Danièle JOURDAIN-MENNINGER

Dr Gilles LECOQ

Les recommandations de la mission

N°	Recommandations
1	Poursuivre les enquêtes ENTRED et maintenir les financements nécessaires à l'INVS.
2	Actualiser les guides de suivi et de traitement du diabète (HAS) comme le prévoient les textes. Les recommandations doivent être simples, claires, incontestables et opérationnelles pour que les médecins généralistes puissent les utiliser commodément.
3	Développer une enveloppe du FNPEIS national pour des expériences pilotes de lutte contre l'obésité, identifiées par un appel d'offre national, concernant des populations spécifiques (enfants mais aussi adultes), en articulation avec les ressources sociales. Le comité de pilotage du plan obésité pourrait élaborer le cahier des charges avec l'INPES qui serait l'assistant à la maîtrise d'ouvrage.
4	Généraliser les RéPPOP dans toutes les régions.
5	Compléter éventuellement les recommandations de dépistage du diabète par la HAS, notamment en ce qui concerne l'opportunité d'un dépistage du pré-diabète dont d'autres pays étrangers, notamment les Etats-Unis, considèrent l'intérêt.
6	Pour le RSI, porter une attention particulière au dépistage et à la prévention et trouver les voies d'une prévention adaptée aux assurés dont l'opération RSI diabète n'a pas fait la preuve.
7	Recentrer l'action de dépistage des acteurs locaux (réseaux notamment) qui doit s'articuler avec l'action des médecins traitants et les évaluer afin de dégager des bonnes pratiques notamment lorsqu'il s'agit de dépistages chez les populations présentant des spécificités culturelles.
8	Actualiser les recommandations de dépistage du diabète gestationnel (HAS) ou s'engager à la reconnaissance des recommandations du CNGOF
9	Permettre l'extension du modèle ASALEE par la prise en charge sur le risque de la rémunération des infirmiers intervenant dans les cabinets libéraux, y compris selon des modalités différentes (infirmières salariées ou libérales).
10	Développer les MSP avec de nouveaux modes de rémunération si l'évaluation est positive.
11	Afin d'optimiser les compétences et les ressources hospitalières, mener des études sur les hospitalisations en urgence des malades diabétiques et les durées d'hospitalisation pour soin du pied diabétique. Eventuellement <ul style="list-style-type: none"> - expérimenter à l'hôpital des coordinateurs ville-hôpital qui devraient faciliter, pour les médecins traitants, l'accès de leurs patients à des consultations hospitalières; - envisager la création de places de SSR pour des patients diabétiques après analyse des durées et des causes d'hospitalisation dans les centres hospitaliers ; - envisager la création de réseaux professionnels ville-hôpital pour le transfert de savoirs entre médecins hospitaliers et de ville (généralistes et spécialistes) sur les techniques de mise sous insuline.

12	Engager une réflexion sur l'organisation hospitalière de la prise en charge des enfants diabétiques de type 1 dès la parution des « guidelines » européens.
13	Pour les patients atteints de diabète de type 2, privilégier en ville la mise en place d'actions d'ET par des infirmières intégrées aux cabinets des médecins : elles permettent un accompagnement dans la durée mais aussi une dispensation large et ciblée.
14	Financer les programmes d'ET aux coûts réels en ville et en ambulatoire à l'hôpital (MIGAC) sur la base d'un projet précis et évaluer les résultats pour confirmer les financements.
15	Attribuer des financements complémentaires, en sus des GHS, sous la forme de MIGAC pour les équipes hospitalières qui font un effort particulier pour des malades hospitalisés, sur la base des surcoûts engendrés par des programmes plus intensifs que la moyenne.
16	Dans l'immédiat, - recentrer les programmes d'ET, notamment ceux des réseaux vers des populations ciblées (risques biomédicaux et populations à risque social ou culturel) ; - mieux articuler les programmes des réseaux avec les cabinets des médecins traitants ; - expérimenter, sur la base d'appels d'offre régionaux, des accompagnements spécifiques pour certaines populations, d'origine étrangère ou précaires, et comportant une articulation avec les ressources sociales. Ceux-ci pourraient être cadrés par un cahier des charges national qui définirait les conditions de l'évaluation ; - mettre en place, si besoin, des plateformes d'ET et les évaluer à terme ; - regrouper les réseaux diabète dans des structures polyvalentes.
17	Engager une réflexion au sein du HCAAM vers l'évolution de SOPHIA vers un système de DM avec « opt out » des patients.
18	Proposer des expériences pilotes de patients experts en partenariat avec les associations de malades.
19	Porter une attention « volontariste » de la part de la HAS aux délégations de compétences des ophtalmologistes à certains professionnels de santé ; faciliter les modes d'organisation d'actions de prévention primaire et secondaire (dépistage) qui permettent de pallier les difficultés d'accès aux ophtalmologistes pour la réalisation du dépistage de la rétinopathie diabétique.
20	Examiner l'opportunité de rembourser sur prescription médicale la consultation des podologues pour les lésions du pied diabétique de grade 1.
21	Mettre en place par l'ANSM les évaluations post-AMM prévues par la loi sur le médicament.
22	Affirmer des positions claires (commission de la transparence et CEPS) sur l'admission au remboursement de spécialités qui représentent une alternative dans le traitement des maladies chroniques, n'offrent pas d'amélioration substantielle dans les prises en charge.

Liste des personnes rencontrées

1. MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE

Direction générale de l'offre de soins

- Natacha Lemaire, sous directrice de la régulation de l'offre de soins
- Naima Bary, bureau PF3, sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins
- Hugo Giraldi, bureau PF3, sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins
- Mur
- Dominique Martin, adjointe R4, sous-direction des ressources humaines du système de santé
- Maryvonne Soufflet Carpentier, chef du bureau RH1 démographie et formations initiales
- Perola Spreux, bureau démographie et formations initiales
- Carole Merle, Adjoint au chef du bureau RH2 exercice, déontologie, développement professionnel
- Anne Dardel, bureau RH2
- Murielle Rabord, bureau R3

Direction générale de la santé

- Dominique de Penanster, sous-directrice maladies chroniques
- Odile Kremp, chef de bureau cancers, maladies chroniques et vieillissement
- Elisabeth Gaillard, adjointe au chef de bureau
- Patrice Dosquet, chargé de mission

Direction de la sécurité sociale

- Katia Julianne, sous-directrice du financement de l'offre de soins
- Dr. Elisabeth Deso, médecin-conseil
- Pierre Pribile, chef du bureau des produits de santé
- Thomas Wanecq, chef de projet ENMR
- Christelle Gastaldi-Menager, bureau des produits de santé

Haut comité pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM)

- Jean-Philippe Vinquant, secrétaire général

Comité économique des produits de santé (CEPS)

- Gilles Johonet, président
- André Tanti, vice-président de la section des dispositifs médicaux
- Sylvette Laplanche, secrétaire générale
- Carine Ferretti, rapporteure générale
- Claire Oget-Gendre, responsable section DM

Secrétariat général des ministères

- Nicholas Grivel, chef de la mission ARS
- Olivier Obrecht, chargé de mission

2. MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE

- Pr. François Couraud, conseiller scientifique à la direction générale pour l'enseignement supérieur et l'insertion professionnelle
- Sylvie Bellot, mission formation des professions de santé

3. MINISTERE DE L'INTERIEUR, DELEGATION GENERALE A L'OUTRE-MER

- Sandrine Odoul-Pirouet, adjointe au département cohésion sociale, santé et culture.

4. ORGANISMES DE SECURITE SOCIALE ET ETABLISSEMENTS PUBLICS

Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)

- Frédéric Van Roekeghem, directeur général
- Hubert Allemand, médecin conseil national
- Mathilde Lignot-Leloup, directrice déléguée à la gestion et à l'organisation des soins
- Dr. Alain Weil
- Dominique Polton, directrice de la stratégie, des études et des statistiques
- Catherine Bismuth, directrice des assurés
- Hubert Lallemand, médecin conseil national
- Philippe Ullman, directeur de l'offre de soins
- Josselin Courtois, département des produits de santé

CCMSA

- Philippe Laffon, directeur de la santé
- Professeur Patrick Choutet, médecin national
- Isabelle Cheiney, pharmacienne, échelon national du contrôle médical (ENCM)
- Dr Jean- Marc Harlin, ENCM
- Jean-Luc Deutscher, ENCM
- Alain, Pelc, directeur des études ; pelc.alain@ccmsa.msa.fr

RSI

- Jean-Antoine Perrin, médecin conseil national, directeur de la santé
- Aurélie Chompret, département politique de santé et prévention, direction de la santé

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)

- Thanh Le Luong, directrice générale de l'INPES
- Dr Pierre Arwidson, directeur, direction des affaires scientifiques
- Pierre Guilbert, direction des programmes
- Paule Deutsch, direction de l'animation des territoires et des réseaux

Institut national de veille sanitaire (INVS)

- Isabelle Gremy, directrice du département maladies chroniques et traumatismes (DMCT)
- Sandrine Fosse, épidémiologiste
- Dr. Anne Fagot-Campagna, épidémiologiste, responsable unité multiprogramme

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS)

- Jean Gardette, directeur de l'évaluation des médicaments et des produits de santé (DEMEB)
- Denis Boucaud-Maitre, évaluateur des antidiabétiques, DEMEB
- Nicolas Thévenet, direction de l'évaluation des dispositifs médicaux

ATIH

- Dr Michelle Brami

5. AUTORITES ADMINISTRATIVES INDEPENDANTES**Haute autorité de santé (HAS)**

- Jean-Christophe BRAS, conseiller du président et du Directeur de la HAS
- Dr. Sophie de Chambine, chef du service du SMACDAM
- Rose Derenne, chef de projet coopération professionnelle
- Dr. Anne d'Andon, chef du service du SEM
- A.Biosse-Duplan, responsable de la mission usager
- Dr. Michel Laurence, chef du service des bonnes pratiques professionnelles
- Dr. Catherine Denis, chef du service du SED
- Dr. Bruno Bally adjoint SEVAM
- Catherine Rumeau-Pichon, adjointe au DEMESP

6. MUTUELLES ET COMPLEMENTAIRES**Mutualité Française**

- Dr Jean-Martin Cohen-Solal, directeur général
- Dr Annabel Dunbavand, conseiller médical
- Dr Marika Lefebvre, responsable du pôle prévention
- Marianne Byé, responsable développement environnement assurance santé

Mutualité fonction publique (MFP)

- François Toujas, directeur général MFP
- Jean-Marie Maurent, directeur général MFP service
- Michel Bedin, directeur général adjoint
- Jean-Claude Delavier, chargé de mission

Mutuelle générale de l'éducation nationale (MGEN)

- Roland Cecchi- Ténérini, directeur de la santé et de la prévention
- Nathalie Chatillon, responsable domaine, politiques de santé
- David Deleris, stagiaire

7. ORDRES PROFESSIONNELS ET SOCIETES SAVANTES**Ordre national des pharmaciens**

- M. Martial Fraysse, pharmacien d'officine
- M. Xavier Desmas, Président de la commission « exercice professionnel »
- Mme Marie-Pierre Antoine, chargée de mission direction « exercice professionnel »
- Mme Frédérique Pothier, directrice de l'exercice professionnel

Ordre national des pédicures-podologues

- Eric Prou
- Jean-Louis Bonnafé
- Xavier Nauche
- Camille Cochet

Société française de médecine générale

- Dr Didier Duhot, vice-président
- Dr François Raineri, trésorier responsable de la formation continue

8. ASSOCIATIONS PRESTATAIRES**Centre d'études et de recherches pour l'intensification du traitement du diabète (CERITD)**

- Lydie Canipel, directrice
- Me. Chloé Zylberbogen, avocate

9. SYNDICATS PROFESSIONNELS**Fédération des syndicats pharmaceutiques de France (FSPF)**

- Philippe Gaertner, président
- Mme Toutain, juriste, chargée de l'exercice professionnel à la FSPF
- M.Civet, économiste à la FSPF

Union nationale des omnipraticiens français (UNOF)

- Dr. Michel Combier, président

Fédération des médecins de France FMF

- Dr. Claude Bronner

Syndicat national des infirmiers libéraux

- Annick Touba, présidente du SNIIL
- Christian Bonnaud, membre du CA SNIIL Paris
- François Berger, conseiller technique INFCl

Syndicat national des prestataires de santé à domicile (SYNALAM)

- Olivier Lebouché, président
- Jean-Philippe Alosi, délégué général

Fédération nationale des podologues

- Serge Coimbra, vice président
- Odette Vaudray

10. ASSOCIATIONS**Association des jeunes diabétiques (AJD)**

- Professeur Jean-Jacques Robert, président
- Dr Michel Cabanne, directeur général

Association française des diabétiques (AFD)

- Gérard Raymond, Président,
- Pr.Patrick VEXIAU, Secrétaire général
- Carole.Avril, Direction animation de la Fédération

Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

- Marc Morel, directeur
- Marie Annick Lambert, secrétaire générale
- Mageli Léo, charge de mission

Association nationale de coordination des réseaux diabète ANCRED

- Catherine Gilet, présidente
- Dr Michel Varroud-Vial

11. DIVERS**CEMKA-EVAL**

- Dr Bruno Detournay, directeur

Revue Prescrire

- Dr Bruno Toussaint

11. ENTRETIENS EN REGIONS***11.1. Région de Franche Comté*****Agence régionale de santé (ARS)**

- Sylvie Mansion, directrice générale de l'ARS
- Dr. Gilles Leboube, responsable département organisation de l'offre
- Catherine Bretillon, chargée de mission au département organisation de l'offre

CHU Jean-Minjoz, diabétologie adultes

- Pr. Alfred Penformis, endocrinologue, CHU de Besançon
- Patrick Barberousse, directeur général
- Martine Billard, cadre socio-éducatif
- Christine Kavan, diététicienne

CHU Saint-Jacques, diabétologie-pédiatrie

- Dr. Anne-Marie Bertrand, praticien hospitalier endocrino-diabétologue pédiatrique
- Mireille Pacaud-Tricot, directrice des projets, des coopérations, des relations avec les usagers et de la qualité

URPS

- Cyril Lepeut, URPS infirmier
- Dr. Christine Bertin-Belot, URPS médecins

CPAM du Doubs

- Maxime Rouchon, directeur CPAM du Doubs
- Gaëlle Baillard, sous-directrice santé
- Dr. Christiane Mouret, médecin conseil responsable du service

RSI

- Docteur Michel Goguey, médecin conseil régional
- Aurélie Deloron, technicienne médicale chargée de la gestion du risque et de la prévention

Réseaux AFCD Gentiane, diabète en Franche Comté

- Sylvie Brousse, IDE, coordonnatrice équipe
- Anne Letondal, secrétaire réseau
- Claudine Jacob, coordonnatrice réseau Gentiane
- Nicolas Tabard, éducateur médico-sportif
- Pierre Ardiot, patient diabétique, président d'association

Maison de santé « La Prairie »

- Sophie Millot, directrice de la Fédération des maisons de santé Franc-Comtoises
- David Landry, médecin généraliste
- Julie Fontaine, diététicienne et coordonnatrice ETP
- Valérie Barrand, infirmière
- Marilyne Clausse, infirmière
- Yannick Sala, EMS

11.2. Région d'Ile-de-France

Agence régionale de santé (ARS)

- Dr Laurent Chambaud, directeur de la Santé Publique
- M. Patrick Tereygeol - Direction de la santé publique (DSP) - Responsable du département Pilotage des actions de santé et coordination des partenariats / Référent maladies chroniques pour l'agence
- Dr Arnaud De La Seiglière - Direction de l'Offre de Soins et du Médico-Social (DOSMS) – Pôle ambulatoire et sps- Responsable du Département Organisation et régulation de l'offre ambulatoire
- Mme Stéphanie Chapuis - DOSMS – Pôle ambulatoire et sps - Responsable Soutien aux innovations FIQCS
- Mme Mélanie Alberto - DSP - Chargée de mission évaluation / Référent Nutrition-PNNS pour l'Agence
- M. Naudge Balandamio - DOSMS - Cellule financière -Chargé du suivi des financements des MIG
- Mme Aude CambecedeS - DSP - Responsable de la coordination des partenariats

Paris

AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière

- Pr. Arnaud Basdevant, chef du service de nutrition, hôpital Pitié Salpêtrière
- Pr. André Grimaldi, diabétologue, hôpital Pitié Salpêtrière
- Pr. François Bourdillon, praticien hospitalier

Réseau Paris Diabète

- Dr. Pierre-Yves Traynard, coordonnateur médical du réseau
- Claire Suzanne-Lamarre, directrice du réseau, chargée de projet

Maison du diabète obésité, et risque cardio-vasculaire Paris

- Claude Sokolowski, directeur de la maison du diabète
- Jacqueline Fillias, coordonnatrice, sophrologue
- Caroline Vidal, podologue

- Julie Ouimet, diététicienne
- Marie-Pierre Parizot-Fatoux, formatrice, accueil
- Marie-Anne de Chastenet, infirmière

Seine-Saint-Denis

Délégation territoriale de l'ARS Seine-Saint-Denis

- Bernard Kirschen, délégué
- Abbas Mrroudjae, conseiller en éducation pour la santé
- Miad Bouhafs, responsable pôle offre de soins
- Dr. Elisabeth d'Estaintot, responsable du pôle ambulatoire

Centres hospitaliers et cliniques privées

Hôpital privé du Vert Galant,Tremblay en France (93)

- Yorka Noir, directeur
- Marie Grand, directrice adjointe
- Louise Marie Somja, endocrinologue
- Martine Jean, surveillante

Centre hospitalier intercommunal de Montreuil

- Mme Damon, directrice
- Service de pédiatrie
 - Dr Zemouri, pédiatre
 - Dr marie Aurel, pédiatre
 - Dominique Saudin, cadre de santé
 - Sylvie Tissier, diététicienne
 - Chloé Ouallouche, psychologue clinicienne
- Service de médecine
 - Dr Michelle Carlotti-Caradec, diabétologue

CPAM 93

- Pierre Albertini, directeur général
- Dr. Emmanuel Gagneux, médecin-chef de l'ELSM
- Marion van Wonterghem, directrice générale adjointe
- Nicole Parenti, responsable des partenariats en santé publique
- Nathalie Tissier, chef de projet pour la CPAM
- Armance Philizot, responsable du service de gestion du risque et des relations avec les professions de santé
- Dr. Minh Thu Nguyen, médecin conseil, responsable de pôle à l'ELSM
- Dr. Dougé, médecin conseil au pôle RPS de l'ELSM
- Michel Wattiez, responsable des DAM

Centre d'examen de santé de Bobigny

- Dr. Hervé Le Clésiau, directeur du CES
- Kaena Soufi, cadre infirmier

Centre municipal de santé Aubervilliers

- Dr. Wuczki, directeur de la santé publique, mairie d'Aubervilliers
- Dr. Xavier Vuillaume, directeur du CMS
- Corinne Guiot, infirmière au CMS
- Sylvie Boulonnois, permanence diabète au CMS
- Rabha Rammani, chargée de mission, mairie d'Aubervilliers

- Stéphane Fernandes, Président de « génération diabète »

Réseau DIANEFRA

- Dr. Pierre NEMORIN, Président du réseau
- Marie-Paule Lafeuil, directrice du réseau
- Delphine Letellier, diététicienne, coordonnatrice réseau
- Bernadette Ferrara, travailleuse sociale à l'ADEPT
- Lamine Camara, éducateur sportif
- Céline Carles-Trinh, coordinatrice atelier santé ville, Rosny/bois
- Swann Abergel, diététicienne libérale
- Véronique Labbé Gentils, podologue
- Dr. Aknine, médecin généraliste libéral, mini réseaux de proximité

11.3. Région de Poitou-Charentes : Réseau ASALEE

- Jean Gautier, président ASALEE
- Isabelle Rambault, médecin généraliste, vice présidente ASALEE
- Pierre Malvaux, ingénieur
- Amaury Derville, ingénieur
- Clémence Goubeau, infirmière ASALEE,
- Marie Hélène Brechoire, infirmière ASALEE Niort
- Pauline Merzeau, infirmière ASALEE Angoulême

11.4. Région du Nord-Pas-de-Calais

Agence régionale de santé (ARS)

- Daniel Lenoir, directeur général
- Dr. Martine Hasse, directrice adjointe, direction de la stratégie
- Dr. Vincent Van Bockstael, Direction de la stratégie
- Elisabeth Lehu, Direction de la stratégie
- Bruno Champion, direction de la stratégie
- Dr. Michel Vandevolde, département prévention et promotion de la santé
- Dr. Annie Delcourt, direction de l'offre de soins
- Véronique Yvonneau, directrice adjointe de l'offre de soins

Centre hospitalier régional et universitaire (CHRU)

- Pr. Pierre Fontaine, diabétologue-endocrinologue, CHRU Claude Huriez, Lille
- Pr. Christian Noël, chef de pôle CHRU Claude Huriez, Lille
- Dr Chantal Stuckens, pédiatre diabétologue, hôpital Jeanne de Flandres, Lille

CPAM Lille

- Antoine Chataignier, Directeur CPAM
- Nicole Delos, sous-directrice CPAM
- Dr. Bruno Delforge, médecin conseil, ERSM-Picardie
- Carole Romann-Laiguel, responsable de la cellule de coordination du risque
- Dr. Françoise Legrand, responsable pôle contrôle des prestations
- Dr. Pierre Chrétien, médecin conseil, échelon local du service médical

Caisse du RSI

- Docteur Jean Deligne, médecin conseil régional

Régime minier, centre de santé de Lens

- Dr. Jean-Louis Hourtoule, médecin conseil régime minier
- Noémie Hilmoine, chargée de projet santé
- Monique Herbeaux, ATQH
- Dr. Stéphane Picard
- Laurence Kosmack, infirmière

Centre d'examen de santé Institut Pasteur

- Dominique Bonte, chef de service

URPS

- Caroline de Paw, directrice URPS médecins
- Benoit Saugerion, chargé de mission ETP à l'URPS médecins
- Dr. Pierre Breban,
- Arnaud Devignes, président URPS infirmiers
- Dr. Laurent Verniest, président Femasnord

Maison de santé de Laventie

- Dr. Vincent Hulin, médecin coordinateur MSP Laventie

Réseaux**Réseau diabète obésité métropole lilloise**

- Jean-Marc Rehby, président
- Isabelle Tetar, coordinatrice, chef de projet éducatif

Réseau Prévert

- Dr. Claire Foulon, directrice association Prévert
- Cynthia KUBIAK, chargée de mission
- Ingrid Duquesne, coordonnatrice du pôle d'éducation alimentaire
- Dr. Guillaume, coordonnateur prise en charge obésité Prévert, service diabétologie nutrition CH Béthune
- Laurent Wypich, psychologue
- Christine Lemaire, secrétaire association Prévert

11.5. Région de Provence-Alpes-Côte d'Azur**Agence régionale d'hospitalisation (ARS)**

- Dr. Alain Ferrero, DSPE
- Marie Christine Savaill, adjointe DSPE
- Ludovique Loquet, responsable service politique de prévention
- Dr. Gisèle Martin, soins de premier recours
- Jean-Jacques Coiplet, direction santé publique
- Hugues Riff, direction santé publique
- Dr. Gérard Comur, mission recherche et développement
- Dr. Laurent Sauze, département observation et études
- Nicole Miroglia, programmes de prévention
- Dr. Martine Sciortino, éducation thérapeutique

CPAM Bouches du Rhône

- Gérard Bertuccelli, directeur général
- Laurence Cac, directrice adjointe
- Dr. Bernard Youssef, médecin conseil, chef de service, ELSM
- Dr. Jean Ripoll, médecin conseil adjoint au chef de service ELSM
- Dr. Rémi Didelot, médecin responsable CES
- Gisèle La Porta, responsable service des DAM
- Arnaud Boyer, cellule coordination gestion du risque
- Frédéric Meynasseyre, sous-directeur du contrôle contentieux
- Nathalie Tay, responsable du département action sanitaire et sociale
- Marie Pierre Casanova, adjointe au responsable du département action sanitaire et sociale

CPAM des Alpes-Maritimes et plate-forme Sophia

- Jean Jacques Greffeuille, directeur général
- Jean-François Gourdon, sous-directeur
- Bertrand Puel, sous-directeur
- Christian Fabre, sous-directeur
- Sarah Coquillat, responsable administrative Sophia
- Dr. Monique Rivas, médecin conseil, responsable médicale plate forme Sophia

CHRU Pôle pédiatrie Hôpital de la Timone

- Pr. Brigitte Chabrol, chef du pôle pédiatrie
- Dr. Rachel Reynaud, praticien hospitalier
- Dr. Gilbert Simonin, praticien hospitalier

CHU APHM Sainte-Marguerite

- Professeur Denis Raccah, chef du service nutrition et maladies métaboliques
- Dr. Marie-Françoise Jonnot-Lamotte, praticien hospitalier
- Dr. Pauline Schaepepelynck, praticien hospitalier

Réseaux**Marseille Diabète**

- Véronique Delorieux, coordonnatrice

Diabaix

- Dr. Céline Orhond, médecin coordonnateur Diabaix

Comité régional d'éducation à la santé (CRES)

- Zeina Mansour, directrice
- Sarah Vernier, CRES PACA
- Carole Joseph-Welschen, Codes 13
- c.joseph@codes13.org
- Karin Debrieu
- Jacques Pauvost, DRCSJS

URPS

- Michel Siffre, secrétaire général URPS Pharmaciens
- Dr. Jean-François Giorla, président URPS médecins libéraux
- Patrice Chamboredon, président CIROI infirmiers PACA Corse

Associations de patients

- Jean-Claude Thill, président AFD Aix Pays de Provence
- René Hulin, président AFD Marseille
- Claude Peters, vice-président AFD Marseille

Maisons de santé pluri professionnelles**Centre du diabète et du poids**

- Dr. Amélie Billon

Centre de nutrition et de diabète (cabinet médical pluridisciplinaire)

- Dr. Martin Carvalho, endocrinologue
- Stéphanie Cabaret, diététicienne
- Fabienne Ouve, psychologue
- Elodie Gibson, diététicienne
- Dr. Laurent Molines, endocrinologue

Sigles utilisés

AFD	association française des diabétiques
AFSSAPS	agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AJD	association des jeunes diabétiques
ALD	affections de longue durée
AMM	autorisation de mise sur le marché
ANAES	agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ANCRED	association nationale de coordination nationale des réseaux diabète
ANSM	agence national de sécurité du médicament et des produits de santé
ARS	agence régionale de santé
ASMR	amélioration du service médical rendu
ASV	atelier santé ville
ATIH	agence technique de l'information sur l'hospitalisation
BPCO	broncho-pneumopathie chronique obstructive
CAPI	contrat d'amélioration des pratiques individuelles
CEPS	comité économique des produits de santé
CES	centre d'examen de santé
CH	centre hospitalier
CHR/U	centre hospitalier régional/universitaire
CMU-C	couverture médicale universelle complémentaires
CNGOF	collège national des gynécologues et obstétriciens français
CPAM	caisse primaire d'assurance maladie
CSMF	confédération des syndicats médicaux français
CSP	code de la santé publique
CSS	code de la sécurité sociale
DM	disease management
DT1	diabète de type 1
DT2	diabète de type 2
ECG	électrocardiogramme
ENMR	expérimentation de nouveaux modes de rémunération
ENTRED	échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques
ET	éducation thérapeutique
ETP	éducation thérapeutique du patient
FIQCS	fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
FMF	fédération des médecins de France
FNPEIS	fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires
GHM	groupe homogène de malades

GHS	groupe homogène de séjour
HCAAM	haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
HPST	hôpital, patients, santé, territoires
INVS	Institut national de veille sanitaire
INPES	institut national de prévention et d'éducation à la santé
IRDES	institut de recherche et documentation en économie de la santé
IMC	indice de masse corporelle
LAP	liste des actes et prestations
MIGAC	mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MSP	maison de santé pluriprofessionnelle
PGR	plan de gestion des risques
PMI	protection maternelle et infantile
PNNS	plan national nutrition santé
PO	plan obésité
PPS	programme personnalisé de soin
PSRS	plan stratégique régional de santé
SFMG	société française de médecine générale
SISA	société interprofessionnelle de sons ambulatoire
SML	syndicat des médecins libéraux
SMR	service médical rendu
SSR	soins de suite et de réadaptation
RSI	régime social des indépendants
TCAM	taux de croissance annuel moyen
UNCAM	union nationale des caisses d'assurance maladie
UTEP	unité transversale d'éducation des patients



Inspection générale
des affaires sociales
RM2012-033P

Evaluation de la prise en charge du diabète

TOME II ANNEXES

Établi par

Annick MOREL

Dr Gilles LECOQ

Danièle JOURDAIN-MENNINGER

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Avril 2012 -

Sommaire

ANNEXE 1 EPIDEMIOLOGIE DU DIABETE.....	5
ANNEXE 2 PRINCIPALES RECOMMANDATIONS EXISTANTES SUR LE DIABETE ET RESULTATS	17
ANNEXE 3 PROGRAMMES ET PLANS DE SANTE PUBLIQUE CONCERNANT LE DIABETE.....	35
ANNEXE 4 LA SITUATION DU DIABETE EN OUTRE-MER.....	63
ANNEXE 5 LA PREVENTION, LE DEPISTAGE ET LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE.....	101
ANNEXE 6 LES COUTS DU DIABETE	143
ANNEXE 7 LES RESEAUX DIABETE	167
ANNEXE 8 LE « DISEASE MANAGEMENT » (DM) A LA FRANÇAISE : L'EXPERIENCE SOPHIA DE LA CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE.....	189
ANNEXE 9 DIABETE ET EDUCATION THERAPEUTIQUE (ET)	201
ANNEXE 10 LES COOPERATIONS ENTRE LES PROFESSIONNELS DE SANTE	231
ANNEXE 11 ROLE ET PLACE DES ORGANISMES COMPLEMENTAIRES MUTUALISTES DANS LA PREVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE ...	245

Annexe 1

Epidémiologie du diabète

1. INTRODUCTION METHODOLOGIQUE	7
2. DONNEES DE PREVALENCE DU DIABETE TRAITE EN FRANCE	9
2.1. <i>Selon le sexe et l'âge</i>	11
2.2. <i>Selon la corpulence</i>	12
2.3. <i>Selon le niveau socio-économique et le pays d'origine</i>	14
2.4. <i>Selon la zone géographique</i>	15
2.5. <i>Comparaisons internationales</i>	15

1. INTRODUCTION METHODOLOGIQUE

- [1] Le diabète est une pathologie qui bénéficie d'une surveillance épidémiologique régulière depuis de nombreuses années, notamment à travers les études Ecodia¹ 1 et 2 réalisées respectivement en 1999 et 2005, l'Etude nationale nutrition santé (ENNS) et surtout l'enquête transversale dénommée Echantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques ENTRED qui a été effectuée en 2001-2003 et répétée en 2007-2010. Pour assurer cette surveillance épidémiologique l'Institut national de veille sanitaire (InVS) exploite également certaines bases médico-administratives (PMSI, SNIIRAM,...).
- [2] Les principaux résultats épidémiologiques présentés dans cette annexe sont tirés des analyses effectuées par l'Institut de veille sanitaire (InVS) à partir de l'enquête ENTRED 2007-2010.

Méthodologie d'ENTRED

Les études ENTRED ont été réalisées par l'InVS depuis 2001 en tant que promoteur, en partenariat avec la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAME), le régime social des indépendants (RSI), l'institut national pour l'éducation à la santé (INPES), la Haute Autorité de santé (HAS) et l'association française des diabétiques (AFD). Leur objectif général est de répondre aux besoins d'information en santé publique sur le diabète.

Elles permettent de répondre aux objectifs d'étude à la fois de « l'état de santé, du contrôle du risque vasculaire, de la prévalence des complications, de la qualité de vie, de la qualité des soins, du parcours de soins, de la démarche éducative et du coût des soins des personnes diabétiques ».

L'étude 2007 a été réalisée à partir d'un échantillon aléatoire de 10 000 adultes et enfants atteints de diabète de type 1 ou 2. ENTRED se découpe en trois principales études : ENTRED-métropole, ENTRED-Dom et ENTRED-enfant.

Le diabète se définit dans ENTRED par l'existence de 3 ou plus remboursements d'antidiabétique oral ou d'insuline en un an.

ENTRED-métropole a été réalisée sur trois ans et débutée en septembre 2007. ENTRED-métropole est composée de six études successives : enquête praticien-conseil, enquête-patient par auto-questionnaire, enquête médecin-soignant, suivi de consommation médicale pendant trois années consécutives, enquête hospitalière pendant quatre années calendaires consécutives, enquête de mortalité. L'analyse des données comprend une partie d'épidémiologie descriptive et une partie d'épidémiologie évaluative.

Les études ENTRED spécifiques concernent d'une part, les départements d'outremer (ENTRED-Dom et ENTRED-Réunion, compte tenu d'une forte prévalence du diabète), et d'autre part, grâce à l'Inserm, les enfants (ENTRED-Enfant et ENTRED-Ado), populations sur lesquelles peu d'indicateurs étaient disponibles compte tenu de l'absence de registre depuis 1997.

L'enquête ENTRED 2007 a procédé à des focus supplémentaires sur les personnes âgées, sur les complications rénales, et sur l'impact du niveau socio-économique et du pays de naissance, sur la qualité des soins liés au diabète.

¹ Les études Ecodia ont été réalisées (Dr. Michel Varroud-Vial et coll., centre hospitalier sud francilien) auprès d'un échantillon stratifié représentatif national de médecins généralistes et spécialistes et ont pour objectifs de décrire les profils des patients diabétiques de type 2 en France et de décrire les pratiques de prise en charge.

- [3] La bonne connaissance épidémiologique du diabète est extrêmement précieuse non seulement pour le suivi quantitatif et qualitatif de l'évolution de cette maladie² qui constitue l'une des plus fréquentes maladies chroniques mais également pour aider à la prise de décisions de politique de santé publique susceptibles d'influer sur son cours, compte tenu de l'importante progression du diabète de type 2 en France et dans le monde (*Cf. infra*).
- [4] Il sera principalement fait état dans cette annexe de données de prévalence³ du diabète compte tenu de la rareté des données d'incidence⁴ du diabète, qui nécessitent soit des études de cohorte, soit un dispositif de déclaration obligatoire. Le nombre des admissions en ALD pour diabète permet cependant de procéder à une estimation de cette incidence. En 2006 le taux brut d'incidence des ALD pour diabète atteignait 289 pour 100 000 habitants, soit environ 178 000 nouvelles admissions en ALD diabète. Le nombre des ALD 8 (diabète) est passé en France entière de 61 796 en 1990 à 184 862 en 2008. Le taux d'incidence des ALD pour diabète augmente avec l'âge (jusqu'à 64-75 ans), est plus élevé chez les hommes que chez les femmes, présente des disparités régionales et, à structure d'âge comparable, augmente de 21 % entre 2000 et 2006.
- [5] En 2011 le diabète est devenu la première ALD⁵, dépassant en effectifs les cancers : 1 885 382 ALD diabète, 1 861 113 ALD tumeurs malignes. C'est la plus forte croissance en 2010 (+6,5 % en ALD diabète), suivie par les pathologies cardiovasculaires (+5,3 %). Sur la période 2005-2010 le taux de croissance annuel moyen (TCAM) de l'ALD diabète est de 7,5 % pour un TCAM du total des ALD⁶ (30, 31 et 32) de 5,6 %.
- [6] Concernant la mortalité liée au diabète, celui-ci n'est pas le plus souvent la cause directe du décès mais la cause indirecte à travers une ou plusieurs de ses complications. Le taux de mortalité⁷ a baissé d'environ 10 % entre la période 2001-2006 et l'année 2009, avec à structure d'âge égale un taux de mortalité 1,51 fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes. La mortalité, toutes causes de décès confondues et à classe d'âge égale, est plus élevée chez les personnes diabétiques que chez les personnes non diabétiques avec un ratio standardisé de mortalité de 1,45⁸ (hommes 1,45, femmes 1,43). Le suivi sur 2001-2006 d'une cohorte de personnes diabétiques, traitées pharmacologiquement et d'un âge moyen de 64 ans, a montré que 15 % des personnes diabétiques étaient décédées⁹ après 5 années de suivi à un âge moyen de 77 ans.

²La poursuite de la réalisation de ces études permet en particulier d'observer avec précision les variations des deux indicateurs de la loi de santé publique de 2004 relatifs au diabète, l'objectif 54 (surveillance clinique du diabète) et l'objectif 55 (fréquence et gravité des complications du diabète).

³ La prévalence est le nombre de personnes atteintes d'une maladie rapporté à la population.

⁴ L'incidence est le nombre de personnes nouvellement atteintes par une maladie au cours d'une période donnée (le plus souvent une année) rapporté à la population.

⁵ Rapport « charges et produits pour 2012 », CNAMTS.

⁶ Un patient peut bénéficier d'une exonération du ticket modérateur s'il est atteint d'une affection inscrite sur la liste (ALD 30), d'une affection dite « hors liste » (ALD 31) et ou de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant (ALD 32).

⁷ Le taux de mortalité correspond au nombre de personnes décédées rapporté à la population sur une période donnée.

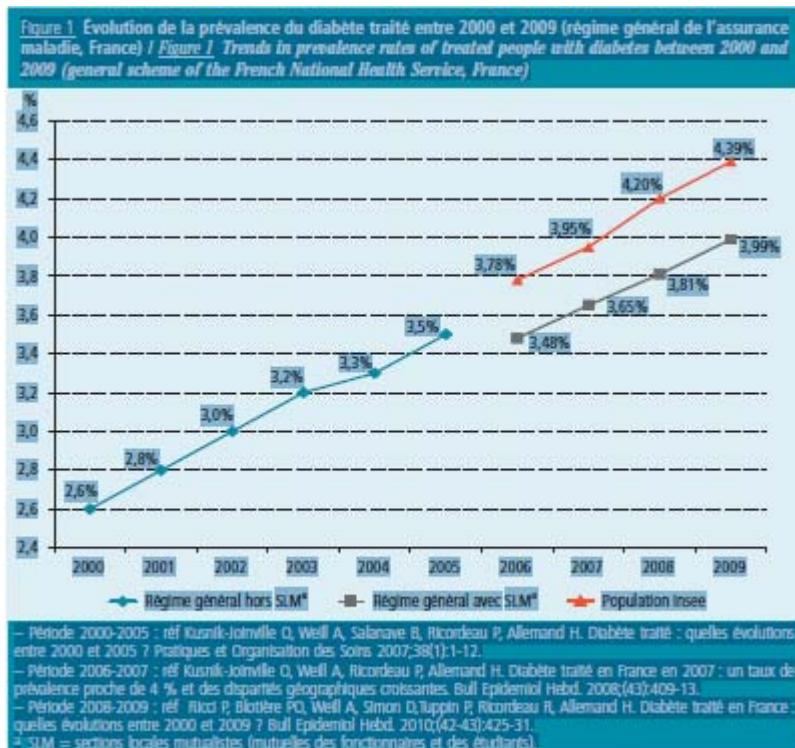
⁸ Prévalence et incidence du diabète et mortalité liée au diabète en France synthèse épidémiologique InVS novembre 2010.

⁹ Les causes les plus fréquemment mentionnées dans les certificats de décès étaient les maladies de l'appareil circulatoire (60 %), le diabète (34 %) et les tumeurs (32 %).

2. DONNEES DE PREVALENCE DU DIABETE TRAITE EN FRANCE

- [7] La prévalence du diabète traité pharmacologiquement, qui atteint 4,4 % en 2009, a connu une progression notable puisque ce chiffre était de 2,6 % en 2000 et de 3,95 % en 2007.

Graphique 1 : Evolution de la prévalence du diabète traité entre 2000 et 2009



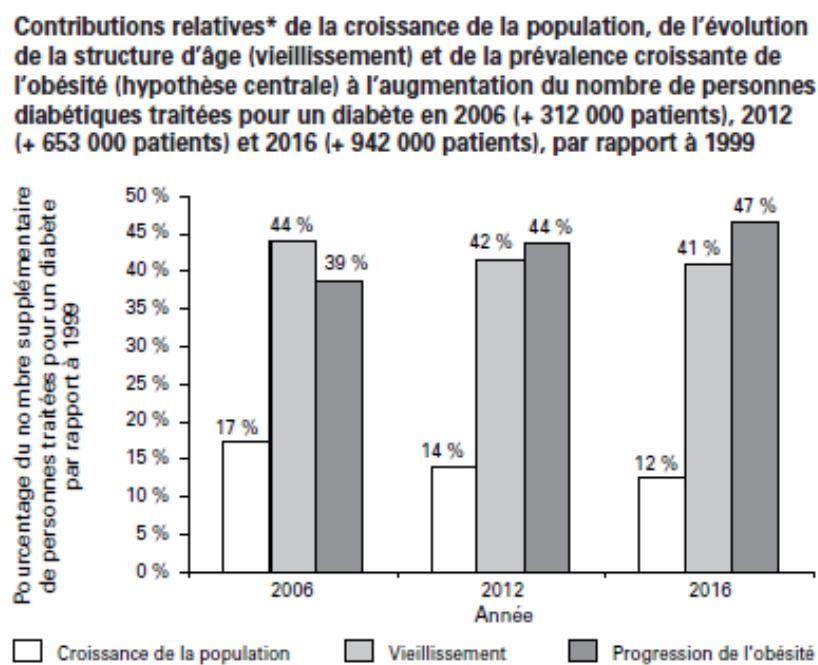
Source : Bulletin épidémiologique hebdomadaire 9 novembre 2010 InVS

- [8] Le nombre de personnes diabétiques traitées (c'est-à-dire pour lesquelles il y a eu en un an trois remboursements d'antidiabétique oral et/ou d'insuline) connaît une forte hausse (effectif 2001 1,8 million de personnes, effectif 2007 2,5 millions de personnes) sur la dernière décennie en raison de l'augmentation de la prévalence du surpoids et de l'obésité, du vieillissement de la population française (la prévalence du diabète augmente avec l'âge) par allongement de la durée de vie des patients et de l'augmentation de taille de la population française (Cf. graphique ci-dessous).
- [9] La grande majorité des personnes (91,9 %, soit 2,2 millions de personnes en métropole) ont un diabète de type 2. Le traitement par insuline, en incluant le diabète de type 1, correspond à un peu moins d'1 personne sur 5 (20 %) entre 45 et 84 ans. Le diabète a été découvert lors d'un dépistage (bilan, analyse de sang, grossesse) pour plus des 2/3, soit 67 % des personnes diabétiques de type 2.
- [10] Chez les adultes, les autres formes de diabète que ceux de type 1 et 2 (diabète gestationnel, diabètes secondaires à une pancréatite, à un hypercortisolisme, à une hémochromatose..., diabètes type MODY) représenteraient moins de 2,5 % des cas de diabètes traités pharmacologiquement en 2007 en métropole¹⁰.

¹⁰ Prévalence et incidence du diabète et mortalité du diabète en France synthèse épidémiologique InVS novembre 2010.

- [11] En France, les estimations de la prévalence du diabète méconnu sont imprécises : de 2,0 % à 3,7 % de la population âgée de 35 à 65 ans seraient concernés. Le diabète traité par régime seul¹¹ et le stade de prédiabète (hyperglycémie modérée à jeun) sont aussi peu documentés mais il est attendu par l'InVS de la prochaine enquête de biosurveillance (environnement santé nutrition) des données précises.
- [12] En tenant compte de l'évolution probable de la croissance de la population, de son vieillissement et de la fréquence de l'obésité, les études de projection de prévalence du diabète traité en France métropolitaine sont inquiétantes : les projections de mars 2006¹² prédisent entre 1999 et 2016 une augmentation de 44 % du nombre de personnes traitées pour un diabète

Graphique 2 : Perspectives d'évolution des parts relatives de la croissance de la population, de son vieillissement et de la fréquence de l'obésité dans l'augmentation prévisible du nombre des personnes diabétiques sur la période 2006-2016



* Cette décomposition est obtenue en comparant les projections sous l'hypothèse centrale, les projections obtenues en prenant en compte les changements démographiques (hypothèse basse) et les projections sous l'effet de l'accroissement de la population uniquement. Par exemple, pour calculer le nombre de diabétiques attribuable à la croissance de la population, nous avons multiplié l'effectif de la population française prédict en 2016 par la prévalence du diabète mesurée en 1999, auquel nous avons retranché le nombre de diabétiques en 1999 (+115 000). Nous avons ensuite retranché ce nombre à l'effectif des diabétiques supplémentaires prédict sous l'hypothèse basse pour estimer l'effet dû au vieillissement (+503 000 - 115 000 = +388 000). Nous avons enfin retranché au nombre de diabétiques prédicts sous l'hypothèse centrale, l'effectif projeté sous l'hypothèse basse pour isoler l'effet de l'obésité (942 000 - 503 000 = 439 000).

Source : Bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS N° 10 du 7 mars 2006

¹¹ Environ 20 % de la patientèle dans l'expérimentation ASALEE.

¹² BEH InVS N° 10 du 7 mars 2006.

- [13] La projection de la prévalence du diabète sous l'hypothèse dite centrale « s'appuie sur les tendances récentes des mouvements démographiques et d'augmentation de la prévalence de l'obésité et constitue donc le scénario le plus vraisemblable. Elle prédit d'ici 2016 un million de diabétiques supplémentaires par rapport à 1999, parmi lesquels 46% seraient dus à l'aggravation de la prévalence de l'obésité¹³ ». Selon cette hypothèse, il était attendu 2,499 millions de personnes diabétiques traitées en 2012. Or en 2009, on compte¹⁴ 2,9 millions de personnes diabétiques traitées en France, ce dernier chiffre correspondant à l'hypothèse haute prédictive pour 2016. Les projections ont donc été considérablement dépassées.
- [14] Le diabète étant, pour reprendre les propos du professeur Pierre Fontaine, diabétologue au centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Lille, à la fois « 100 % d'origine génétique, 100 % d'origine environnementale¹⁵ », il sera exposé les principales données de prévalence connues en France en fonction du sexe et de l'âge, de la corpulence, du niveau socioéconomique, de la région, ainsi que quelques données comparatives internationales.

2.1. *Selon le sexe et l'âge*

- [15] Sur la période 2006-2009 le taux de prévalence du diabète traité a connu un taux de croissance annuel moyen (TCAM) de 4,7 %, le TCAM atteignant pour les octogénaires hommes 6 % et les octogénaires femmes 5,5 %. Plus l'âge s'élève et plus le taux de prévalence augmente : 0,4 % pour les 0-44 ans, 6,3 % pour les 45-64 ans et 14,8 % pour les plus de 75 ans. Le sexe ratio (nb d'hommes diabétiques traités/nb de femmes diabétiques traitées) est de 1,4.
- [16] La population diabétique est âgée : pour le diabète de type 2 la médiane se situe à 66 ans et la moyenne à 65 ans, et ¼ (26 %) ont 75 ans ou plus. La moyenne pour le diabète de type 1 est de 42 ans, 62 % des diabétiques de type 1 ayant moins de 45 ans.
- [17] Par classe d'âge, avant 45 ans le diabète de type 1 représente 54 % des diabètes. Ce chiffre passe à 8 % pour les 45-54 ans, 3 % pour les 55-65 ans et 1 % pour les 65-74 ans.

Tableau 1 : Typologie du diabète par classe d'âge

	Inf à 45 ans	45-54 ans	55-65 ans	65-74 ans	75-84 ans	Sup à 85 ans
Type 1	54 %	8 %	3 %	1 %		
Type 2 insuliné	5 %	10 %	15 %	17 %	19 %	33 %
Type 2 sans insuline	37 %	78 %	80 %	80 %	79 %	65 %
Autre ou indétermine	4 %	4 %	2 %	2 %	2 %	2 %

Source : Diaporama Caractéristiques des personnes diabétiques, risque vasculaire, complications et prise en charge médicale InVS

- [18] L'ancienneté du diabète de type 2 est de 11 ans en moyenne (9 ans en médiane) et celle du diabète de type 1 de 17 ans en moyenne (15 ans en médiane).
- [19] ENTRED 2007-2010 a été étendu, par rapport à l'étude 2001-2003, aux enfants (moins de 18 ans). Les résultats ne sont pas encore disponibles mais il est déjà connu que 95 % des enfants diabétiques traités l'étaient par insuline seule, que 11 % des enfants traités par insuline étaient équipés d'une pompe, que plus de la moitié avaient été hospitalisés dans l'année, que près de 90 % des enfants avaient été en contact avec un médecin hospitalier dans l'année.

¹³ Ibid.

¹⁴ Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? BEH 9 novembre 2010 InVS.

¹⁵ Il est ainsi entendu que le diabète trouve son origine dans la l'intervention nécessairement couplée d'une part du terrain individuel, de l'hérédité familiale de la personne atteinte et d'autre part de l'environnement, en particulier nutritionnel, dans lequel cette personne se trouve placée.

[20] Si les premiers cas de diabète de type 2 chez les adolescents ont été rapportés aux Etats-Unis à la fin des années 70, en Europe les premiers cas publiés datent du début des années 2000. Cette augmentation de prévalence du diabète de type 2 chez l'enfant et l'adolescent est inquiétante aux Etats-Unis et plus encore au Japon. En France la fréquence du diabète de type 2 chez l'enfant et l'adolescent aurait doublé en 10 ans mais ne dépasserait pas 3 % du nombre de nouveaux cas de diabète.

[21] Dans le monde le diabète de type 1 présente une augmentation séculaire moyenne de 3,2 % par an, plus importante (5,3 %) en Amérique du Nord et en Asie (4 %) qu'en Europe (3,2 %). L'incidence du diabète de type 1 est en constante augmentation dans presque tous les pays du monde sauf en Amérique du Sud, en Amérique centrale et aux Caraïbes. Cette augmentation résulte essentiellement du déplacement de l'âge de début du diabète vers les âges les plus jeunes.

[22] Un registre français sur le diabète de type 1 a été tenu de 1988 à 1997 (veille épidémiologique interrompue faute de financements). Le taux d'incidence fourni par ce registre (basé sur environ 15 % de la population des moins de 20 ans) est de 7,41 en 1998 et de 9,6 en 1997 (pour 100 000 personnes par an). Selon ce registre il existe un pic d'incidence à la puberté avec un âge moyen au diagnostic de 10,6 ans, une fréquence plus importante chez le garçon, une augmentation plus importante chez les enfants de 0-4 ans.

[23] Compte tenu de l'évolution préoccupante de l'épidémiologie du diabète de type 1, il serait justifié d'étudier une reprise de l'activité de ce registre.

[24] Concernant le diabète gestationnel, les données de prévalence sont très variables selon la littérature. L'étude Diagest en région Nord-Pas-de-Calais avait montré en 1992 une prévalence du diabète gestationnel de 6,1 %. Il semble que la tendance soit à une augmentation du diabète gestationnel au cours du temps qui s'expliquerait par l'augmentation de prévalence de l'obésité dans des populations de femmes de plus en plus jeunes. Sur le devenir à long terme du diabète gestationnel, l'étude Diagest 2, étude prospective de suivi de femmes caucasiennes ayant fait un diabète gestationnel ou une hyperglycémie modérée de la grossesse, après un suivi de 6,75 années montre que 18 % de ces femmes avaient un diabète de type 2 versus 0,9 % : ces chiffres justifient un dépistage du diabète de type 2 lors de la consultation post-natale, puis tous les un à trois ans selon les facteurs de risque¹⁶.

2.2. *Selon la corpulence*

[25] C'est grâce à l'indice de masse corporelle (IMC) que l'on peut déterminer si la corpulence est normale ou anormale (obésité, insuffisance pondérale). Le surpoids constitue le facteur de risque modifiable majeur du diabète de type 2 : 39 % sont en surpoids et 41 % sont obèses. Le surpoids n'est pas un facteur de risque reconnu de diabète de type 1.

[26] La prévalence du diabète diagnostiqué (traité pharmacologiquement ou non traité) est respectivement 2,5 à 3 fois plus élevée chez les hommes et les femmes en surpoids (obésité exclue) et 5,5 à 6 fois plus élevée chez les hommes et femmes obèses par rapport à ceux et celles de corpulence normale

¹⁶ Le diabète gestationnel in Médecine clinique endocrinologie et diabète n° 50 janvier-février 2011 Anne Vambergue CHRU de Lille.

[27] Le nombre de diabétiques continue de progresser en France¹⁷ et ce progrès est à corréler avec le taux d'obésité de la population adulte qui a cru de 10,1 % à 14,5 % entre 2000 et 2009, soit un taux de croissance annuel moyen de 4,1 %. L'OMS estimait à environ 80 % la fraction du diabète de type 2 attribuable à l'obésité et au surpoids. Pour l'obésité la croissance est plus forte chez les populations socialement défavorisées avec pour conséquence une plus forte augmentation de la prévalence du diabète.

Tableau 2 : Evolution sur la période 2000-2009 de la prévalence de l'obésité chez les adultes selon le sexe

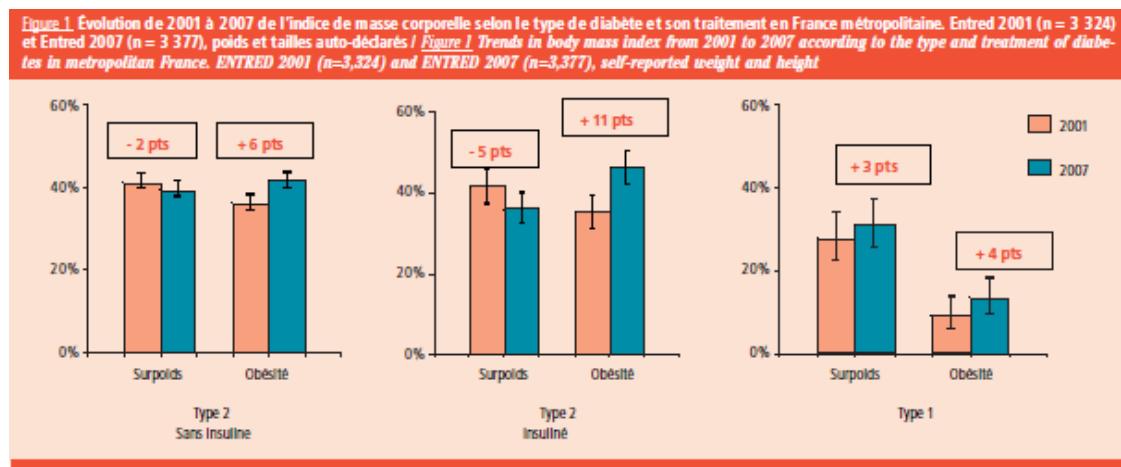
	ObÉpi 2000	ObÉpi 2003	ObÉpi 2006	ObÉpi 2009
Hommes	10,3	12	12,5	13,9
Femmes	10,0	11,9	13,6	15,1
Total	10,1	11,9	13,1	14,5

Source : *Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi*

[28] La prévalence de l'obésité est plus élevée chez les femmes (15,1 % versus hommes 13,9 %) avec une augmentation relative de la prévalence de l'obésité entre 2006 et 2009 identique chez les hommes (+11,2 %) et chez les femmes (+11 %).

[29] La sédentarité constitue un facteur de risque du diabète identifié. En France métropolitaine la proportion de personnes ayant une activité physique modérée inférieure à la recommandation du plan national nutrition santé (PNNS) était estimée en 2006 à 36 % des hommes et 38 % des femmes (personnes âgées de 18 à 74 ans).

Graphique 3 : Evolution de 2001 à 2007 du surpoids et de l'obésité selon le type de diabète



Source : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS 10 novembre 2009 numéro thématique sur les enquêtes ENTRED*

¹⁷ Cette progression concerne aussi le diabète de type 1 : il y a une augmentation forte d'incidence dans la tranche d'âge la plus jeune (0-4 ans) depuis 20 ans dans tous les pays occidentaux sans que les études épidémiologiques aient pu isoler de facteur causal ou déclenchant. Il existe également d'authentiques cas de diabète de type 2 chez les adolescents, en relation avec l'accroissement de l'obésité dans l'enfance.

[30] L'augmentation de fréquence de l'obésité dans les différents types de diabète sur la période 2001-2007 (enquêtes ENTRED) pose avec acuité la question, non pas tant de la prescription médicale, que du bon suivi et de la bonne observance, et donc de l'efficacité, des mesures hygiéno-diététiques qui s'intègrent dans le cadre de l'éducation thérapeutique, initiale et renouvelée, du patient. Des progrès importants dans la prise en charge hygiéno-diététique sont indispensables dans la mesure où le surpoids et l'obésité sont des facteurs clés dans l'apparition et l'évolution de la maladie.

2.3. *Selon le niveau socio-économique et le pays d'origine*

[31] Le sujet des inégalités sociales de santé est clairement posé par cette maladie chronique : il y a un niveau socio-économique plus bas chez les personnes diabétiques qu'en population générale en 2007 : un tiers des personnes diabétiques déclarent un salaire inférieur à 1200 € mensuels par foyer¹⁸ et 6 % bénéficient de la couverture maladie universelle CMU (versus 2,2 %¹⁹ en population générale).

[32] L'association entre la prévalence du diabète et de l'obésité et la profession ou catégorie socioprofessionnelle existe, cette association étant plus forte chez les femmes que chez les hommes (prévalence du diabète et de l'obésité chez les femmes de 45 ans ou plus : 1,8 % et 6,8 % chez les cadres et professions supérieures, 7,4 % et 14,6 % chez les employées, 9,7 % et 20,8 % chez les ouvrières). L'obésité et la sédentarité sont des facteurs associés à un faible niveau socioéconomique dans les pays industrialisés et ces facteurs sont aussi des facteurs de risque du diabète de type 2.

Tableau 3 : Evolution sur la période 2000-2009 de la prévalence de l'obésité selon les catégories socioprofessionnelles

	ObÉpi 2000	ObÉpi 2003	ObÉpi 2006	ObÉpi 2009
Cadre supérieur/Profession libérale	7	8	7	8
Profession intermédiaire	8	10	10	11
Employé	9	12	13	15
Ouvrier	10	13	14	16
Inactif	8	9	11	13

Source : *Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi*

[33] Sur la période 2000-2009, les écarts de prévalence de l'obésité se creusent entre catégories socioprofessionnelles.

[34] Il existe un lien entre inégalités géographiques et inégalités de santé, la prévalence la plus élevée du diabète étant retrouvée dans les départements les plus pauvres, qui sont aussi les départements à forte prévalence de l'obésité. Ce lien pauvreté-obésité-diabète est bien établi.

[35] Il existe des inégalités dans la prévalence du diabète et de l'obésité selon le pays d'origine, en particulier chez les femmes de 45 ans et plus originaires du Maghreb (diabète 6,5 % origine France versus 16,6 % origine Maghreb et obésité 14,3 % origine France versus 26,2 % origine Maghreb). Ces inégalités traduisent l'impact probable du risque génétique, fortement présent chez certains migrants (qui sont souvent plus pauvres), le diabète de type 2 résultant d'une interaction forte entre génétique et environnement : c'est le phénomène de la transition nutritionnelle qui touche les populations de pays pauvres, et les migrants de ces pays, lorsqu'ils connaissent un passage rapide à une alimentation riche en sucres et en graisses et à un mode de vie plus sédentaire.

¹⁸ Numéro thématique du BEH sur les enquêtes ENTRED InVS 10 novembre 2009.

¹⁹ La documentation CMU bénéficiaires de la CMU de base France entière 2007-2010.

[36] Ce constat devrait conduire, selon l'InVS, à des actions de prévention et de dépistage du diabète particulièrement dirigées vers les populations les plus à risque, avec dès 45 ans un dépistage communautaire dans les populations précaires et un dépistage opportuniste pour les personnes d'origine non caucasienne (femmes d'origine maghrébine en particulier) ou les personnes en excès pondéral.

2.4. *Selon la zone géographique*

[37] Il existe une variabilité géographique importante avec une forte prévalence du diabète dans le nord-est de la France (Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Champagne Ardenne) et à l'inverse des taux beaucoup plus faibles à l'ouest (Bretagne, Pays-de-Loire, Aquitaine). Un gradient géographique est aussi observé pour le surpoids et l'obésité avec une fréquence plus grande dans le nord et l'est de la France métropolitaine, à l'image du diabète.

[38] Ces disparités se retrouvent au niveau départemental avec six départements présentant des taux supérieurs à 5,2 % (Seine-St-Denis, Pas-de-Calais, Aisne, Nord, Oise, Somme). Les prévalences les plus faibles sont observées en Ille-et-Vilaine (2,8 %), Finistère (2,9 %), Côtes d'Armor (3,0 %), Morbihan (3,2 %), Paris (3,2 %) et Alpes Maritimes (3,2 %).

[39] Les taux les plus élevés sont recensés en outre-mer dans les DOM (La Réunion 8,8 %, Guadeloupe 8,1 %, Martinique 7,4 %, Guyane 7,3 %) avec un sur-risque féminin, contrairement à la métropole.

Tableau 4 : Taux de prévalence du diabète traité dans quelques régions françaises

Région	Taux standardisé prévalence 2009 (%)	Evolution 2006-2009 prévalence standardisée
Bretagne	3,0	0,5
Nord-Pas-de-Calais	5,4	0,8
Ile-de-France	4,2	0,6
PACA	4,1	0,4
Guadeloupe	8,1	1,0
La Réunion	8,8	1,3

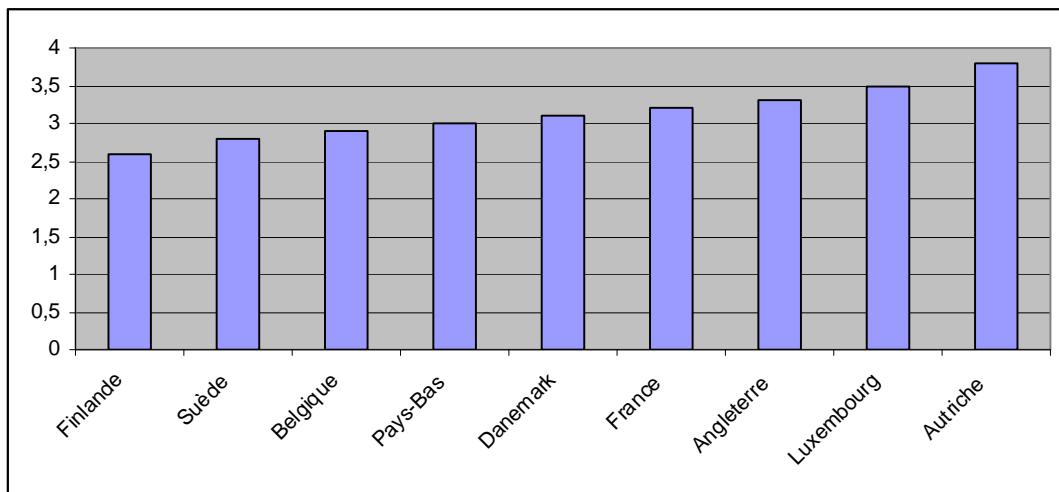
Source : BEH 9 novembre 2010

2.5. *Comparaisons internationales*

[40] La France aurait, par rapport à ses voisins européens, une prévalence du diabète diagnostiqué, à âge et sexe égaux, qui se situerait dans la moyenne. Cependant il est délicat de comparer les chiffres entre eux dans la mesure où les définitions du diabète varient d'un pays à l'autre.

[41] En 2005 la prévalence était estimée en France à 3,2 % avec des taux moins élevés à 2,6 % en Finlande, 2,9 % en Belgique, 2,8 % en Suède, 3,0 % aux Pays Bas, 3,1 % au Danemark et des taux plus élevés à 3,3 % en Angleterre, 3,5 % au Luxembourg et 3,8 % en Autriche.

Graphique 4 : Taux de prévalence du diabète en 2005 dans divers pays européens



Source : *Prévalence et incidence du diabète et mortalité liée au diabète en France Synthèse épidémiologique InVS novembre 2010*

- [42] Concernant l'obésité la France est plutôt bien placée parmi les pays de l'OCDE puisque ses taux d'obésité sont parmi les plus bas de l'OCDE, même s'ils ont augmenté de façon régulière, comme ceux des autres pays. En revanche en termes d'indice relatif d'inégalité de surpoids selon le niveau d'éducation, la France est un des pays les plus inégalitaires par rapport à ce critère.
- [43] Un projet européen (European Health Examination survey) prévoit pour 2015 la mise en place d'une enquête européenne avec examen de santé, facultative pour les pays membres. Cette enquête devrait permettre des estimations comparatives plus justes de la prévalence du diabète total, après dépistage, ainsi que d'autres maladies chroniques. Il est prévu qu'en France, l'enquête de biosurveillance (environnement, santé, nutrition), actuellement programmée par l'InVS pour 2013-2014, s'inscrive dans ce cadre.
- [44] Dans le monde, chez les personnes d'âge supérieur ou égal à 20 ans, la prévalence qui était de 4,0 % en 1995 est attendue à 5,4 % en 2025, avec un nombre de diabétiques qui devrait passer de 135 à 300 millions. Si la prévalence est aujourd'hui plus élevée dans les pays industrialisés, l'accroissement du nombre de diabétiques concernera surtout les pays en voie de développement.
- [45] En 2025 plus des ¾ des diabétiques résideront dans les pays en voie de développement contre 62 % en 1995. Les données de prévalence du diabète de type 2 indiquent de grandes différences entre groupes ethniques et, à l'intérieur d'une même ethnique, selon le lieu d'implantation géographique : elles soulignent le rôle des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux dans l'apparition du diabète.
- [46] La situation en Asie est particulièrement préoccupante les personnes asiatiques touchées ayant un IMC plutôt bas mais une répartition abdominale de la graisse plus prononcée que chez les caucasiens à indice d'IMC égal.

Annexe 2

Principales recommandations existantes sur le diabète et résultats

1. PRINCIPALES RECOMMANDATIONS EXISTANTES SUR LE DIABÈTE	19
1.1. <i>Recommandations sur le surpoids et l'obésité</i>	19
1.1.1. Adulte	19
1.1.2. Enfant et adolescent.....	19
1.2. <i>Recommandations sur le dépistage du diabète de type 2</i>	20
1.2.1. Concernant le diabète	20
1.2.2. Concernant le pré-diabète	20
1.3. <i>Recommandations sur la prise en charge du diabète</i>	21
1.3.1. Etudes DCCT et UKPDS.....	21
1.3.2. Diabète de type 2	23
1.3.3. Diabète de type 1	23
1.3.4. Diabète chez les personnes en grande précarité	24
1.3.5. Diabète gestationnel	24
1.4. <i>Recommandations sur l'éducation thérapeutique</i>	25
1.5. <i>Recommandations AFSSAPS/HAS de stratégie médicamenteuse</i>	26
2. ETAT DES LIEUX DU SUIVI DES RECOMMANDATIONS	27
2.1. <i>En matière de surveillance des personnes diabétiques</i>	27
2.2. <i>En matière de traitement du diabète et des facteurs de risque</i>	28
2.2.1. Traitements antidiabétiques.....	28
2.2.2. Traitement des facteurs de risque	29
2.3. <i>En matière de résultats</i>	30
2.3.1. Résultats sur le contrôle glycémique et le risque vasculaire	30
2.3.2. Résultats sur la fréquence et de gravité des complications du diabète	31
2.3.3. Résultats sur la mortalité	32
2.4. <i>Conclusion</i>	32

1. PRINCIPALES RECOMMANDATIONS EXISTANTES SUR LE DIABÈTE

[47] De nombreuses recommandations, *guidelines* en langue anglaise, existent sur le diabète depuis de nombreuses années. Elles ont été le plus souvent élaborées par l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation (ANAES) et la Haute Autorité de santé (HAS), avec parfois le concours de l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) ou de l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). La société francophone du diabète (SFD²⁰), anciennement association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques (Alfediam), a également édité des recommandations, de même que le collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF).

1.1. *Recommandations sur le surpoids et l'obésité*

1.1.1. **Adulte**

[48] Une recommandation pour la pratique clinique sur la prise en charge médicale de premier recours du surpoids et de l'obésité de l'adulte a été publiée par la HAS en septembre 2011.

[49] Il y est décrit : « pourquoi repérer l'excès de poids, quand diagnostiquer le surpoids et l'obésité, comment diagnostiquer le surpoids et l'obésité, que proposer, que faire chez les sujets ayant un âge physiologique avancé, que faire en amont de la grossesse et en cas de grossesse, que faire en cas d'obésité associée à un diabète, à une arthrose ou lors d'un traitement médicamenteux ».

[50] Des conseils pour modifier les habitudes alimentaires ainsi que des conseils pour augmenter l'activité physique et diminuer la sédentarité figurent en annexes.

1.1.2. **Enfant et adolescent**

[51] Une actualisation des recommandations 2003 concernant le surpoids et l'obésité de l'enfant et de l'adolescent a été faite par la HAS en septembre 2011.

[52] Cette recommandation précise comment et quand dépister le surpoids et l'obésité des enfants et des adolescents, comment annoncer le diagnostic, les principes de prise en charge, l'approche et les moyens thérapeutiques et les trois niveaux de prise en charge 1 de 1^{er} recours avec le suivi de proximité par le médecin habituel, le 2^{ème} recours avec une prise en charge multidisciplinaire organisée à l'échelle d'un territoire, faisant appel à des professionnels spécialisés et le 3^{ème} recours avec une prise en charge organisée à une échelle régionale et coordonnée par un médecin et une équipe spécialisés.

[53] Une annexe est consacrée à la recherche des complications et co-morbidités, la conduite à tenir et les indications d'examens complémentaires en cas de surpoids et de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent dans laquelle sont mentionnées, parmi les complications métaboliques, l'insulinorésistance, l'intolérance au glucose et le diabète de type 2.

²⁰ La SFD est une société savante qui intervient dans les domaines de la recherche, de la formation, de la santé publique. Elle est à l'origine de la publication du Livre blanc du diabète « Sept propositions pour faire face à l'épidémie silencieuse du XXI^{ème} siècle »

1.2. Recommandations sur le dépistage du diabète de type 2

[54] Les principes de dépistage du diabète de type 2 ont été rédigés par l'ANAES en février 2003. Ces principes n'ont fait jusqu'à présent l'objet d'aucune réactualisation.

1.2.1. Concernant le diabète

[55] Les propositions de février 2003 sont :

- un dépistage opportuniste ciblé des sujets de plus de 45 ans ayant (en plus de l'âge) au moins un marqueur de risque de diabète (origine non caucasienne, marqueurs du syndrome métabolique, antécédents,...) ;
- un dépistage communautaire associé ciblé sur les sujets de plus de 45 ans en situation de précarité (avec ou sans marqueur de risque associé) ;
- un dépistage simultané du diabète et des facteurs de risque cardio-vasculaire devrait être recommandé ;
- la réalisation d'études pilotes visant à vérifier en particulier la prévalence du diabète méconnu, la faisabilité des programmes de dépistage recommandés, et leur évaluation à court terme, incluant l'évaluation du suivi du dépistage.

[56] Les spécialistes hospitaliers rencontrés par la mission ont une position variable sur la nécessité d'actualiser les recommandations de 2003 : certains pensent qu'il n'y a pas de déficit de dépistage en France aussi important que dans d'autres pays et que le dépistage ciblé recommandé par l'ANAES reste d'actualité, en particulier vers les populations qui sont hors du système de soin, d'autres considèrent qu'une actualisation serait utile sur certains points (définition obsolète des marqueurs du syndrome métabolique, place de l'hyperglycémie provoquée par voie orale HGPO²¹, place de l'HbA1c).

1.2.2. Concernant le pré-diabète

[57] Le pré-diabète est un état sans signes cliniques où, sans qu'il soit possible de porter un diagnostic de diabète, il existe une hyperglycémie modérée à jeun et/ou la courbe glycémique présente des anomalies en cas de charge glucidique. Il est recommandé par l'ANAES une surveillance glycémique annuelle chez les sujets ayant une hyperglycémie modérée à jeun.

[58] Il est utile de dépister les anomalies de glycorégulation qui précèdent la maladie car ces anomalies sont reconnues comme des catégories à risque d'évolution vers le diabète.

²¹ Les études épidémiologiques ont montré que lorsque la glycémie à la deuxième heure de l'HGPO est supérieure ou égale à 2 g/l, il existe un risque élevé de survenue, dans les 10 à 15 ans suivants, de complications microangiopathiques (notamment rétinopathie diabétique). Dans la mesure où une glycémie à jeun supérieure ou égale à 1,26 g/l correspond à une glycémie à la 2^{ème} heure de l'HGPO supérieure ou égale à 2 g/l, on n'a plus besoin de recourir à cet examen et le diagnostic de diabète en est simplifié.

[59] Selon un article²² paru dans la revue *Health Affairs*, environ 25 % de ceux qui présentent un pré-diabète développent un diabète dans les 3 à 5 ans (dans un autre article²³ de cette revue le risque de développer un diabète de type 2 dans les six ans se trouve dans une fourchette de 1 à 2/3 des personnes ayant un pré-diabète comparé à un risque de moins de 5 % pour ceux ayant une glycémie normale) : les auteurs de cet article mentionnent que l'American Diabetes Association recommande le dépistage du pré-diabète et du diabète chez les personnes âgées de 45 ans ou plus, ce dépistage étant renouvelé au moins tous les 3 ans chez ceux qui ont des résultats normaux. Pour les personnes plus jeunes, le dépistage est recommandé si les personnes sont en surpoids et si elles présentent un ou plusieurs autres facteurs de risque.

[60] Il est important de détecter cet état qui précède le diabète de type 2 car il est susceptible d'évoluer favorablement pour peu que des mesures hygiéno-diététiques soient adoptées dès ce stade. Chez des personnes pré-diabétiques l'exercice physique et les changements diététiques, avec une perte de 7 % de perte de poids, réduiraient le risque de développer un diabète de type 2 de 58 % sur 3 ans²⁴.

1.3. Recommandations sur la prise en charge du diabète

1.3.1. Etudes DCCT et UKPDS

1.3.1.1. Etude DCCT (diabète type 1)

[61] L'étude DCCT est l'étude d'intervention sur le diabète de type 1 la plus importante dans le domaine des complications diabétiques. Elle s'est déroulée environ sur une décennie à partir de 1983. Elle a impliqué 1441 patients dans 29 centres au Canada et aux États-Unis.

[62] Le but de l'étude était de déterminer l'effet du contrôle glycémique, autant sur le développement des complications chez le patient qui n'en a pas, que sur la progression des complications chez les patients qui en ont déjà. Les patients ont été choisis au hasard et séparés en deux groupes : le premier groupe recevait un traitement conventionnel, le second groupe recevait un traitement intensif.

[63] Après arrêt de l'étude, tous les patients ont été traités de manière intensive. Le taux d'hémoglobine glyquée des patients, initialement traités de manière intensive, est passé de 7 % à 8 %, celui des patients traités de manière conventionnelle a diminué de 9 % à 8 %. Les données observées, après quelques années de suivi, montrent que chez les patients ayant été traités de manière intensive, le bénéfice acquis s'est maintenu, bien que le contrôle glycémique soit devenu équivalent à celui des patients initialement traités de manière conventionnelle.

[64] La prévalence de l'hypertension artérielle, non différente à la fin de l'étude DCCT, était en effet significativement plus faible, après 6 ans, chez les patients traités de manière intensive. Chez ces patients, toujours après 6 ans, le risque de survenue de microalbuminurie était réduit de 67 % et celui de l'albuminurie de 84 %.

²² The US preventive services task force should consider a broader evidence base in updating its diabetes screening guidelines Christel Villarivera et coll. *Health Affairs* January 23, 2012

²³ Effective interventions for stemming the growing crisis of diabetes and prediabetes : a national payer's perspective Deneen Vojta et coll. *Health Affairs* January 23, 2012

²⁴ Confronting the urgent challenge of diabetes : an overview Judith E. Fradkin *Health Affairs* January 23, 2012.

[65] Les résultats de l'étude ont clairement mis en évidence une meilleure prévention des complications par un traitement intensif du diabète. Le débat sur les bénéfices d'un meilleur contrôle du glucose sanguin sur les complications à long terme des petits vaisseaux a été résolu de manière concluante par le DCCT.

1.3.1.2. Etude UKPDS²⁵ (diabète type 2)

[66] L'étude UKPDS (United Kingdom Prospective Diabetes Study), conduite entre 1977 et 1997 en Angleterre au cours de laquelle 3867 diabétiques de type 2 nouvellement diagnostiqués ont été inclus, a marqué l'histoire de la diabétologie. Les patients diabétiques avaient été randomisés dans deux bras, un bras traitement conventionnel (mesures hygiéno-diététiques) versus un bras traitement intensif (soit à base de sulfamides ou d'insuline soit, pour un petit groupe de 238 patients obèses, à base de metformine).

[67] Au bout de dix ans de suivi en moyenne, la glycémie moyenne était de 7 % d'HbA1c dans le bras dit intensif contre 7,9 % dans le bras dit conventionnel. Un traitement « intensif » réduisait les événements « toutes causes » (critère composite rassemblant tout type d'événements) de 12 % et les événements microvasculaires de 25 %.

[68] La mortalité liée au diabète et la mortalité toutes causes étaient réduites respectivement de 10 % et 6 % mais les résultats n'étaient pas significatifs. Il n'y avait pas de différence en fonction de l'agent hypoglycémiant utilisé. Il n'y a donc pas eu d'effet significatif des antidiabétiques sur l'incidence des événements cardiovasculaires au bout de 10 ans de traitement, même si la diminution du nombre d'infarctus du myocarde frôlait la significativité (- 16 %, p=0,052).

[69] Néanmoins, pour le petit groupe des 342 patients en surpoids traités par metformine, le meilleur équilibre de la glycémie a entraîné une réduction de la mortalité liée essentiellement à une réduction du risque cardiovasculaire, bien illustrée par la réduction du risque de 39 % hautement significative de faire un infarctus du myocarde, ce qui explique la place centrale de la metformine à l'heure actuelle.

[70] En 2008 sont parus les résultats du suivi des participants d'UKPDS, 10 ans après l'arrêt de l'essai (donc après 20 ans de traitement), démontrant que la recherche intensive de réduction de la glycémie par des hypoglycémiants permet de réduire la mortalité de 13 %.

1.3.1.3. Portée de ces deux études²⁶

[71] L'étude UKPDS, ainsi que l'étude DCCT dans le diabète de type 1, confirment que la baisse de la glycémie permet de réduire les complications microvasculaires, ce qui en fait le critère principal de jugement (critère de substitution) pour le développement des antidiabétiques.

[72] Néanmoins, aucune étude clinique n'a permis d'affirmer que l'amélioration de l'HbA1c est bénéfique sur le plan cardiovasculaire, étant entendu qu'il n'est plus question à l'heure actuelle de comparer une molécule par rapport à une autre chez des patients ayant une HbA1c délibérément maintenue au dessus de 8 %. Pourtant, le bénéfice escompté à partir des études épidémiologiques de l'abaissement de 1 % d'HbA1c se situe entre 10 et 15 % d'infarctus du myocarde évités sur une période de 5 à 10 ans.

²⁵ AFSSAPS, note à la mission, novembre 2011.

²⁶ Ibid.

[73] Pour démontrer un éventuel bénéfice cardiovasculaire d'un antidiabétique, il faudrait pouvoir suivre plusieurs dizaines de milliers de patients pendant plus de 10 ans. En effet, dans la zone d'HbA1c étudiée actuellement, comprise entre 6.5 et 8 %, le bénéfice du traitement de la glycémie sur le risque cardiovasculaire est faible, très inférieur à celui des statines.

1.3.2. Diabète de type 2

[74] La HAS en juillet 2007 publie un guide médecin afin d'expliquer pour les professionnels de santé la prise en charge optimale et le parcours de soins d'un patient admis en ALD au titre du diabète (ALD 8). Des documents concernant le « Suivi du patient diabétique de type 2 à l'exclusion des complications » et la « Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2, à l'exclusion de la prise en charge des complications » avaient été publiés par l'ANAES respectivement en 1999 et en 2000.

[75] Ce guide médecin de 2007 est composé de deux parties, la première portant sur la prise en charge du diabète de type 2 en dehors des complications (bilan initial, prise en charge thérapeutique, suivi) et la seconde sur la prise en charge des complications du diabète (limitées aux complications oculaires et au pied à risque). La prise en charge thérapeutique figurant dans ce guide correspond à celle inscrite dans la recommandation AFSSAPS/HAS de 2006 (*Cf. infra*).

[76] Il est recommandé par la HAS :

- pour le suivi clinique : une surveillance ophtalmologique annuelle (avec examen du fonds d'œil), un ECG de repos annuel, un examen dentaire annuel²⁷;
- pour le suivi biologique : HbA1c 4 fois par an, glycémie veineuse à jeun (contrôle de l'autosurveillance glycémique, chez les patients concernés) 1 fois par an, bilan lipidique (CT, HDL-C TG, calcul du LDL-C) 1 fois par an, microalbuminurie 1 fois par an, créatininémie à jeun 1 fois par an, calcul de la clairance de la créatinine 1 fois par an.

[77] Le guide médecin qui n'a pas été réactualisé depuis 2007²⁸ propose en termes de stratégie thérapeutique les recommandations AFSSAPS/HAS de 2006 qui mentionnaient les glitazones mais pas les analogues du GLP-1, ni les inhibiteurs de la DPP-4. La liste des actes et prestations (LAP) pour les diabètes de type 1 et de type 2 fait l'objet d'une actualisation en novembre 2010 : la partie « traitements » de ce document cite en revanche parmi les traitements pharmacologiques les analogues du GLP-1 et les inhibiteurs de la DPP-4 ainsi d'ailleurs que la pioglitazone.

[78] Cette prise en compte tardive des évolutions thérapeutiques dans divers documents publiés par la HAS sur le diabète est soulignée par la CNAMTS

1.3.3. Diabète de type 1

[79] Concernant la prise en charge du diabète de type 1, la HAS a publié un guide médecin « Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent » en juillet 2007.

²⁷ Compte tenu des relations étroites entre maladie parodontale et diabète, « puisque d'une part le diabète est un facteur de risque reconnu des parodontites et que d'autre part ces dernières participeraient au déséquilibre insulinique, cet aspect étant particulièrement évident pour le diabète de type II » l'académie nationale de chirurgie dentaire dans un rapport de 2007 intitulé « Diabète de type 2 et parodontopathies » recommande une implication du chirurgien dentiste dans le renforcement de la prévention et le dépistage précoce des affections parodontales liées au diabète. Elle préconise un développement de la sensibilisation des professionnels de santé à l'importance d'un suivi bucco-dentaire régulier des patients diabétiques et l'instauration de « nouvelles attitudes thérapeutiques...afin d'adapter les soins de parodontologie à la prévention des pathologies systémiques.

²⁸ Alors qu'il devrait l'être tous les trois ans.

[80] Ce guide, très synthétique, fait des recommandations sur le bilan initial, sur la prise en charge thérapeutique et sur le suivi. Il exclut la prise en charge des complications du diabète.

1.3.4. Diabète chez les personnes en grande précarité

[81] Les dernières recommandations de l'Alfediam, datant d'octobre 2007, concernent la prise en charge du diabète chez les personnes en grande précarité.

[82] S'il a été considéré qu'il n'y avait pas (ou peu) de différences à faire entre population générale et population en grande précarité, il a été estimé pourtant nécessaire de répondre à certaines questions pouvant se poser pour cette population sur le choix du traitement par insuline versus antidiabétiques oraux, la prévention de l'hypoglycémie, la place des services d'accueil d'urgence dans la prise en charge hospitalière, la prévention et le suivi du pied diabétique.

[83] Il est conclu que, si la précarité est un facteur aggravant, elle ne doit pas conduire à diminuer la prise en charge médicale de ces patients et que la prise en charge du diabète dans cette population doit se faire dans le cadre d'un travail en réseau incluant les centres de soins des associations ou municipaux, les services d'urgence hospitalière, les permanences d'accès aux soins en santé (PASS), les médecins traitants et les diabétologues.

1.3.5. Diabète gestationnel

[84] Un rapport de synthèse a été publié par la HAS en juillet 2005 sur le dépistage et le diagnostic du diabète gestationnel. Ce rapport indique qu'« il n'y a pas de consensus international sur les stratégies de dépistage, les outils diagnostiques à mettre en œuvre et les seuils à utiliser ».

[85] Il conclut en particulier que le « dépistage systématique ou ciblé du diabète gestationnel est controversé et se traduit par une grande hétérogénéité des recommandations internationales et des pratiques professionnelles ». Ce constat conduit la HAS « à ne pas faire de recommandations dans l'attente d'études complémentaires ».

[86] Des « Recommandations pour la pratique clinique Le diabète gestationnel » ont été élaborées par le CNGOF et par la SFD et publiées en décembre 2010.

[87] Sur le sujet du dépistage du diabète gestationnel, le CNGOF recommande ce dépistage en présence d'au moins un des critères suivants : âge maternel supérieur ou égal à 35 ans, IMC supérieur ou égal à 25 kg/m₂, antécédents de diabète chez les apparentés au 1^{er} degré, antécédents personnels de diabète gestationnel ou d'enfant macrosome.

[88] Pour le CNGOF « en l'absence de ces facteurs de risque, le bénéfice et le rapport coût/efficacité du dépistage restent à évaluer. Il n'y a donc pas d'arguments suffisants pour recommander un dépistage systématique (accord professionnel). Dans tous les cas, la décision de dépister ou de ne pas dépister le diabète gestationnel doit faire l'objet d'une évaluation et d'une information individuelles ».

- [89] The international Association of Diabetes and Pregnancy Study Group (IADPSG) à la suite de l'étude HAPO²⁹ a proposé en 2010 un consensus international sur le diabète gestationnel à partir de nouvelles valeurs seuils (glycémie à jeun, glycémie 1 heure et glycémie 2 heures après prise de 75g de glucose³⁰) entre 24 et 28 semaines, ces nouvelles valeurs ayant été calculées en fonction des risques périnataux. L'abaissement des valeurs seuils augmente la prévalence du diabète gestationnel, l'obtention d'un seul résultat anormal définissant le diabète gestationnel et entraînant la mise en route d'un traitement.
- [90] Le dépistage ciblé du CNGOF reprend ces valeurs pour les modalités de dépistage des patientes à risque : glycémie à jeun au 1er trimestre avec diabète gestationnel si la valeur est supérieure à 0,92 g/l. Si la glycémie à jeun est normale au 1er trimestre, une HGPO avec 75 g de glucose est faite entre 24 et 28 semaines.
- [91] En cas de diabète gestationnel, une prise en charge diététique avec activité physique est instituée avec surveillance glycémique et insulinothérapie en cas d'échec. En post-partum, la surveillance glycémique doit être poursuivie pour ne pas méconnaître un diabète de type 2.

1.4. *Recommandations sur l'éducation thérapeutique*

- [92] La HAS a publié divers documents sur l'éducation thérapeutique, notamment un guide de juin 2007 avec l'INPES sur la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le champ des maladies chroniques, et un rapport d'orientation de novembre 2007 sur l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle.
- [93] Dans le guide HAS/INPES il est précisé ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient, quelles sont les populations bénéficiaires (à savoir toute personne enfant et ses parents, adolescent, adulte, ayant une maladie chronique), quels sont les intervenants concernés et l'organisation de l'ETP.
- [94] Dans le rapport d'orientation sus cité, il est indiqué que les grandes étapes qui structurent un programme d'ETP semblent aujourd'hui faire l'objet d'un consensus avec le diagnostic éducatif, la négociation d'objectifs personnalisés avec le patient, la mise en œuvre d'une démarche éducative adaptée et l'évaluation des acquis du patient au terme de la session d'éducation.
- [95] Ce rapport, après avoir souligné la particulière faiblesse des études d'évaluation des résultats des programmes d'éducation, estime qu'il existe un impact positif dans le domaine du diabète de type 1 avec « amélioration durable du contrôle du diabète, réduction des hospitalisations, réduction de l'incidence et du coût des complications à long terme ». Cet impact positif est également présent dans les domaines de l'asthme pédiatrique et de la cardiologie (hors suivi du traitement par anticoagulant oral). En revanche, pour le diabète de type 2 (de même que pour l'asthme adulte), il n'est pas possible de mettre en évidence une tendance nette, positive ou négative : l'impact est considéré comme « probable, faible à modéré, sur le contrôle du diabète » et comme non démontré sur le recours aux soins. L'impact médico-économique de l'ETP semble plus probable pour les patients souffrant d'un diabète mal contrôlé.

²⁹ L'étude Hyperglycemia and Adverse Pregnancy Outcome a permis d'établir qu'il existe une relation continue entre la glycémie maternelle et les risques de complications associées au diabète gestationnel (macrosomie, risque d'hypoglycémie néonatale, de césarienne etc.) sans réelle valeur seuil.

³⁰ Avec T0 = 0,92 g/l, T60 = 1,80 g/l et T120 = 1,53 g/l.

1.5. Recommandations AFSSAPS/HAS de stratégie médicamenteuse

- [96] La recommandation de l'AFSSAPS et de la HAS de bonne pratique du traitement médicamenteux du diabète de type 2 de novembre 2006 a été retirée le 2 mai 2011, à la suite d'une décision du Conseil d'Etat du 27 avril 2011.
- [97] Pour rappel, les différentes étapes de traitement, définies dans les recommandations Afssaps/HAS 2006, pour le diabète découvert à un stade précoce, sont les suivantes³¹ :

Tableau 5 : Recommandations thérapeutiques AFSSAPS/HAS datant de 2006 et retirées en 2011

Situation HbA1c	Traitement	Objectif HbA1c
Hb1c entre 6 % et 6,5 % malgré MHD	Monothérapie par metformine (ou IAG, en cas d'intolérance ou de contre-indication)	< 6,5 %
HbA1c > 6,5 % malgré MHD	Monothérapie par insulinosécréteur ou metformine ou IAG	Maintenir l'HbA1c < 6,5 %
HbA1c > 6,5 % malgré monothérapie et MHD	Bithérapie	Ramener l'HbA1c < 6,5 %
HbA1c > 7 % malgré bithérapie et MHD	Trithérapie ou insuline + metformine ± autres ADO exceptée glitazone	Ramener l'HbA1c < 7 %
HbA1c > 8 % malgré trithérapie et MHD	Insuline + metformine ± autres ADO exceptée Glitazone	Ramener l'HbA1c < 7 %

Source : AFSSAPS/HAS

MHD : mesures hygiéno-diététiques ; ADO : antidiabétiques oraux ; IAG : inhibiteurs des alphaglucosidases intestinales

- [98] Cette décision du Conseil d'Etat a été motivée par l'absence de production de quatre déclarations publiques d'intérêts de personnes ayant participé au groupe de travail qui s'était réuni en vue de l'élaboration de cette recommandation. Une nouvelle recommandation portant sur la stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 est en cours de réalisation, avec une publication attendue pour début 2012.
- [99] Compte tenu des fréquentes anomalies du métabolisme des lipides et de l'hypertension artérielle dans le diabète de type 2 (syndrome métabolique), il est possible pour le médecin de se référer respectivement à la « Prise en charge thérapeutique du patient dyslipidémique » de l'AFSSAPS (2005) et aux « Recommandations de diagnostic et prise en charge de l'HTA essentielle de l'adulte » de la HAS (2005).

31 Le taux cible d'Hb1AC a fait l'objet d'une grande étude multi centrique dite ACCORD (10 251 patients, âgés de 40 à 82 ans) qui a cherché à évaluer les effets sur le taux d'événements cardiovasculaires de la réduction de l'HbA1c sous la valeur de 6 % comparativement à une réduction cible de 7,0 % à 7,9 %, chez les personnes diabétiques de type 2 d'âge moyen ou élevé, présentant des facteurs de risque de maladies cardiovasculaires (MCV) ou ayant une MCV déclarée. L'étude a été interrompue en 2008 17 mois avant la fin prévue en raison du taux de mortalité plus élevé dans le groupe de traitement intensif.

2. ETAT DES LIEUX DU SUIVI DES RECOMMANDATIONS

[100] La surveillance des personnes diabétiques et la réduction de fréquence et de gravité des complications du diabète sont les objectifs 54 et 55 de la loi de santé publique de 2004. Le suivi de ces objectifs est réalisé par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) à travers son rapport sur « l'état de santé de la population-Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique » et sachant que, concernant les deux indicateurs relatifs au diabète, la synthèse de l'objectif qui figure dans le rapport de la DREES est effectuée sous la responsabilité de l'InVS.

2.1. *En matière de surveillance des personnes diabétiques*

[101] La surveillance des personnes diabétiques, qui constitue l'objectif 54 de santé publique de 2004, vise à assurer une surveillance conforme aux recommandations de bonne pratique pour 80 % des diabétiques.

[102] Des indicateurs principaux, de processus, ont été fixés qui figurent dans le rapport 2011 de la DREES. Ces indicateurs permettent d'apprécier le suivi des patients diabétiques au regard de l'objectif 54.

[103] Le suivi par les médecins généralistes des patients diabétiques de type 2 est toujours très actif : en moyenne, les patients sont vus 9 fois par an en consultation ou visite à domicile. La fréquence des actes infirmiers est importante. Les médecins généralistes suivent seuls, sans recours au diabétologue, 87 % de ces patients. Les médecins généralistes sont donc les acteurs essentiels des progrès réalisés et de ceux restant à faire, en tant que coordonateurs du parcours de soins, entre paramédicaux et spécialistes du diabète.

[104] L'un des 2 objectifs de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique concerne spécifiquement le diabète.

[105] L'étude ENTRED apporte des données récentes, reprises dans l'évaluation du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) de 2010 et le rapport 2011 de la DREES sur l'état de santé de la population en France, sur l'atteinte de ces deux objectifs.

[106] D'importantes améliorations de la qualité du suivi médical sont observées, en matière de dosages d'HbA1c, de surveillance de la fonction rénale, de dosage des lipides. La loi de santé publique de 2004 a fixé comme objectif que la pratique de ces examens soit réalisée chez 80 % des personnes diabétiques en 2008. Des progrès importants sont observés en ce sens mais ils demeurent insuffisants, particulièrement pour trois indicateurs majeurs de la qualité du suivi médical que sont : le dépistage d'une sécrétion anormale d'albumine urinaire, les 3 dosages de l'HbA1c et l'examen du fond de l'œil.

Tableau 6 : Evolution entre 2001 et 2007 de la proportion de patients diabétiques de type 2 du régime général métropolitain bénéficiant des principaux actes cliniques et biologiques recommandés annuellement

	2001 (en %)	2007 (en %)	Progression (en points)
Au moins une consultation ophtalmologique	48	50	+ 2
Au moins une consultation dentaire	35	38	+ 3
Au moins une consultation cardiaque ou ECG	34	39	+ 5
Au moins 3 dosages d'HbA1c	34	44	+ 10
Au moins 1 créatininémie	75	83	+ 8
Au moins 1 dosage d'albuminurie	21	28	+ 7
Au moins 1 dosage des lipides	68	76	+ 8

Source : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS 10 novembre 2009*

[107] De plus, l'examen attentif des pieds, indicateur non spécifié par la loi de santé publique, qui vise à dépister l'atteinte neurologique et vasculaire périphérique et à traiter préocemment toute lésion, est très insuffisamment pratiqué.

[108] Selon le HCSP³², l'objectif 54 sur la surveillance clinique du diabète est en tendance favorable. L'objectif de 80 % de diabétiques surveillés conformément aux recommandations n'est pas atteint, mais on observe pour l'HCSP une progression lente des différents actes de surveillance, avec un niveau de départ souvent très bas en particulier pour le dosage de l'albuminurie et la réalisation de trois dosages d'HbA1c. Un indicateur sur sept atteint le niveau de 80 % (dosage de la créatininémie) et un indicateur n'a pas évolué (consultation ophtalmologique, avec un taux très insuffisant de 44 %).

2.2. *En matière de traitement du diabète et des facteurs de risque*

2.2.1. Traitements antidiabétiques

[109] Les traitements antidiabétiques connaissent une évolution entre 2001-2007 qui portent sur les types d'antidiabétiques et de traitements utilisés.

Tableau 7 : Evolution de 2001 à 2007 des types d'antidiabétiques remboursés au dernier trimestre dans le diabète de type 2

Type d'antidiabétique	2007 (en %)	Progression 2001-2007 (en points)
1 biguanide	62	+ 12
1 sulfamide	49	- 12
1 inhibiteur de l'alpha-glucosidase	9	- 6
1 glinide	8	+ 2
1 glitazone	13	Médicament non commercialisé en 2001

Source : *Source bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS 10 novembre 2009 numéro thématique sur les enquêtes ENTRED*

³² Rapport « La politique de santé publique depuis 2004 : bilan et recommandations » HCSP avril 2010

[110] Un traitement par biguanide³³, recommandé en première intention dans le diabète de type 2 (62 %), est le médicament le plus prescrit et a connu une augmentation importante de 12 points depuis 2001.

[111] La monothérapie par antidiabétique oral reste la modalité de traitement du diabète de type 2 la plus fréquente (43 %), suivie par la bithérapie orale (29 %). L'insulinothérapie est prescrite chez 17 % des personnes. Les traitements s'intensifient entre 2001-2007 comme en témoigne le tableau ci-dessous.

Tableau 8 : Progression de 2001 à 2007 des traitements antidiabétiques remboursés au dernier trimestre dans le diabète de type 2

Traitements antidiabétiques	Progression (en points)
1 ADO	- 5
2 ADO	+ 2
Supérieur ou égal à 3 ADO	+ 1
1 ADO + insuline	+ 2
Supérieur ou égal à 2 ADO + insuline	+ 2
Insuline seule	- 2

Source : Diaporama InVS surveillance épidémiologique du diabète en France ENTRED 2007-2010

[112] Il existe certes une intensification des traitements antidiabétiques mais elle est encore à poursuivre : les recommandations de l'Afssaps/HAS publiées en novembre 2006 avaient souligné l'importance de l'escalade thérapeutique visant à maintenir un niveau d'HbA1c permettant de prévenir ou ralentir les complications du diabète. Or, 39 % des plus jeunes patients diabétiques (< 65 ans) et 29 % de ceux ayant un diabète récemment diagnostiqué (depuis moins de 5 ans) ont une HbA1c insuffisamment contrôlée ce qui les expose à un risque élevé de complications microvasculaires compte tenu de leur longue espérance de vie.

2.2.2. Traitement des facteurs de risque

[113] Les traitements préventifs des maladies cardiovasculaires et rénales se font plus fréquents

Tableau 9 : Progression de 2001 à 2007 des personnes diabétiques de type 2 remboursées pour au moins un traitement à visée cardiovasculaire

Type de traitement	Progression (en points)
Au moins 1 Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IEC)	- 1
Au moins 1 antagoniste du récepteur de l'angiotensine II (ARA II)	+ 18
Au moins 1 diurétique thazidique	+ 12
Au moins 1 inhibiteur calcique	+ 2
Au moins 1 bêta-bloquant	+ 3
Au moins 1 antiagrégant plaquettaire	+ 8
Au moins 1 statine	+ 24
Au moins 1 fibrate	- 8

Source : Diaporama InVS surveillance épidémiologique du diabète en France ENTRED 2007-2010

³³ Le traitement prioritaire du diabète de type 2 en monothérapie est la metformine selon les recommandations de 2006

[114] Les augmentations sont majeures avec + 12 points pour les diurétiques thiazidiques, + 18 points pour les antagonistes du récepteur de l'angiotensine II. Un traitement hypolipémiant est prescrit chez 59 % des personnes diabétiques de type 2 (statines 47 % et fibrates 10 %) et respectivement chez 80 % versus 53 % de celles ayant ou n'ayant pas d'antécédent de complication cardiovasculaire. L'augmentation depuis 2001 est de 18 points (statines +24 % et fibrates -8 %). Les traitements antithrombotiques (antiagrégants plaquettaires compris), qui visent à éviter une complication cardiovasculaire, sont prescrits chez 40 % des personnes diabétiques de type 2, et chez 83 %, versus 28 %, de celles ayant, ou n'ayant pas, d'antécédent de complication cardiovasculaire. L'augmentation depuis 2001 est dans l'ensemble de 10 points.

[115] Pour rappel, les complications cardiovasculaires sont des complications majeures du diabète (Cf. objectif loi santé publique), qui peuvent être prévenues par un meilleur contrôle des facteurs de risque vasculaire, une prise en charge hygiéno-diététique et certains traitements pharmacologiques. Si les traitements préventifs se sont beaucoup intensifiés entre 2001 et 2007, des améliorations sont encore nécessaires.

2.3. *En matière de résultats*

2.3.1. **Résultats sur le contrôle glycémique et le risque vasculaire**

[116] L'objectif 54 de santé publique de 2004 comporte également des indicateurs complémentaires, de résultats

[117] Ces indicateurs apportent des informations sur les résultats du suivi et du traitement. Ce sont, pour la DREES et l'InVS, des indicateurs intermédiaires entre la qualité des pratiques et l'état de santé.

[118] Il est constaté une remarquable diminution du risque vasculaire chez les diabétiques de type 2 : une diminution de la pression artérielle moyenne est observée quels que soient l'âge et le sexe et, depuis 2001, la distribution des valeurs du cholestérol LDL s'est déplacée vers des valeurs beaucoup plus basses, quel que soit l'âge.

Tableau 10 : Evolution entre 2001 et 2007 du contrôle du risque vasculaire

		2007 (en %)	Progression 2001-2007 (en points)
Contrôle glycémique HbA1c	Taux inférieur ou égal à 6,5 %	34	+ 5
	Taux entre 6,5 et 7	20	+ 4
	Taux entre 7 et 8	26	+ 2
	Taux entre 8 et 10	13	- 6
LDL-Cholestérol	Taux non renseigné	24	
	Taux inférieur à 1	34	+ 22
	Taux entre 1 et 1,30	24	+ 2
	Taux entre 1,30 et 1,60	14	- 4
Pression artérielle	Inférieure à 130/80	14	+ 7
	Entre 130/80 et 140/90	46	+ 10
	Entre 140/90 et 160/95	34	- 12

Source : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS 10 novembre 2009*

[119] Une augmentation entre 2001 et 2007 des taux (HbA1c, LDL-Cholestérol) et des chiffres (pression artérielle) les plus bas et une diminution des taux et chiffres les plus hauts, sont notées, ce qui traduit un meilleur contrôle du niveau de risque vasculaire.

[120] Cependant, par rapport aux taux recommandés de 6,5 % d'HbA1c, de 1,30 g/l de cholestérol LDL et aux chiffres de 130/80 de pression artérielle, seuls respectivement 34 %, 58 % (mais 24 % de diabétiques avec des taux non renseignés) et 14 % des patients diabétiques sont dans les seuils recommandés.

2.3.2. Résultats sur la fréquence et de gravité des complications du diabète

[121] La réduction de fréquence et de gravité des complications du diabète est l'objectif 55 de la loi de santé publique et a fait l'objet, comme l'objectif 54, d'un suivi par la DREES à travers des indicateurs principaux et complémentaires.

[122] Les complications les plus graves figurent parmi les indicateurs principaux : complications coronaires, perte de la vue d'un œil, traitement par laser ophtalmologique, dialyse ou greffe rénale, amputation, mal perforant plantaire. La prévalence de ces complications figure parmi les indicateurs principaux des complications du diabète.

Tableau 11 : Evolution entre 2001 et 2007 des complications déclarées par les patients diabétiques de type 2 traitées par antidiabétiques oraux et/ou insuline

complications		Effectif estimé sur 2,2 millions de personnes diabétiques de type 2	Prévalence 2007	Progression 2001-2007 (en points)
cardiovasculaires	Angor ou Infarctus du myocarde	367 000	16,7	0
	Revascularisation coronaire	306 000	13,9	+ 5
	Accident vasculaire cérébral	110 000	5,0	Non renseignée
ophtalmologiques	Perte de la vue d'un œil	86 000	3,9	0
	Traitement par laser	365 000	16,6	+ 3
rénales	Dialyse ou greffe	9 000	0,3	Non renseignée
podologiques	Mal perforant	218 000	9,9	+ 4
	Amputation	33 000	1,5	Non renseignée

Source : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS 10 novembre 2009*

[123] La fréquence des complications du diabète de type 2 a légèrement augmenté. Le risque vasculaire des personnes diabétiques de type 2 reste élevé en 2007.

[124] L'objectif 55 ne met pas évidence selon le HCSP de tendance clairement favorable : les données des deux enquêtes ENTRED 2001 et 2007 montrent une stabilité de l'incidence des complications coronaires (infarctus du myocarde, angor ou revascularisation coronaire) déclarées par les médecins.

[125] Les autres indicateurs principaux sont : les hospitalisations de personnes diabétiques pour amputation ou plaie du pied, les hospitalisations de personnes diabétiques pour infarctus du myocarde, le nombre et taux de patients diabétiques entrant en insuffisance rénale terminale.

[126] Les séjours hospitaliers de personnes diabétiques avec actes d'amputation du pied, qui passent de 7 955 à 9 236, connaissent une progression entre 2003 et 2007 mais le taux annuel pour 100 000 personnes diabétiques reste stable (139 en 2003, 136 en 2007).

[127] En 2006, 12 639 personnes diabétiques ont été hospitalisées pour infarctus du myocarde, soit un taux d’incidence brut de 512 pour 100 000 personnes diabétiques. Au cours des séjours pour infarctus du myocarde, 1 166 personnes (9 %) sont décédées.

[128] En 2006, la prévalence brute de l’insuffisance rénale terminale avec comorbidité diabète est estimée à 150 pour un million de personnes.

2.3.3. Résultats sur la mortalité

[129] La mortalité liée au diabète, ou à ses complications, constitue un indicateur complémentaire de l’objectif 55 selon la DREES.

[130] En 2006, le diabète est mentionné sur plus de 32 000 certificats de décès de personnes domiciliées en France (métropole et outre-mer) parmi les causes multiples du décès (6,1 %) sur 12 639 comme la cause initiale du décès (2,2 %). Les taux de mortalité liée au diabète en causes multiples, brut et standardisé sur l’âge, sont respectivement de 50,7 et 30,8 pour 100 000 habitants. Dans la mortalité générale, la part des décès liés au diabète en causes multiples a augmenté entre 2001 et 2005 passant de 5,5 % à 6,1 % avec une stabilisation en 2006 à 6,1 %.

2.4. Conclusion

[131] Au total, la prise en charge globale du diabète demeure insuffisante après une quinzaine d’années d’élaboration de recommandations et plans variés (dont le plan national d’éducation pour la santé de 2001), au regard des objectifs et des résultats obtenus. Le suivi médical, malgré des progrès, est également insuffisant, en particulier en ce qui concerne le dépistage du risque néphrologique, ophtalmologique et podologique, et le suivi du contrôle glycémique. Le contrôle du risque vasculaire reste insuffisant à travers celui de l’obésité, mais aussi du contrôle glycémique et de l’hypertension artérielle.

[132] Selon l’InVS³⁴, ces insuffisances sont à apprécier au regard des recommandations de la HAS qui peuvent avoir un caractère trop strict (fond d’œil annuel ou ECG annuel, qui pourraient être réalisés avec une moindre fréquence) et qui ne tiennent pas compte des difficultés d’obtention d’un rendez vous ophtalmologique, des coûts élevés et du faible remboursement de certaines consultations spécialisées (consultation ophtalmologique et dentaire), de la prise en charge partielle par l’assurance maladie du suivi podologique, de l’absence de prise en charge par l’assurance maladie - hors prestations dérogatoires - des consultations diététiques, d’une fréquente méconnaissance par les médecins des examens nécessaires au suivi de la fonction rénale (ratio albumine/créatinine sur échantillon d’urines), à répéter une fois si anormal, et non les urines des 24h), des contraintes financières pesant sur la population diabétique, plus pauvre que la population générale selon les données d’ENTRED³⁵.

[133] La mise en place d’une prise en charge coordonnée au profit des patients diagnostiqués, en particulier des populations à risque, à fin notamment d’éviter ou de repousser la survenue des complications (en particulier rénales), est un important domaine d’action. Elle doit aussi permettre le dépistage, la prise en charge médicale et le suivi des complications du diabète.

[134] Alors que le niveau de risque vasculaire est aujourd’hui beaucoup mieux contrôlé grâce aux intensifications thérapeutiques, la prise en charge hygiéno-diététique est toujours problématique et reste au cœur de la maladie. Un renforcement de cette prise en charge apparaît une nécessité.

³⁴ InVS, note à la mission sur la prise en charge du diabète, décembre 2011.

³⁵ D’après ENTRED 2007, 18 % des personnes diabétiques disent avoir renoncé à des soins à cause de leur coût, et ceci concerne plus fréquemment les soins dentaires et podologiques, les consultations diététiques et les consultations médicales.

[135] S'il existe une part contrôlable dans l'augmentation du nombre de personnes diabétiques (celle liée au contrôle de l'obésité), la part liée au vieillissement de la population est sans remède. Le nombre de personnes diabétiques âgées va augmenter, la prévalence du diabète dépassant actuellement 14 % au-delà de 65 ans. Or, avec l'âge, le diabète est plus fréquemment associé à différentes complications du diabète et/ou comorbidités³⁶ : l'obésité certes, mais aussi les pathologies cardiovasculaires, la maladie rénale chronique, les atteintes podologiques, un risque accru de cancer, de limitations fonctionnelles et de déclin cognitif.

[136] En outre le risque iatrogénique s'élève chez les personnes âgées (l'intensification thérapeutique pouvant rapidement atteindre ses limites dans cette population souvent fragile, souffrant de comorbidités) ou ayant une insuffisance rénale chronique. Les objectifs de prise en charge doivent donc être fixés en regard de l'espérance de vie et de la préservation de la qualité de vie. La prise en charge globale des personnes âgées, complexe et coûteuse, est nécessaire et doit être qualitativement et quantitativement anticipée.

³⁶ Diabète du sujet âgé : état de santé, qualité de la prise en charge médicale et perspectives (à partir des études ENTRED) C. Pernet et coll. Revue de gériatrie octobre 2011.

Annexe 3

Programmes et plans de santé publique concernant le diabète

ANNEXE 3 PROGRAMMES ET PLANS DE SANTE PUBLIQUE CONCERNANT LE DIABETE.....	35
1. UNE APPROCHE INTERNATIONALE GENERALE ET SYSTEMIQUE	37
<i>1.1. Une sensibilisation générale des Etats par l'organisation mondiale de la santé et l'assemblée générale des Nations-Unies.....</i>	<i>37</i>
<i>1.2. Un engagement de la majorité des pays de l'union européenne dans des programmes de lutte contre le diabète</i>	<i>38</i>
2. UNE MOBILISATION INEGALE AU NIVEAU NATIONAL	39
<i>2.1. Un cadre législatif pour la politique de santé publique</i>	<i>39</i>
<i>2.1.1. La loi du 4 mars 2002 a inscrit l'information du patient et l'éducation thérapeutique parmi les axes d'une politique de prévention</i>	<i>39</i>
<i>2.1.2. La loi d'orientation sur la santé publique du 9 août 2004 a fixé un cadre et des objectifs de prévention et de prise en charge</i>	<i>40</i>
<i>2.1.3. La loi hôpital, santé, patients, territoires du 21 juillet 2009 amplifie les orientations des précédentes lois</i>	<i>42</i>
<i>2.2. Les plans et programmes de santé publique traitant du diabète</i>	<i>42</i>
<i>2.2.1. Les premiers plans et programmes sont plus incitatifs qu'opérationnels</i>	<i>42</i>
<i>2.2.2. Les plans et programmes depuis la loi d'orientation de santé publique du 9 août 2004</i>	<i>44</i>
3. DES AXES PROPRES DE L'ASSURANCE MALADIE ACCOMPAGNANT LES ACTIONS DE SANTE PUBLIQUE	49
<i>3.1. Les orientations de prévention des différents régimes sont intégrées dans les objectifs généraux de l'assurance maladie</i>	<i>49</i>
<i>3.2. La déclinaison par les régimes</i>	<i>49</i>
4. LES POLITIQUES NATIONALES INSCRITES DANS LES PLANS REGIONAUX DE SANTE PUBLIQUE ...	52
<i>4.1. L'application régionale de la loi d'orientation du 9 août 2004 relative à la santé publique</i>	<i>52</i>
<i>4.2. Une nouvelle déclinaison des priorités nationales avec la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires</i>	<i>52</i>
<i>4.2.1. Le rôle du conseil national de pilotage</i>	<i>52</i>
<i>4.2.2. Le projet régional de santé et les schémas régionaux de santé publique</i>	<i>53</i>
5. LA MISE EN ŒUVRE DANS QUATRE REGIONS METROPOLITAINES	54
<i>5.1. Deux orientations principales pour mieux prévenir et prendre en charge le diabète</i>	<i>55</i>
<i>5.1.1. La prévention du surpoids et de l'obésité</i>	<i>55</i>
<i>5.1.2. L'éducation thérapeutique du patient</i>	<i>55</i>
<i>5.2. Les choix régionaux</i>	<i>55</i>
<i>5.2.1. La région Franche-Comté</i>	<i>55</i>
<i>5.2.2. La région Ile- de-France</i>	<i>57</i>
<i>5.2.3. La région Nord-Pas-de-Calais</i>	<i>58</i>

5.2.4. La région Provence-Alpes Cote d'Azur	60
---	----

1. UNE APPROCHE INTERNATIONALE GENERALE ET SYSTEMIQUE

1.1. *Une sensibilisation générale des Etats par l'organisation mondiale de la santé et l'assemblée générale des Nations-Unies*

[137] L'organisation mondiale de la santé (OMS) estime actuellement à plus de 346 millions le nombre de personnes atteintes (diabète de type 1 DT1 et diabète de type 2 DT2),³⁷ chiffre qui devrait doubler en 2030 si la mobilisation des autorités sanitaires n'est pas suffisante. Elle indique que la fraction du diabète attribuable à l'obésité et au surpoids est de l'ordre de 79 %.

[138] À l'échelle mondiale, le nombre de cas d'obésité a doublé depuis 1980. En 2008, le surpoids concernait 1,5 milliard de personnes de 20 ans et plus, parmi lesquelles plus de 200 millions d'hommes et près 300 millions de femmes étaient obèses. 65 % de la population mondiale habitent dans des pays où le surpoids et l'obésité tuent plus de gens que l'insuffisance pondérale, et en 2010, le surpoids concernait près de 43 millions d'enfants de moins de cinq ans.

[139] Les travaux et résolutions adoptées par l'OMS et l'assemblée générale des Nations-unies portent autant sur la prévention de l'obésité et du surpoids que sur les maladies chroniques, dont le diabète³⁸.

[140] Depuis qu'en 1989, dans sa résolution en direction des Etats-membres et de son bureau exécutif, l'OMS a demandé de « *tout faire pour faciliter le traitement et promouvoir la recherche sur le diabète* », résolution reprise dans la « déclaration de Saint Vincent », associant outre les représentants de l'OMS, et de la fédération internationale du diabète (IDF), les services de santé des Etats-membres et associations européennes de malades sont incités à être « attentifs à la prévalence du diabète ainsi qu'à la nécessité d'améliorer les soins et la santé des diabétiques »³⁹.

[141] Dans le cadre de ses travaux sur l'obésité, l'OMS a lancé la « Stratégie mondiale pour l'alimentation, l'activité physique et la santé », adoptée en mai 2004. Cette stratégie, dont les orientations sont toujours en vigueur, prévoit un ensemble de mesures qui, si elles sont efficacement appliquées au niveau individuel, local, national et international, devraient permettre de vaincre l'épidémie d'obésité. Elle veut agir sur les changements du mode de vie qui, ces vingt dernières années, ont été associés à l'augmentation du nombre d'enfants obèses ou en surpoids.

[142] L'assemblée générale des Nations-Unies a adopté en 2006⁴⁰ la première résolution portant sur une maladie non infectieuse, et reconnaissait le diabète comme une maladie chronique invalidante et coûteuse, associée à de lourdes complications.

[143] Dans ce cadre, la «stratégie mondiale de l'OMS de lutte contre les maladies non transmissibles», adoptée en 2007⁴¹ en application de la charte d'Ottawa⁴², soutient le changement de comportement et des environnements sociaux dans un objectif de promotion de la santé : la « *stratégie pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé*⁴³ » vise à promouvoir un régime alimentaire sain et un exercice physique régulier, face au problème posé par le surpoids et l'obésité dans le monde.

³⁷ Le diabète : principaux faits et chiffres sur le diabète septembre 2011 OMS.

³⁸ OMS, aide mémoire n° 311, 2011.

³⁹ Résolution OMS et déclaration de Saint Vincent in bulletin IDF (1990, n°1, vol. XXXV).

⁴⁰ Résolution AG-ONU 61/225.

⁴¹ Résolution OMS, 60.23 « lutte contre les maladies non transmissibles : mise en oeuvre de la stratégie mondiale ».

⁴² Charte d'Ottawa, 21novembre 1986.

⁴³ Résolution OMS 57.17.

[144] En 2010, l'ONU adopte une nouvelle résolution relative à la « prévention et à la lutte contre les maladies non transmissibles », dont le diabète, qui a conduit en septembre 2011 à une déclaration de l'assemblée générale de l'ONU engageant les Etats à renforcer la mobilisation des moyens sur la prévention et la prise en charge des quatre principales maladies chroniques⁴⁴, qualifiant le diabète “d'épidémie au niveau mondial”.

[145] Mis au point par l'OMS, en collaboration avec la FID, le programme en ligne « Diabètes Action Online » est l'un des cinq objectifs d'un programme conjoint « Agissons contre le diabète ». Ce « programme diabète » a pour mandat de « prévenir le diabète lorsque c'est possible, et, si ce n'est pas possible, d'en atténuer les complications en vue d'accroître la qualité de la vie, avec un accent spécifique mis sur les pays à revenu faible ou intermédiaire ». Il a pour objectif d'améliorer la qualité des soins aux diabétiques. En encourageant et en soutenant l'adoption de mesures efficaces pour surveiller, prévenir et combattre le diabète, il vise à accroître sensiblement la sensibilisation au problème du diabète et de ses complications, et s'adresse aux décideurs à tous les niveaux du système de soins de santé, selon la méthodologie classique des programmes de l'OMS, grâce à des documents, des outils et des conseils d'experts.

Les cinq objectifs du programme «Agissons contre le diabète » de l'OMS

Superviser la mise au point et l'adoption de critères et de normes approuvés au niveau international pour le diagnostic et le traitement du diabète, de ses complications et des facteurs de risque.
 Promouvoir la surveillance du diabète, de ses complications et des facteurs de risque.
 Contribuer au développement des moyens de lutte contre le diabète.
 Sensibiliser à l'importance du diabète en tant que problème de santé publique.
 Plaider en faveur de la prévention du diabète et de la lutte contre celui-ci dans les populations vulnérables.

[146] En France, les programmes et plans, pris ou non en application de dispositifs législatifs, reprennent ces orientations en ciblant les déterminants de santé, notamment l'obésité, le surpoids, et la sédentarité, et intègrent l'amélioration de la qualité de vie des malades atteints de maladie chroniques.

1.2. *Un engagement de la majorité des pays de l'union européenne dans des programmes de lutte contre le diabète*

[147] En 2011, 17 des 27 pays de l'union européenne avaient mis en place un programme de lutte contre le diabète.

[148] Les autorités de santé publique luxembourgeoises, souhaitant se doter d'un programme national de lutte contre le diabète, ont commandé une étude spécifique afin de tirer des enseignements de la comparaison de quelques uns (sept) de ces programmes nationaux, Royaume-Uni, Allemagne, Autriche, Belgique, Pays-Bas, France. Le programme canadien y a également été intégré. Selon cette étude, publiée en 2011, les principales orientations de ces programmes reprennent les recommandations de l'OMS, axées sur la promotion de la santé et l'amélioration de la qualité de vie des personnes, avec cinq dimensions communes à l'ensemble de ces programmes : les soins et les services, les complications, la détection précoce, l'éducation du patient, le système d'information. De plus, chacun des programmes a prévu une triple dimension, psychologique, sociale et économique⁴⁵.

⁴⁴ Cancer, broncho-pneumopathie chronique obstructive, maladies cardiovasculaires et diabète.

⁴⁵ Laurence Fond Harman, programmes de lutte contre le diabète dans six pays européens et au Canada, santé publique 2011, vol. 23, p 41/53.

[149] Si l'objectif d'implication et de responsabilisation des patients diabétiques est commun à tous les plans, avec des pratiques diverses en fonctions des modalités d'organisation des soins propres à chaque pays, la prévention n'y est paradoxalement pas présente partout. Quant à l'approche canadienne, elle présente l'intérêt de tenir compte de la différenciation culturelle de sa population (populations indiennes des territoires autochtones canadiens).

[150] Enfin, cette étude pointe que « les limites de ces programmes reposent sur le développement de compétences insuffisamment diversifiées et la difficulté de mettre en place une approche interdisciplinaire ... ainsi que le manque de formation des professionnels et le manque d'objectifs précis de ces programmes ».

[151] Si ces comparaisons permettent de disposer d'une analyse comparative globale utile quoique partielle, il n'existe pas à ce stade d'études comparatives plus approfondies, permettant en particulier de mesurer l'impact des interventions sous l'angle de l'efficacité et de l'efficience, de les évaluer systématiquement : « avec le patient, sous l'angle de sa santé et de sa qualité de vie, ou sous l'angle économique par un calcul coût-bénéfice⁴⁶ ».

2. UNE MOBILISATION INEGALE AU NIVEAU NATIONAL

[152] Dès la fin des années 1990, les autorités de santé françaises s'inquiètent de la prévalence de l'obésité et du surpoids, et des conséquences sur un certain nombre de maladies chroniques dont le diabète, avec déjà 1,6 million de personnes traitées.

[153] Les plans et programmes de santé publique mobilisent de manière importante les acteurs de santé publique. Une circulaire de la direction générale de la santé (DGS) et de la direction des hôpitaux (DH), incite dès 1999⁴⁷ les établissements de santé à engager des actions d'éducation thérapeutique, alors que la CNAME, en 1998 et en 2000, s'engage de son côté dans deux « plans diabète ».

2.1. *Un cadre législatif pour la politique de santé publique*

2.1.1. **La loi du 4 mars 2002 a inscrit l'information du patient et l'éducation thérapeutique parmi les axes d'une politique de prévention**

L'article 79 de la loi du 2 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, crée l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP)⁴⁸ dans les axes des politiques de prévention, l'INPES étant spécifiquement chargé de la décliner dans son domaine de compétence. La loi précise que c'est le cadre des priorités pluriannuelles qui détermine les objectifs et programmes prioritaires nationaux, après consultation du Haut conseil de la santé publique (HCSP), des caisses nationales d'assurance maladie, et de la conférence nationale de santé⁴⁹.

⁴⁶ Laurence Fond Harman, op cité.

⁴⁷ Circulaire DGS/DH du 4 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2 non insulinodépendant.

⁴⁸ Article L. 1417 du CSP.

⁴⁹ Article 1411-1 et 1417-2 du CSP.

2.1.2. La loi d'orientation sur la santé publique du 9 août 2004 a fixé un cadre et des objectifs de prévention et de prise en charge

2.1.2.1. La surveillance du diabète et la prévention des complications dans les cent objectifs de santé publique de la loi d'orientation sur la santé publique

[154] Cette loi a défini des stratégies d'action, mettant en cohérence la profusion d'initiatives engagées par des nombreux acteurs de santé, Etat, assurance maladie, au plan national et local.

[155] Le rapport annexé à la loi donne un cadre à la politique de santé publique, par la définition de cent objectifs, élaborés en particulier à partir des travaux du HCSP. Il précise les objectifs quantifiés de prévention, de prise en charge et d'accès aux soins auxquels tous les acteurs du système de santé doivent se référer, autant d'engagements devant se traduire par l'élaboration de plans et programmes de santé publique.

[156] Les autorités sanitaires se voient préciser un objectif général de surveillance des personnes diabétiques, conforme aux recommandations de bonne pratique cliniques, à atteindre chez 80 % des personnes diabétiques en 2008, à partir des constats effectués sur les insuffisances de prise en charge des diabétiques dans différentes études menées depuis la fin des années 1990, et ensuite par les études ENTRED (2001-2003 - 2007-2010 et ENCODIA (2005) décrits à l'annexe 2.

[157] Sur les cent objectifs de la loi, deux sont plus spécifiquement relatifs au diabète:

[158] Objectif 54, surveillance clinique du diabète, vise à assurer une surveillance conforme aux bonnes pratiques cliniques émises par les institutions pour 80 % des patients diabétiques en 2008

[159] Objectif 55: réduire la fréquence et la gravité des complications du diabète, notamment les complications cardio-vasculaires.

2.1.2.2. Ces deux objectifs portant sur le diabète sont diversement atteints

[160] En 2011, les évaluations de ces objectifs⁵⁰ indiquent que l'objectif 54 était en lente amélioration car « l'adéquation de la surveillance des personnes diabétiques aux recommandations de bonnes pratiques cliniques reste encore très insuffisante ».

[161] Par rapport aux autres pays européens, les indicateurs de qualité du suivi en France sont proches de ceux de l'Italie et de l'Angleterre, meilleurs qu'en Irlande et Espagne, mais moins bons qu'aux Pays-Bas, Belgique, Autriche, Suède et Ecosse.

[162] L'évaluation de l'objectif 55 montre que le nombre important et les tendances diverses des indicateurs associés ne permettent pas de conclure à une évolution favorable de cet objectif⁵¹.

2.1.2.3. D'autres objectifs visent la prévention du surpoids et de l'obésité

[163] Les cent objectifs de la loi reprennent les quatre objectifs quantifiés du plan national nutrition santé (PNNS), et en particulier la réduction du surpoids et de l'obésité chez l'adulte et chez l'enfant.

⁵⁰ Haut conseil de la santé publique, évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004, avril 2010, et « l'état de santé de la population en France, suivi des objectifs annexés de santé publique, rapport 2011.

⁵¹ Voir annexe 2 du présent rapport relative aux recommandations existantes, suivi et traitement.

- [164] – l'objectif 5 qui prévoit de réduire de 20 % la prévalence du surpoids et de l'obésité chez les adultes à horizon quinquennal (objectif identique à l'un des neuf objectifs prioritaires du PNNS) ;
- [165] Le rapport 2011 du HCSP relatif à l'état de santé de la population en France⁵² indique que : « les évolutions très récentes ont montré un infléchissement des augmentations de prévalence d'obésité observées depuis le début des années 1990, pour autant celle-ci continue de progresser, notamment chez les femmes».
- [166] – l'objectif 12 qui décline l'objectif du PNNS consistant à interrompre l'augmentation des prévalences du surpoids et de l'obésité chez les enfants.
- [167] Selon ce rapport relatif à l'état de santé de la population, la progression de l'obésité est la suivante : « au début des années 2000, entre 10 et 16 % (selon l'âge des enfants pour lesquels la taille et le poids étaient mesurés) étaient en surpoids et 3,5 à 4 % étaient obèses, (quel que soit le sexe) sauf à 5-6 ans...selon les études les plus récentes, les fréquences de surpoids et d'obésité se sont stabilisées chez les enfants et les adolescents, un léger recul est même observé chez les plus jeunes (5-6 ans). Cette évolution, bien que globalement favorable, masque cependant des évolutions contrastées selon les catégories sociales et les régions, ce qui se traduit par un accroissement des inégalités ».
- [168] – l'objectif 9, reprenant un des objectifs du PNNS, vise à augmenter de 25 % la proportion de personnes, tous âges confondus, faisant l'équivalent d'au moins 30 minutes d'activité physique d'intensité modérée par jour, au moins cinq fois par semaine, pour atteindre 75 % chez les hommes et 50 % chez les femmes à un horizon quinquennal.
- [169] Sur la base de quatre enquêtes nationales⁵³, « entre 6 et 8 adultes sur 10, hommes ou femmes, atteignaient cet objectif, et entre 3 à 5 adultes sur 10 pratiquaient une activité physique de niveau élevé ». Les inégalités régionales sont peu marquées, en revanche « la prévalence de l'activité physique varie selon son intensité avec le sexe, l'âge, la profession et la catégorie ou le niveau de diplôme », renforçant ainsi les inégalités de santé.
- [170] – l'objectif 10, relatif à l'équilibre nutritionnel cherche à réduire d'au moins 25 % le nombre de petits consommateurs de fruits et légumes pour atteindre une prévalence inférieure ou égale à 45 % à un horizon quinquennal, avec une estimation de la part de la population consommant au moins 5 fruits et légumes par jour, en cohérence avec le repère de consommation du PNNS.
- [171] Selon ces enquêtes, en 2006, « un tiers des adultes consommaient moins de 3,5 portions de fruits et légumes par jour, et près de 60 % moins de 5 par jour, les plus jeunes étant souvent les plus petits consommateurs de fruits et légumes ; mais les fréquences reflètent les mêmes inégalités sociales que pour la pratique que l'activité physique, avec une augmentation de l'achat des fruits qui demande à être confirmée par les études à moyen terme ».
- [172] Les évaluations⁵⁴ menées sur ces thématiques ont montré les difficultés d'application concrète, alors qu'il s'agit de politiques de longue durée, devant tenir compte des comportements et de leur évolution.

⁵² Haut conseil de la santé publique, évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004, avril 2010, et « l'état de santé de la population en France, suivi des objectifs annexés de santé publique, rapport 2011.

⁵³ Étude nationale nutrition santé -ENNS-, 2006-2007étude individuelle nationale des consommations alimentaires - INCA2-2006-2007, Baromètre santé 2005 et baromètre santé-nutrition 2008, et DREES, op.cité 2011.

⁵⁴ HCSP, évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2009, avril 2010, et DREES, op. cité, 2011.

2.1.3. La loi hôpital, santé, patients, territoires du 21 juillet 2009 amplifie les orientations des précédentes lois

[173] Le volet « santé publique » de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), a dégagé trois grandes priorités, qui sont la protection de populations les plus vulnérables, le renforcement des actions en faveur de la santé face aux menaces environnementales, et la prévention et la prise en charge du surpoids et de l'obésité.

[174] Parmi les populations vulnérables, ont été ciblées les personnes atteintes de maladies chroniques, avec l'inscription dans la loi et le code de santé publique (CSP)⁵⁵ de l'éducation thérapeutique du patient, en cohérence avec le plan sur la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques adopté en 2007.

[175] La prévention et la prise en charge de l'obésité ont fait l'objet d'un titre spécifique de la loi⁵⁶, articulant les objectifs de santé publique de la loi avec le PNNS.

[176] Enfin, le dispositif institutionnel institué par la loi donne au niveau régional aux ARS le pilotage des politiques de santé publique régionales.

2.2. *Les plans et programmes de santé publique traitant du diabète*

2.2.1. Les premiers plans et programmes sont plus incitatifs qu'opérationnels

2.2.1.1. Le plan national d'éducation pour la santé 2001-2006

[177] Le plan national d'éducation pour la santé (PNES) avait pour objet de déterminer une nouvelle approche de la promotion de la santé, dans le cadre des recommandations de l'OMS. Il prolongeait notamment les préconisations de la conférence nationale de santé (CNS) de juin 1998, dont le rapport insistait sur la nécessité d'offrir à ces malades une prise en charge pluridisciplinaire concertée pour un accès à des soins de qualité et de proximité. Une circulaire du 4 mai 1999⁵⁷ a précisé les orientations relatives à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2, et notamment sur l'organisation des soins en diabétologie.

[178] Sur la base de ces textes, le PNES a dégagé trois priorités :

- la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé ;
- l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique dont le nombre s'accroît du fait du vieillissement de la population ;
- la prévention des comportements et consommations à risques (accidents, suicide, alcool, tabac..), sources d'une morbidité évitable et d'une mortalité prématuée importante.

[179] Le PNES comprend un programme de formation des professionnels, le développement de la recherche, et la mise en place d'un service public d'éducation pour la santé.

⁵⁵ Article 83 de la loi HPST, repris dans un titre VI nouveau du livre 1 du CSP.

⁵⁶ Article 112 et suivants.

⁵⁷ Circulaire DGS/DH du 4 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2 non insulinodépendant.

[180] L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie des orientations du plan, avec le guide d'accréditation de l'ANAES, l'inventaire des pratiques existantes dans les services hospitaliers, ou dans des réseaux ville-hôpital.

[181] Le plan prévoit de développer la recherche dans ce domaine, d'accroître les possibilités de formation pour les soignants, et de donner un poids plus important à l'éducation thérapeutique dans les procédures d'accréditation.

[182] Le PNES incite à développer à partir du constat des expériences d'ETP menées en secteur hospitalier, en particulier dans les services de diabétologie et de pneumologie, mais aussi en ville, à dépasser un cadre expérimental qui reste souvent ponctuel et qui repose sur le « dynamisme de professionnels militants et motivés en l'absence d'un cadre politique général et de modalités de financement qui entravent son développement ».

[183] L'ETP doit être prévue dans le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS⁵⁸), l'organisation de la prise en charge régionale des diabétiques de type 2 devant comporter des actions portant sur la prévention, le dépistage du diabète de type 2 ainsi que sur la prévention des complications évitables : cardio-vasculaires, oculaires, rénales, nerveuses et pédologiques.

[184] Quatre propositions d'action étaient inscrites dans le PNSE :

- définir des modalités spécifiques de financement de l'éducation thérapeutique, s'appuyant sur une typologie des activités d'ETP de groupe, adaptée aux établissements de santé, à la médecine de ville et aux réseaux de soins ;
- faire de l'ETP un critère important de l'accréditation des établissements de santé, en particulier pour les maladies chroniques ;
- rendre systématique dans un délai de deux ans la possibilité d'accéder à une éducation thérapeutique, dans un premier temps pour les adultes diabétiques (et les enfants ou adolescents asthmatiques). La généralisation de l'ETP dans ces deux domaines aurait dû permettre de tester les modalités financières de la prise en charge de cette activité, et, dans les trois années suivantes du plan, « être étendue à d'autres situations de santé qui le nécessitent » ;
- tenir compte progressivement dans l'appréciation des capacités des enseignants chercheurs en médecine et en chirurgie de la place accordée à ces travaux et publication, notamment à l'ETP.

[185] Moderne par son approche, et ambitieux dans ses objectifs, le PNES était avant tout un cadre général resté au stade des préconisations plus que des orientations opérationnelles.

2.2.1.2. Le plan diabète de type 2, 2001-2005

[186] Le diabète a été reconnu comme une priorité de santé publique en France dès 1998 à partir du rapport du HCSP, et de la conférence nationale de santé (CNS). Un « programme national d'action de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 », a été mis en œuvre dès 2002-2005 ; il était organisé autour de 5 axes : prévention, dépistage, qualité de l'organisation des soins, suivi épidémiologique et éducation thérapeutique du patient. Deux actions nationales avaient été prévues dans le cadre de ce plan, le dépistage de la rétinopathie diabétique, et le dépistage des complications du pied diabétique. Un axe de surveillance épidémiologique est engagé avec le soutien du ministère de la santé sous la forme de l'étude de cohorte ENTRED. Une incitation à créer des structures de prise en charge du diabète (réseaux et maisons du diabète) et le financement d'associations de malades ont fait partie des orientations du plan.

⁵⁸ Ce sera notamment le cas dans la région Nord-Pas-de-Calais.

[187] Le programme diabète n'a pas été reconduit en l'état. Il a donné un cadre général pour le lancement d'actions qui, aujourd'hui encore, font partie de la prévention et la prise en charge du diabète, comme le dépistage de la rétinopathie diabétique.

[188] Deux des orientations du plan sont devenues opérationnelles, les études ENTRED pour la surveillance de la maladie et l'acte de prévention par les pédicures-podologues des lésions des pieds des patients diabétiques, intitulé POD, créé par la décision UNICAM du 4 mars 2008, sur la base des recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) de juillet 2007.

2.2.1.3. Le Plan national nutrition santé, 2001-2006

[189] La prévalence du surpoids et de l'obésité a continué de croître rapidement en France, avec, d'après les mesures de l'étude ENTRED (2006-2007), 49,3 % des adultes en surcharge pondérale, parmi lesquels près de 17 % d'obèses. Les prévalences du surpoids et de l'obésité augmentent avec l'âge, et varient selon la profession, la catégorie socioprofessionnelle et le niveau scolaire.

[190] Le premier Plan national nutrition santé (PNNS) est fondé sur une approche pluridisciplinaire devant engager de nombreux ministères. Il a un impact direct sur la prévention et la prise en charge du diabète (et des autres maladies chroniques) et vise à agir sur les déterminants de santé, par la promotion de la « bonne nutrition », avec une alimentation équilibrée et la pratique de l'activité physique. Neuf objectifs prioritaires concernent les carences et les excès courants par rapport à un socle de repères nutritionnels constituant ainsi la « référence officielle française en matière de nutrition ».

[191] En considérant la nutrition comme un déterminant de la santé, le PNNS 1 a eu pour objectif de « s'intéresser globalement aux conséquences de l'état nutritionnel pour la protection de la santé, facteur de risques de multiples pathologies fréquentes, coûteuses et causes de nombreux décès (maladies cardio-vasculaires, obésité, diabète, divers cancers⁵⁹...)».

2.2.2. Les plans et programmes depuis la loi d'orientation de santé publique du 9 août 2004

[192] Comme l'indique la Cour des comptes dans son rapport sur la prévention sanitaire de 2011⁶⁰, la différence entre les plans et les programmes reste floue. La loi de santé publique du 9 août 2004 a visé cinq plans stratégiques⁶¹, ceux-ci pouvant ensuite être repris ou développés comme des programmes de santé publique au sens de l'article L. 1411-6 du code de la santé publique⁶².

[193] Les plans stratégiques pluriannuels, déclinés au plan régional et territorial, définissent les moyens et les actions à mettre en œuvre par rapport aux objectifs quantifiés de santé publique visés. Les programmes de santé sont plutôt destinés à organiser la prévention primaire, secondaire et tertiaire, en mettant en place des consultations médicales de prévention et de dépistage, ainsi que des actions d'information et d'éducation pour la santé. Enfin, les plans et programmes mis en place avant la loi du 9 août 2004 restent encore en vigueur pour certaines de leurs applications.

⁵⁹ PNNS 1, présentation générale.

⁶⁰ Cour des comptes, « la prévention sanitaire », communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, octobre 2011.

⁶¹ Cancer, impact de la violence sur la santé, santé environnementale, maladies rares, et amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques.

⁶² Article 10 de la loi de santé publique : sans préjudice des compétences des départements prévues à l'article L. 2111-2, des programmes de santé destinés à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou incapacités sont déterminés par arrêté du ministre chargé de la santé et de la sécurité sociale et, en tant que de besoin, des ministres intéressés. Dans le cadre de ce programme sont prévus des consultations médicales périodiques de prévention et des examens de dépistage, dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé, ainsi que des actions d'information et d'éducation pour la santé.

[194] La majorité des plans et programmes qui déclinent les dispositions législatives relèvent davantage d'une approche visant à peser sur les déterminants de santé, avec éventuellement des conséquences sur les modes de vie, que d'une orientation qui serait ciblée sur une approche plus directement populationnelle.

2.2.2.1. Le plan national nutrition santé 2, 2007-2010

[195] Après le PNNS 1, le PNNS 2 a intégré principalement les recommandations du rapport de la Cour des comptes de 2007 sur le premier PNNS⁶³, du Conseil national de l'alimentation (2005 et 2006), de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé sur l'obésité (2005), ainsi que les résultats de l'étude Nationale Nutrition santé (ENNS). Il a fait l'objet d'une évaluation par l'IGAS et le conseil général de l'alimentation, de l'agriculture et des espaces ruraux (CGAAER)⁶⁴.

[196] Même s'il reste difficile d'apprécier la part des retombées du PNNS sur le surpoids et l'obésité, l'étude OBEPI-Roche⁶⁵ a montré notamment une stabilisation de l'augmentation du surpoids chez les enfants, sauf parmi les populations défavorisées, ce que le HCSP a également souligné dans son rapport d'évaluation du PNNS2⁶⁶ : parmi les dix objectifs nutritionnels du PNNS 2, seuls quatre étaient atteints (stabilisation de la progression de l'obésité chez les enfants, lutte contre la sédentarité, augmentation de la consommation de fruits et légumes et diminution de la consommation de sel).

[197] L'IGAS et le CGAAER ont fait une analyse positive dans l'ensemble du PNNS 2, mais la mission concluait qu'il ne devait pas être poursuivi en l'état. Le rapport préconisait notamment d'indiquer dans toute action l'impact sur les populations défavorisées et vulnérables, pour tenir compte des résultats obtenus dans l'enquête OBEPI, et de mieux hiérarchiser ses priorités.

[198] Compte tenu de la poursuite de la progression de prévalence de l'obésité de la population adulte en France (près de 15 % en 2009), soit un taux de croissance annuel moyen de 4,1 %⁶⁷, la poursuite du PNNS et l'adoption d'un plan obésité ont été jugées nécessaires par les autorités sanitaires et politiques.

[199] Un troisième plan, le PNNS 3, a donc été adopté en 2011, après une consultation de la société française de santé publique (SFSP), des sociétés savantes, des agences sanitaires, des caisses de sécurité sociale, des pilotes des plans de santé publique et de la conférence nationale de santé. Il est mené conjointement avec le plan obésité.

2.2.2.2. Le plan national nutrition santé 3, 2011- 2015

[200] A la suite des évaluations du PNNS2, le PNNS 3 a retenu quatre priorités pour la durée du plan :

- réduire par des mesures spécifiques les inégalités sociales de santé dans le champ de la nutrition au sein des actions générales de prévention ;
- développer l'activité physique et limiter la sédentarité ;
- organiser le dépistage et la prise en charge du patient et diminuer la prévalence de la dénutrition ;
- valoriser le PNNS comme référence des actions de nutrition.

⁶³ Selon ce rapport l'absence de mise en place à l'origine d'outils adaptés à une mesure de la performance a constitué un handicap irréversible pour le PNNS 1 : cet handicap devait pouvoir être levé dans le PNNS 2 à en croire les indications fournies début 2007 par le ministère à la Cour des comptes.

⁶⁴ Evaluation du PNNS, IGAS et CGAAER, 2010.

⁶⁵ Enquête épidémiologique sur l'obésité et le surpoids, OBEPI-Roche, 2009.

⁶⁶ HCST, rapport d'évaluation du PNNS, juin 2010.

⁶⁷ ENTRED, BEH 9 novembre 2010.

[201] Ces principaux axes sont complétés par un volet transversal (formation, évaluation, surveillance, recherche).

[202] C'est par ces orientations que le PNNS 3 va continuer à servir de cadre à l'action sur les déterminants de santé considérés comme importants pour le diabète, c'est-à-dire la lutte contre le surpoids, l'obésité et la sédentarité.

2.2.2.3. Le plan obésité, 2010-2013

[203] Le plan obésité (PO) est destiné à donner une plus grande visibilité à la lutte contre l'obésité. Engagé par le Président de la République, il prévoit de développer la prévention de l'obésité, d'améliorer sa prise en charge tout en accroissant l'effort de recherche, afin d'enrayer la progression de la maladie et de faire face à ses conséquences médicales et sociales.

[204] Le PO privilégie cinq axes:

- l'amélioration de l'offre de soins et la promotion du dépistage en agissant sur la prise en charge de premier recours ; l'identification et la reconnaissance de centres spécialisés pour la prise en charge de l'obésité sévère et l'organisation régionale des filières de soins, la coordination territoriale, l'amélioration de l'accueil en soins de suite et réadaptation ;
- la mobilisation des partenaires de la prévention, le renforcement des actions sur l'environnement et la promotion de l'activité physique en s'appuyant sur le plan national pour l'alimentation (PNA), le PNNS et le PNES pour appeler l'attention par exemple sur les conséquences sur la sédentarité du temps passé devant un écran ;
- l'adaptation des actions en direction des personnes en situation de vulnérabilité sociale et économique ;
- la lutte contre les discriminations des obèses dans le système de soins et dans la société ;
- la recherche, avec la création d'une fondation de coopération scientifique.

[205] Les axes 2 et 3 s'appliquent plus spécifiquement aux patients obèses diabétiques, afin de mobiliser les partenaires de la prévention pour agir sur l'environnement, promouvoir l'activité physique et lutter contre la sédentarité.

[206] L'axe 3 s'aligne sur le PNNS 3 afin d'intensifier les actions en direction des personnes en situation de précarité, qui est la situation de nombreux patients diabétiques.

[207] Le PO se situe clairement dans une démarche de coordination interministérielle, par référence à plusieurs autres plans de santé publique qui, outre le PNNS, interfèrent avec ses objectifs, comme le programme national pour l'alimentation (PNA), le plan national santé-environnement (PNSE), le plan national alimentation-insertion (PNAI), et le plan santé à l'école (PSE).

2.2.2.4. Le volet outre-mer du PNNS 3 et du plan obésité, 2011-2015

[208] Compte tenu de la forte prévalence de l'obésité féminine dans les départements d'outre-mer⁶⁸, du risque d'explosion chez les jeunes du surpoids, de l'obésité et de la sédentarité, et de l'importance des pathologies associées comme le diabète, un volet spécifique outre-mer a été, pour la première fois, élaboré dans le cadre du PNNS3 et du PO.

⁶⁸ Voir annexe 4 sur la situation du diabète l'outre-mer

[209] Ce volet outre-mer, qui vient d'être adopté, prévoit d'adapter et de décliner les mesures et actions du PNNS3 et du PO communes aux DOM. Il devrait permettre de renforcer la faisabilité des actions de prévention, la spécificité de la situation alimentaire outre-mer, les particularités culturelles et économiques, géographiques et climatiques. Cette partie des deux plans intègre les contraintes dues aux conditions socio-économiques défavorables, et aux spécificités culturelles, comme les représentations corporelles, ou l'importance des langues régionales.

[210] Le volet outre-mer du PNNS 3 et du PO contient les orientations suivantes :

- améliorer l'offre alimentaire, en alignant la teneur moyenne en sucre sur la métropole pour les produits de gamme comparable, agir sur l'offre alimentaire en milieu scolaire, valoriser les ressources et la production agro-alimentaire locales qui contribuent aux orientations du PNNS et agir sur le dispositif d'aide alimentaire ;
- favoriser la pratique de l'activité physique au quotidien ;
- renforcer la surveillance de l'état nutritionnel et améliorer le dépistage et la prise en charge de l'obésité et des pathologies associées (diabète, HTA...)
- adapter la communication et renforcer l'éducation nutritionnelle.

[211] Le volet outre-mer du PNNS et du PO sera financé à budget constant par l'ensemble des ministères participant au PNNS 3 et au PO.

2.2.2.5. Le programme national pour l'alimentation

[212] Le programme gouvernemental pour l'alimentation (PNA)⁶⁹ prévu par la loi de modernisation de l'agriculture et de la pêche du 27 juillet 2010, contient des mesures en faveur d'une « bonne alimentation, intègre la stratégie de prévention nutritionnelle du PNNS, notamment pour les populations les plus démunies, pour la prévention du surpoids et de l'obésité ». Il fait spécifiquement référence au PNNS, au programme national d'aide alimentaire, même si son ambition est plus universelle et ne s'inscrit pas dans la même problématique.

[213] En effet, l'objectif du PNA, qui vise plus particulièrement à agir sur les comportements, consiste à se doter d'un ensemble d'outils permettant de préserver le modèle alimentaire français, « bien collectif qu'il faut transmettre aux générations futures », alors que l'évolution des comportements alimentaires montre une « tendance à la rupture avec ce modèle français : restauration rapide, horaires décalés, éclatement de la structure familiale et mondialisation des modes de vie ». De plus, les inégalités sociales fragilisent le modèle alimentaire : « privés de repères sociaux et alimentaires, les populations en état de précarité concentrent leurs achats sur les produits saturés en mauvaises graisses et sucres, alors que l'aide alimentaire concerne près de 3 millions de personnes de façon ponctuelle, régulière ou permanente »⁷⁰.

- Les quatre axes du PNA viennent compléter le PNNS
 - faciliter l'accès de tous à une alimentation de qualité, avec les cibles populationnelles que sont notamment les personnes en situation précaire en lien avec l'aide alimentaire, ainsi que les jeunes dans le cadre scolaire et périscolaire, avec ensuite la publication du décret du décret n° 2011-1227 du 30 septembre 2011 relatif à la qualité nutritionnelle des repas servis dans le cadre de la restauration scolaire ;
 - améliorer l'offre alimentaire sous l'angle de la qualité ;
 - améliorer la connaissance et l'information sur l'alimentation ;
 - préserver et promouvoir le patrimoine alimentaire et culinaire français.
- A ces quatre axes sont ajoutés deux volets transversaux :
 - développer des connaissances pour les modèles alimentaires durables et de qualité ;

⁶⁹ Article L 230-1 du code rural.

⁷⁰ PNA, lancement du programme national pour l'alimentation, « pourquoi un PNA ? ».

- valoriser une communication qui véhicule les « valeurs positives » de la nouvelle politique de l'alimentation.

[214] L'axe 1 du PNA avec ses cibles populationnelles, concernant les précaires et les jeunes, constitue un cadre essentiel de mobilisation pour tenter d'agir sur les comportements et renforcer les actions sur les déterminants de santé.

2.2.2.6. Le programme alimentation et insertion

[215] Le programme alimentation insertion, (PAI) créé en 2003, a pour objet de sensibiliser aux recommandations du PNNS les populations les plus démunies recevant une aide alimentaire. Il est porté par un partenariat-public-privé, avec l'industrie agro-alimentaire et les associations. Au-delà de l'aide alimentaire et de la distribution d'aliments, le PAI permet de faire passer des messages sur l'alimentation à des personnes vulnérables⁷¹ sur le plan financier ou social, qui sont plus généralement touchées par des pathologies liées à l'alimentation.

2.2.2.7. Le plan stratégique d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique

[216] Il figure dans la loi du 9 août 2004 comme un de ses 5 plans stratégiques. Adopté en 2007 et couvrant la période 2007-2011, il ne mentionne pas l'obésité, juste évoquée par référence au diabète. Ce plan contient 15 mesures générales, et intègre les dispositions de la loi du 13 août 2004 portant réforme de l'assurance maladie, avec la coordination et l'organisation du parcours de soins personnalisé pour les maladies chroniques, et la mise en place du dispositif du médecin traitant et du dossier médical personnel.

[217] Le plan ne prévoit pas, parmi ses 15 mesures, de mesures spécifiques au diabète, puisqu'il se situe dans une approche large et pluridisciplinaire.

[218] Les quatre axes du plan ont des répercussions sur la prévention et la prise en charge du diabète, qu'il s'agisse des actions pour une meilleure connaissance de la maladie (portail internet notamment), de l'ETP (intégration dans la formation médicale initiale et continue, rémunération en ville et à l'hôpital, promotion de l'activité physique), de la facilitation de la vie quotidienne de la personne vivant avec une maladie chronique, y compris la vie professionnelle, ou des actions de recherche. Il est prévu d'agir par l'amélioration des conditions sociales et de l'insertion professionnelle des patients avec la création d'un correspondant handicap dans les entreprises, le développement des prises en charge à domicile, ou la réalisation de certains actes techniques par les aidants familiaux et les professionnels de santé.

⁷¹ Ateliers cuisine, formation et sensibilisation des bénévoles ...

3. DES AXES PROPRES DE L'ASSURANCE MALADIE ACCOMPAGNANT LES ACTIONS DE SANTE PUBLIQUE

3.1. Les orientations de prévention des différents régimes sont intégrées dans les objectifs généraux de l'assurance maladie

- [219] Si deux programmes de santé publique ont été consacrés au diabète par la CNAMTS en 1998 et 2000, la coordination des actions menées par l'Etat et l'assurance maladie doit désormais concilier les objectifs nationaux de santé publique définis par les lois du 9 août 2004, et du 25 juillet 2009, et les différents plans et programmes nationaux et les engagements des régimes d'assurance maladie dans le cadre de la gestion du risque.
- [220] Parmi les quatre thématiques de prévention⁷², la prise en charge et la prévention de l'obésité des jeunes avec le PNNS, le PO et le PNA, thématique sur laquelle les médecins généralistes se sont engagés dans le cadre de l'avenant n° 12 à la convention médicale⁷³, est celle qui est la mieux articulée.
- [221] Depuis la loi du 9 août 2004, les priorités d'action sur la prévention sont définies par les deux contrats d'objectif et de gestion (COG) liant l'Etat à l'UNCAM, 2007-2010 et 2010-2013, qui précisent les objectifs pluriannuels de gestion du risque communs aux trois régimes⁷⁴.
- [222] Parmi les 20 objectifs du contrat d'objectifs Etat/UNCAM, il est prévu, dans le cadre de la priorité donnée au renforcement de l'information et de la prévention, de mettre en œuvre les mesures prévues par les plans et programmes nationaux.
- [223] Dans le plan de gestion du risque de l'UNCAM, les régimes d'assurance maladie se sont engagés « à favoriser l'accès aux soins et à la prévention, notamment pour les populations fragiles ou éloignées du système de santé, et aider les assurés à devenir des acteurs informés de leur santé »⁷⁵.
- [224] Quant au contrat d'amélioration des pratiques individuelles (CAPI) et à la nouvelle convention médicale de juillet 2011, avec son volet « prévention, suivi des maladies chroniques », il a placé le diabète comme l'un des thèmes sur lesquels portera l'évaluation de la performance du médecin, intégrant les objectifs de la loi du 9 août 2004 et les principaux plans et programmes de santé publique.
- [225] Les plans de prévention des régimes d'assurance maladie développent les actions du cadre ainsi défini par le contrat d'objectifs Etat-UNCAM et de leurs COG.

3.2. La déclinaison par les régimes

- [226] La CNAMTS a défini des programmes de prévention pluriannuels, en suivant les objectifs de la loi du 9 août 2004 et les plans nationaux de santé publique. Pour la prévention et la prise en charge du diabète, des actions locales, financées par le FNPEIS, s'inscrivent dans le cadre du plan qualité de vie des malades atteints de maladies chroniques et du PNNS.

⁷² Prévention bucco-dentaire, cancer, vaccination, prise en charge et prévention de l'obésité.

⁷³ Assurance maladie, caisse nationale, point d'information 21 octobre 2010.

⁷⁴ Contrat d'objectifs, UNCAM, 2010-2013.

⁷⁵ Plan national de gestion du risque, UNCAM 2011, annexe 1.

- [227] Dans la COG 2006-2009, l'accent a été mis sur l'obésité des jeunes et le risque cardio-vasculaire qui ont fait partie des thèmes à inscrire dans les dispositifs conventionnels. De même, dans la COG 2010-2013, est prévu le financement d'actions de prévention des complications dues aux maladies chroniques. Ces orientations incluent la généralisation du programme SOPHIA dès 2011
- [228] Les actions dans les centres d'examen de santé (CES) qui portent sur le ciblage des examens de santé en direction des populations précaires, ainsi que sur l'expérimentation de l'ETP dans 19 CES, sont financés par le FNPEIS.
- [229] Pour mettre en pratique les actions de prévention relatives à l'obésité, une action auprès des médecins généralistes sur la prévention de l'obésité et du surpoids chez les enfants et les adolescents a été engagée à partir d'octobre 2010, et plus de 30 consultations par mois concernent les jeunes de moins de 18 ans.
- [230] Cette action consiste à promouvoir le dépistage et le repérage des enfants à risque ou en surpoids en appliquant les recommandations sanitaires⁷⁶ (et notamment le suivi du poids et de la taille), et à faire le point sur les éventuelles pathologies ou complications associées chez les enfants repérés en surpoids.
- [231] Les délégués de l'assurance maladie (DAM) accompagnent les médecins généralistes par la diffusion de référentiels et d'outils qui font référence au PNNS, la nouvelle courbe de corpulence de l'INPES et de la direction générale de la santé (DGS) actualisant les nouvelles définitions de l'obésité, un mémo sur les points clés du dépistage validé par la HAS, les critères de surpoids et d'obésité et les signes d'alerte, et un guide pratique sur les habitudes de vie
- [232] D'autres outils dédiés aux patients, élaborés par l'assurance maladie et remis aux médecins généralistes par les DAM doivent permettre d'accompagner les jeunes en surpoids et leur famille, pour aider ces derniers à faire évoluer habitudes de vie et comportements alimentaires, avec des conseils pratiques et un questionnaire sur l'activité physique et sédentaire.
- [233] Cette action a été progressivement étendue en direction des pédiatres⁷⁷, des centres de protection maternelle et infantile (PMI) sur la base d'une expérimentation, et des initiatives ont été développées en direction des populations défavorisées.⁷⁸
- [234] Des informations sur la prévention sont également accessibles sur le site de la CNAMTS.

Des informations de prévention pour tous sur ameli-santé.fr

L'Assurance Maladie a ouvert en mai dernier un nouveau site Internet entièrement dédié à la prévention santé : ameli-sante.fr.
 L'objectif de ce site est d'informer les assurés sur les offres de prévention de l'Assurance Maladie, de les conseiller et de les aider à mieux gérer leur santé.
 Le site ameli-santé intègre aujourd'hui 16 premiers thèmes de santé, de l'angine au saturnisme en passant par le risque cardio-vasculaire...
 Le site s'enrichit régulièrement de nouveaux thèmes de santé, dont la prévention du surpoids et de l'obésité en décembre 2010.
 Les internautes peuvent y trouver des informations simples et accessibles sur le surpoids et l'obésité, les signes pour les repérer et les complications de santé éventuelles associées.
 Des conseils pratiques pour les parents y sont également délivrés sur l'alimentation, les activités physiques et sédentaires : « Une alimentation variée : développez le goût de votre enfant », « Quelles quantités données à mon enfant ? », « Une activité physique régulière chez l'enfant en surpoids est bénéfique »...

⁷⁶ ANAES, 2003, HAS 2005, Childhood obesity task force 2010, Inserm, expertise collective de 2006.

⁷⁷ 1217 échanges réalisés fin août 2011.

⁷⁸ Point d'information de l'assurance maladie, octobre 2011 et diaporama « surpoids et obésité chez les enfants et adolescents, action médecin traitant ».

[235] Dans le cadre de l'accompagnement des plans de santé publique nationaux, la CNAMTS a été désignée en 2011 comme pilote du PO, pour promouvoir le dépistage précoce chez l'enfant et en assurer l'aval, et faciliter la prise en charge de premier recours adaptée avec objectifs de résultats dans le cadre conventionnel.

[236] Le RSI, avec la COG 2007-2011, a engagé des actions de prévention qui s'insèrent dans les actions de médecine préventive et dans celles de l'action sanitaire et sociale, individuelles et collectives, avec des objectifs de santé publique. Le régime a par ailleurs engagé une campagne de prévention et de soins, « RSI diabète », généralisé depuis 2010, après l'expérimentation menée dans quatre départements⁷⁹, et qui comprend quatre axes :

- des informations générales sur le diabète et sa prise en charge, par courrier personnalisé ou sur le site internet du RSI ;
 - un accompagnement personnalisé pour suivre le patient à partir de son dossier personnel de prévention ;
 - des séances d'ETP, sur prescription du médecin, dans des structures conventionnées avec le RSI ;
 - la prise en charge d'une ou plusieurs séances de prévention et de soins chez un pédicure-podologue.

[237] La MSA n'a pas fait inscrire dans la COG 2011-2015 le suivi des plans de santé publique de l'Etat, mais a lancé des actions spécifiques collectives de prévention sur les maladies cardio-vasculaires et orientées vers les personnes âgées.

[238] Au plan régional, c'est par le financement du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) que le RSI et la MSA participent aux actions de prévention, de dépistage, d'éducation thérapeutique.

[239] « Au niveau national, le contrat Etat/UNCAM prévoit que les actions de prévention menées par les caisses locales s'intègreront soit dans les programmes nationaux définis par les COG, soit dans les programmes régionaux de prévention ; l'assurance maladie étant représentée dans les instances des ARS aura ainsi la visibilité des politiques régionales de prévention .L'année 2011 est une année de transition, il faudra que la coordination avec les ARS dans les commissions de prévention et les commissions de gestion du risque permettent d'harmoniser les actions »⁸⁰.

[240] L'instruction du 9 juillet 2010 du conseil national de pilotage (CNP) des ARS a intégré les orientations nationales de l'UNCAM dans la première partie du programme pluriannuel régional de gestion du risque et qui comprennent comme indiqué supra, des actions en matière de prévention cardio-vasculaire et de diabète.

⁷⁹ Allier, Cantal, Haute-Loire, Hauts de Seine.

⁸⁰ Rapport FIQCS 2011.

4. LES POLITIQUES NATIONALES INSCRITES DANS LES PLANS REGIONAUX DE SANTE PUBLIQUE

4.1. L'application régionale de la loi d'orientation du 9 août 2004 relative à la santé publique

[241] A partir de la loi d'orientation du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, les plans régionaux de santé (PRSP) ont intégré les objectifs et les priorités de la loi, mis en œuvre via les groupements régionaux de santé publique (GRSP), en fonction des inégalités territoriales infra-régionales⁸¹.

4.2. Une nouvelle déclinaison des priorités nationales avec la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

[242] La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a profondément réorienté le pilotage des politiques régionales de santé publique. L'article 118 de la loi a réformé l'organisation sanitaire et a doté les agences régionales de santé (ARS) d'outils permettant de simplifier la déclinaison régionale de la politique de santé publique.

[243] Le titre III de la loi HPST contient 35 articles relatifs à la santé publique, dont deux concernent la problématique du diabète, l'article 84 relatif à l'éducation thérapeutique et l'article 112 relatif aux troubles du comportement alimentaire, dont la prévention du surpoids et de l'obésité, parmi les priorités de la politique de santé publique.

[244] Le projet régional de santé (PRS) et le projet stratégique régional de santé (PSRS) fixent à partir d'un diagnostic précis et prospectif de l'état de santé de la population et de l'offre disponible, les orientations et les grands objectifs de santé de la région et prévoient les articulations avec les autres acteurs institutionnels⁸²

4.2.1. Le rôle du conseil national de pilotage

[245] Pour accompagner les ARS dans les travaux d'élaboration des projets régionaux de santé, le Conseil National de Pilotage (CNP) a défini les priorités nationales d'action des PRS, qui sont « l'amélioration de l'espérance de vie en bonne santé, la promotion de l'égalité de la santé, et le développement d'un système de soins et de santé de qualité accessible et efficient ». Les maladies chroniques figurent parmi les cinq domaines stratégiques des PSRS⁸³.

[246] Le CNP a également diffusé une série de guides méthodologiques d'élaboration du PRS et de ses composantes qui mettent en perspective l'articulation entre les champs de compétence de l'ARS. Le guide du PSRS fournit un tableau proposant des déclinaisons à l'intersection de chacun des cinq domaines stratégiques avec les trois priorités nationales.

⁸¹ Dans les cinq volets obligatoires à inscrire dans les PRSP figuraient le programme d'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS), la santé scolaire, la santé environnementale et la santé au travail, les droits des personnes détenues, le plan d'action relatif à l'alerte et à la gestion des crises sanitaires, inscrits dans les dix champs d'intervention de la politique de santé publique énoncés à l'article 2 de la loi du 9 août 2004.

⁸² Articles L+R. 1434-2 du code de la santé publique (CSP).

⁸³ Les cinq domaines stratégiques des PSRS : handicap et vieillissement, risques sanitaires, périnatalité et petite enfance, maladies chroniques et santé mentale incluant la souffrance psychique, la question des addictions et la santé des jeunes – article R. 1434-2 du CSP.

[247] Au sein de la première priorité nationale, « améliorer l'espérance de vie en bonne santé », un des trois objectifs consiste à développer la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques, avec comme indicateur de résultat un des déterminants de santé qui touche au diabète : la prévalence du surpoids et de l'obésité parmi les enfants en grande section de maternelle.

4.2.2. Le projet régional de santé et les schémas régionaux de santé publique

[248] Au niveau régional, la coordination et le pilotage de la prévention et des maladies chroniques s'inscrivent désormais dans le cadre de référence posé par la loi HPST. La loi a unifié les différentes démarches de régulation autour du projet régional de santé (PRS), et du projet stratégique régional de santé (PSRS)⁸⁴.

Schéma 1 : Les missions du plan stratégique régional de santé

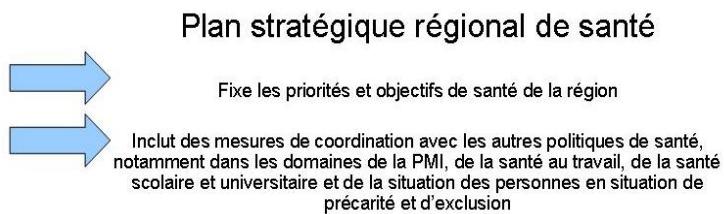
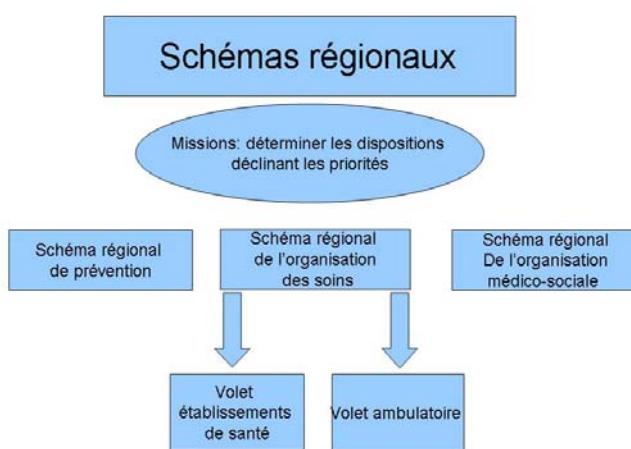
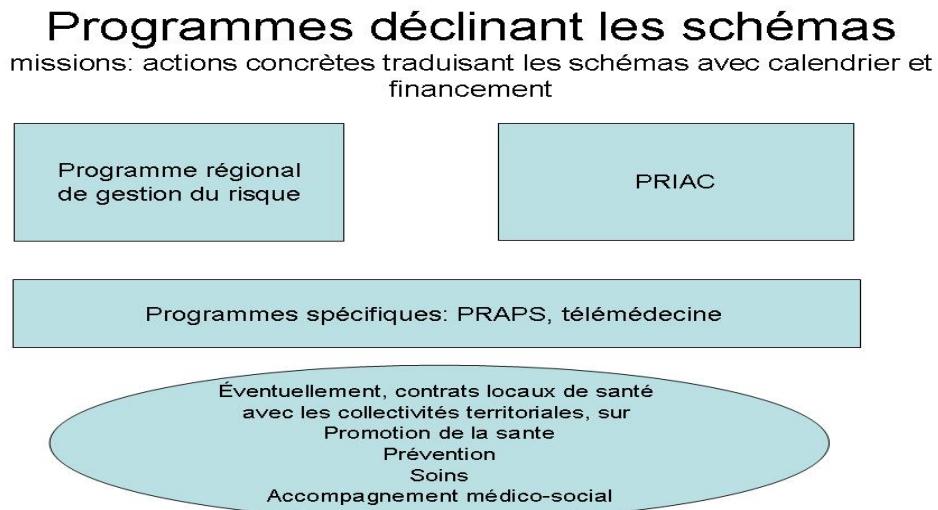


Schéma 2 : Les schémas régionaux



⁸⁴ Le PSRS fixe, à partir d'un diagnostic précis et prospectif de l'état de santé de la population et de l'offre disponible les orientations et les grands objectifs de santé de la région et prévoit les articulations avec les autres acteurs institutionnels (article L. +R. 1434-2).

Schéma 3 : Les programmes déclinant les schémas régionaux



Source : ministère de la santé et des sports et agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), 2010

- [249] Dans le cadre de la planification régionale de santé, le PRS fait l'objet d'une contractualisation entre le directeur de l'ARS et les directeurs des organismes d'assurance maladie, les contrats pluriannuels de gestion des caisses d'assurance maladie déclinant le PRS.
- [250] Les ARS peuvent conclure avec les collectivités territoriales des contrats locaux de santé (CLS), qui porteront à la fois sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social.

5. LA MISE EN ŒUVRE DANS QUATRE REGIONS METROPOLITAINES

- [251] Les quatre ARS visitées par la mission, Franche-Comté, Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais et Provence-Alpes-Côte-d'Azur (PACA) sont à un stade d'avancement différent pour l'adoption du PRS, trois sur quatre étant encore en phase de consultation, celui de l'ARS d'Ile-de-France ayant été adopté le 11 octobre 2011.
- [252] Deux orientations principales dominent la réflexion régionale en matière de diabète, en cohérence avec les cadrages nationaux : la prévention du surpoids et de l'obésité, et le renforcement de l'éducation thérapeutique.

5.1. *Deux orientations principales pour mieux prévenir et prendre en charge le diabète*

5.1.1. La prévention du surpoids et de l'obésité

[253] Les principaux plans de santé publiques déclinés au plan régional pour la prévention du diabète sont le PNNS, et depuis 2010 le PO et les PNA-PAI. Compte tenu de l'importance des déterminants de santé dans la survenue du diabète, la référence au PNNS est générale, avec sa composante nutrition (alimentation et activité physique). Ces actions, qui avaient été initiées dans les plans régionaux de santé publique (PRSP) sont reprises désormais, parfois prolongées ou réorientées par les ARS.

[254] Les autres plans concernés sont moins ouvertement affichés, sauf le plan pour la qualité de vie des malades atteints de maladies chroniques, qui prend toute sa place dans les stratégies, conformément à la loi du 9 août 2004.

[255] Les choix d'orientation stratégique sont différents d'une région à l'autre : l'ARS d'Ile-de-France et l'ARS de Franche-Comté ont privilégié l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète, le parcours de soin pour l'Ile-de-France, les soins de premier recours pour l'ARS de Franche-Comté. L'ARS de PACA a développé un axe populationnel, avec les actions en direction des plus démunis, et l'ARS du Nord-Pas-de-Calais une approche mixte qui donne la priorité aux inégalités sociales et territoriales, par les déterminants de santé, économiques, sociaux et comportementaux, en parallèle avec une réorganisation structurelle du système de soins de la région.

5.1.2. L'éducation thérapeutique du patient

[256] L'ETP prend sa place dans les schémas, avec des choix différents selon les ARS.

- dans le schéma de prévention et de promotion de la santé au titre de la prévention ciblée en Franche-Comté, comme dans la région Ile-de-France;
- dans le SROS dans la région Nord-Pas-de-Calais, où le PSRS distingue clairement l'ETP de la prévention en en faisant un acte de soins. Dans cette logique, l'ETP figure dans le SROS ; de même, dans la région PACA, c'est aussi dans le SROS que sera intégrée l'ETP, avec une intensification des programmes dans les territoires diagnostiqués comme prioritaires.

5.2. *Les choix régionaux*

5.2.1. La région Franche-Comté

5.2.1.1. La prévalence du diabète en région Franche-Comté

	Taux brut de prévalence en %	Taux standardisé prévalence 2009 (%)	Evolution 2006-2009 prévalence standardisée	Age moyen en 2009	% hommes en 2009
Franche-Comté	44,0	4,2	0,6	65,8	51,6
Doubs	33,9	4,2	0,6	65,9	52,7
Jura	44,1	4,0	0,5	66,0	50,9
Haute-Saône	44,5	4,7	0,7	65,5	50,3
TT de. Belfort	3,8	4,3	0,5	65,2	51,1
France entière	3,99	4,39	0,6	65,1	52,5

Source : BEH 42-43/9 novembre 2010II

[257] Il faut relier ces chiffres à la prévalence du surpoids et de l'obésité, car si la situation franc-comtoise n'est pas alarmante au regard des chiffres nationaux, elle reste néanmoins un problème important au regard du nombre total de personnes concernées (notamment chez les adultes) et de leur profil socio-économique.

5.2.1.2. Les orientations régionales de santé publique

[258] En l'absence de particularités dans le mode alimentaire constatées dans la région⁸⁵, et avec une pratique de l'activité physique dans la moyenne nationale, le diabète n'a jamais fait l'objet de programme régional particulier.

[259] Le PNNS a été mis en œuvre par les autorités sanitaires (URCAM, DRASS, ARH) à partir de 2003, dégageant des axes de travail qui ont été repris dans le PRSP de Franche Comté en 2006.

[260] Le plan stratégique du PSRS de Franche-Comté en cours de concertation, ainsi que les trois schémas régionaux (prévention, schéma régional d'organisation des soins (SROS) et schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) et les programmes obligatoires (gestion du risque, accès à la prévention et aux soins des plus démunis).

[261] Dans le cadre des deux enjeux transversaux du plan stratégique, « assurer une offre de santé de qualité et impulser les réorganisations nécessaires dans un cadre budgétaire solide et maîtrisé, veiller à ce que les personnes en situation de précarité et de vulnérabilité accèdent à toutes les structures, programmes et actions de santé », les priorités du plan stratégiques devraient mieux prendre en compte les déterminants de santé relatifs au diabète :

- renforcer la prévention et les soins pour certaines pathologies de l'enfant et de l'adulte qui exposent au risque de chronicité avec deux objectifs, prévenir le surpoids et l'obésité des enfants et des adultes en agissant sur l'alimentation et l'activité physique, et développer une prise en charge pluri-professionnelle, améliorer la qualité de la vie des patients atteints d'une maladie chronique ou rare ;
- développer de nouvelles formes de coordination de l'offre de santé entre les professionnels autour de l'usager, l'un des quatre objectifs étant d'améliorer l'organisation des soins de premier recours en développant les regroupements et les coopérations entre professionnels de santé.

[262] Ces priorités tiennent compte des différents plans et programmes définis au niveau national . La priorité relative à la prévention du surpoids et de l'obésité du plan stratégique s'inscrit clairement dans le cadre du PNNS. Celle qui est relative à la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique vise le plan national sur la qualité de vie de ces patients, conformément à la loi HPST. Il s'agira de développer un parcours de vie sans rupture pour le patient dans une offre d'ETP assortie de priorités (pathologies à prendre en charge, territoires concernés, place de l'hôpital et de la ville).

⁸⁵ Signalées par l'ARS.

5.2.2. La région Ile- de-France

5.2.2.1. Les caractéristiques de la prévalence du diabète en Ile-de-France

	Taux brut de prévalence en %	Taux standardisé Prévalence 2009 (%)	Evolution 2006-2009 Prévalence standardisée	Age moyen en 2009	% hommes en 2009
Ile-de France	3,5	4,2	0,6	63,4	54,7
Paris	2,7	3,2	0,5	63,7	56,4
Seine-et Marne	3,5	4,5	0,4	63,3	54,2
Yvelines	3,3	3,9	0,5	64,0	55,5
Essonne	3,6	4,4	0,6	63,6	55,3
Hauts de Seine	3,3	3,8	0,6	64,4	55,5
Seine-Saint-Denis	4,5	5,8	1,0	62,0	52,7
Val-de-Marne	3,7	4,3	0,5	64,1	54,0
Val-d'Oise	4,0	5,1	0,8	62,5	53,8
France entière	3,99	4,39	0,6	65,1	52,5

Source : BEH 42-43/9 novembre 2010

[263] Les départements de l'Ile-de-France qui connaissent une proportion de population importante d'origine étrangère, ou à faible niveau socio-économique sont les départements les plus touchés par le diabète (Val d'Oise, Seine-Saint-Denis), alors que ce sont par ailleurs des départements jeunes, avec une proportion de patients diabétiques âgés moins élevée que dans les autres départements, et un âge moyen de ces patients parmi les plus jeunes de la région. Par ailleurs, le nombre de personnes admises en ALD dans la région a augmenté de 5,2 % entre 2008 et 2009, les diabètes, l'HTA et les cancers représentant 80 % de cette augmentation.

5.2.2.2. Les orientations régionales de santé publique

[264] Le PRSP 2006-2010 n'avait pas retenu le diabète dans ses priorités, et aucun plan de prévention et de soins n'a été mis en œuvre en Ile-de-France.

[265] Cependant, en cohérence avec les orientations du PNNS, et du PNA, avec les priorités régionales de santé et les orientations de l'assurance maladie figuraient la prévention de l'obésité, et l'accompagnement des personnes diabétiques, la thématique des maladies chroniques ayant été retenue par ailleurs comme une compétence de l'assurance maladie.

[266] Le plan stratégique du PSRS de l'ARS d'Ile-de-France⁸⁶, document validé pendant la période d'enquête de l'IGAS prévoit, dans sa partie IV, relative aux maladies chroniques, de renforcer le parcours de santé des personnes souffrant de maladies chroniques. Il s'agit du renforcement de la prévention primaire et du dépistage, et des prises en charge, avec l'ETP, et de développer une « plate-forme ressources » pour l'éducation thérapeutique.

[267] Le PSRS indique⁸⁷ qu'une attention particulière doit être portée au diabète, qui concerne près de 360 000 patients dans la région avec de fortes disparités entre territoires et une grande hétérogénéité, notamment en matière d'ETP.

⁸⁶ Arrêté le 11 octobre 2011.

⁸⁷ PSRS Ile-de-France, partie IV-objectifs stratégiques, p. 81.

[268] La déclinaison des axes d'intervention du PSRS va s'opérer sur l'ensemble des territoires concernés, en prévoyant une intensification des actions sur ceux qui présentent les prévalences les plus élevées. Le PSRS ne décrit pas les actions qui vont être menées sur le diabète, qui seront inscrites dans les programmes à définir en 2012. L'ARS s'est cependant donnée deux priorités sur cette thématique : le soutien des actions de prévention ainsi que le soutien et l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan complet développement de l'ETP dans le cadre du développement des mesures⁸⁸ du plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

5.2.3. La région Nord-Pas-de-Calais

5.2.3.1. Les caractéristiques de la prévalence du diabète dans le Nord-Pas-de-Calais

	Taux brut de prévalence En %	Taux standardisé Prévalence 2009 (%)	Evolution 2006-2009 Prévalence standardisée	Age moyen en 2009	% hommes en 2009
Nord-pas de Calais	4,4	5,4	0,8	63, .2	507
Nord	4,3	5,3	0,8	63,5	51,2
Pas de Calais	4,5	5,5	0,9	62,7	54,2
France entière	3,99	4,39	0,6	65,1	52,5

Source : BEH 42-43/9 novembre 2010

[269] Les chiffres ci-dessus issus de l'enquête ENTRED, comme différentes études relatives au taux de prévalence du surpoids et de l'obésité, montrent des résultats supérieurs à la moyenne nationale. Les études prospectives⁸⁹ prévoient 210 000 patients diabétiques dans la région en 2025.

5.2.3.2. Les orientations régionales de santé publique

[270] Le diabète faisait déjà partie des thèmes prioritaires de la région avant la loi HPST, avec deux volets du SROS II, prolongé dans le SROS III consacrés au diabète. Un volet du SROS III a pour thème spécifique l'obésité. Le PSRS a un objectif central, la lutte contre les inégalités, et quatre orientations :

- 1ère orientation : lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé ;
- 2ème orientation : cibler les investissements nécessaires de façon à réduire l'écart entre le Nord-Pas-de-Calais et le territoire métropolitain et à renforcer l'efficacité du système de santé et de soins de la région ;
- 3ème orientation : gérer les risques sanitaires, les déterminants de santé et l'accès aux soins dans un projet régional qui couvre l'ensemble du champ de la santé ;
- 4ème orientation : adapter le système de santé pour répondre aux droits des personnes à un parcours de santé.

⁸⁸ Mesures 4, prévention du risque et les pathologies influençant la qualité de la vie, 5, promouvoir le plan bien vieillir, 6, promouvoir la solidarité entre les générations et 8, valoriser la recherche et l'innovation.

⁸⁹ ARS de Nord-Pas-de-Calais, questionnaire pour la mission.

- [271] Pour mettre en œuvre ces orientations, quatre leviers d'action permettent d'améliorer l'efficacité du système de santé et d'agir sur le rattrapage des indicateurs dans la prise en charge des maladies chroniques: promouvoir l'information en santé et l'éducation pour la santé, agir de façon concertée sur les déterminants de santé, favoriser un recours plus précoce aux soins, mettre en place un véritable parcours coordonné.
- [272] Le PSRS servira de base à la définition des trois schémas régionaux prévus par la loi, pour la prévention, l'organisation des soins, et l'organisation médico-sociale, ainsi qu'à celle des programmes thématiques et aux contrats locaux de santé.
- [273] Le choix stratégique fait par l'ARS a consisté à aller au-delà d'une approche par pathologie, avec une organisation du système de santé permettant à chaque usager de bénéficié du parcours de soins, de santé ou de vie dont il a besoin. Les projets de l'ARS pour construire un programme régional en 2012 ont pour objectif de conduire des programmes transversaux opérationnels et centrés sur le patient, et de prévoir une articulation entre les différents plans nationaux concernant les maladies chroniques, le PNNS 3 et le PO
- [274] Le schéma régional de prévention comprend les actions relatives à la promotion de la santé pour l'ensemble de la population, mais n'intègre pas l'ETP, considérant « que la mise en œuvre de l'ETP est un enjeu pour les professionnels de santé⁹⁰ ». Le PSRS distingue clairement l'ETP de la prévention en en faisant un acte de soins.
- [275] « C'est l'organisation des soins qui doit permettre un progrès dans l'accès à l'éducation thérapeutique, en palliant les effets de la segmentation des compétences, des responsabilités des professionnels, et la dispersion sur les territoires de la région des dispositifs et programmes d'ETP ». Dans cette logique, l'ETP prend donc logiquement place dans le SROS.
- [276] L'enjeu pour l'ARS de Nord-Pas-de-Calais est de permettre le développement de l'ETP dans le cadre d'une organisation territoriale lisible et cohérente de l'offre (structures, professionnels et représentants de patients), tout en garantissant la qualité de sa dispensation et son accessibilité. Les expérimentations de nouveaux modes de rémunération doivent permettre de tester la possibilité qu'elle puisse être financée sur le risque d'assurance maladie et faire partie de l'acte de soins.
- [277] Compte tenu de la prévalence de l'obésité et du diabète dans la région, les précédents PNNS ont été largement appliqués, et le PNNS 3 comme le PO seront des priorités de santé pour la région. L'axe du PSRS n°4 « agir de façon concertée sur les déterminants de santé », y compris les déterminants économiques, sociaux et comportementaux, doit favoriser l'action sur les comportements alimentaires et l'activité physique. Par rapport aux objectifs et recommandations du PNNS 3, il est indiqué dans le document que les habitudes alimentaires, la pratique de l'activité physique de loisirs et la sédentarité constatés dans les pratiques de la population locale sont très éloignées de ce qui est considéré comme « bonnes pratiques », pour des raisons de coûts chez les personnes aux revenus les plus faibles et de temps disponible chez les autres.
- [278] De même, le surpoids et l'obésité ne sont pas vécus de la même façon chez les personnes aux revenus les plus faibles et les plus âgées, et également sous-estimés par les familles elles-mêmes en surpoids, obèses, et/ou en situation de précarité, éléments déterminants du diagnostic préalable à l'élaboration du PSRS.

⁹⁰ ARS de Nord-Pas-de-Calais, schéma régional de prévention.

5.2.4. La région Provence-Alpes Cote d'Azur

5.2.4.1. Les caractéristiques de la prévalence du diabète en PACA

	Taux brut de prévalence En %	Taux standardisé Prévalence 2009 (%)	Evolution 2006-2009 Prévalence standardisée	Age moyen en 2009	% hommes en 2009
PACA	4,2	4,1	0,4	66,6	53,7
Alpes de Haute Provence	4,4	4,0	0,6	67,6	54,4
Hautes Alpes	3,5	3,5	0,5	67,4	53,0
Alpes-Maritimes	3,5	3,2	0,0	67,3	54,3
Bouches-du-Rhône	4,5	4,7	0,6	65,8	52,7
Var	4,6	4,0	0,5	67,5	55,1
Vaucluse	4,2	4,3	0,6	65,8	53,8
France entière	3,99.	4,39	0,6	65,1	52,5

Source : BEH 42-43/9 novembre 2010

[279] Les spécificités de la région PACA, avec une population d'origine étrangère importante dans le département des Bouches-du-Rhône, des poches de pauvreté et de fortes inégalités territoriales, se retrouvent dans les taux de prévalence. La population des patients diabétiques de la région sont par ailleurs plus âgés que la population de patients diabétiques de la France métropolitaine, en cohérence avec la sociologie et à la démographie de la région.

[280] Là encore, l'articulation entre obésité, surpoids et diabète est forte. En 2008, étaient en surpoids 45 % des personnes de 18 ans et plus ayant un faible revenu, 37 % un revenu intermédiaire et 31 % un revenu élevé⁹¹.

5.2.4.2. Les orientations régionales de santé publique

[281] Le plan stratégique régional, en cours de consultation, a prévu d'encadrer les actions dans une approche par populations et non par déterminants de santé. C'est ainsi que le diabète et l'obésité seront ciblés dans le plan comme « pathologies traceuses⁹² », compte tenu de leur lien avec la précarité et de leur impact sur la santé, conformément aux enseignements tirés des analyses des taux de prévalence du diabète.

[282] Les six grandes priorités du plan stratégique⁹³, la prévention, l'accès aux soins ambulatoires et hospitaliers et à la prise en charge médico-sociales concernent d'une manière ou d'une autre le diabète.

[283] Dans ce cadre, l'objectif consistant à cibler les programmes de santé sur les territoires prioritaires afin de contribuer à la réduction des inégalités de santé est un levier pertinent pour atteindre les populations les plus éloignées des actions de prévention et de prise en charge du diabète.

⁹¹ ORS PACA 2009.

⁹² Plan stratégique de santé PACA.

⁹³ Inégalités de santé, handicap et vieillissement, risques sanitaires, périnatalité et petite enfance, maladies chroniques, santé mentale et addictions.

[284] Enfin, pour favoriser l'amélioration de la qualité de la vie et la prévention des complications des malades atteints de maladies chroniques, le PRS inclut le renforcement de l'ETP et une meilleure gestion des conséquences sociales et médico-sociales de cette pathologie.

[285] Dans les trois schémas sectoriels, qui seront complétés par des programmes d'action, le schéma régional de prévention reprend un certain nombre des orientations du précédent PRSP. Très orienté vers les populations en situation de précarité, il prolonge la mise en œuvre des actions prévues dans les déclinaisons régionales du PNNS, du PNA et du PAI en matière de nutrition en direction des populations les plus précaires (banques alimentaires notamment). Il sera complété par un programme fonctionnel pour l'accès aux soins des plus précaires et par six plans d'action fonctionnels. Le SROS, quant à lui, permettra d'intégrer les décisions relatives à l'ETP dans les territoires prioritaires en raison de la fragilité de l'offre de soin.

Annexe 4

La situation du diabète en outre-mer

1. LA PREVALENCE ET LES CARACTERISTIQUES DU DIABETE DANS LES DEPARTEMENTS D'OUTRE-MER	66
1.1. <i>Les enseignements retirés pour l'essentiel de l'enquête ENTRED spécifiques aux départements d'outre-mer</i>	66
1.1.1. Le taux de prévalence du diabète	67
1.1.2. La répartition entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2	67
1.1.3. Les particularités du diabète outre-mer liées à l'âge, au sexe, et aux données socio-économiques	68
1.1.4. Le taux d'admission pour affection longue durée	69
1.2. <i>Les sources d'information relatives aux déterminants de santé et au diabète</i>	70
1.2.1. De nombreuses enquêtes sur le comportement alimentaire.....	70
1.2.2. Les enquêtes sur les représentations	73
1.2.3. Le regard sur la corpulence	75
1.3. <i>Le suivi des recommandations.....</i>	76
2. LA DEFINITION DES ACTIONS DE SANTE PUBLIQUE.....	78
2.1. <i>Un cadrage régional ciblant la nutrition.....</i>	78
2.2. <i>Diabète, obésité et surpoids dans les plans stratégiques régionaux de santé</i>	79
3. L'ORGANISATION DE LA PREVENTION ET DES SOINS	81
3.1. <i>Les actions de prévention primaire</i>	81
3.1.1. Les acteurs de la prévention	81
3.1.2. Les actions nutritionnelles	82
3.2. <i>Les actions de dépistage</i>	83
3.2.1. Des actions de dépistage occasionnelles	84
3.2.2. Les autres actions de dépistage.....	84
3.2.3. Les actions de communication	86
3.2.4. Le rôle des associations de patients	87
4. LES MODALITES DE L'ORGANISATION DES SOINS	88
4.1. <i>La médecine de premier recours</i>	88
4.2. <i>L'exercice regroupé.....</i>	89
4.3. <i>Les réseaux de santé</i>	89
4.4. <i>L'accompagnement et l'éducation thérapeutique du patient.....</i>	91
4.5. <i>Les coopérations entre professionnels.....</i>	92
5. LA SITUATION EPIDEMIOLOGIQUE ET LES PARTICULARITES LOCALES EN NOUVELLE CALEDONIE	93
5.1. <i>Une augmentation annuelle importante du taux de prévalence du diabète.....</i>	93
5.2. <i>Des spécificités géographiques, populationnelles et économiques pèsent sur la politique de prévention et les modalités de la prise en charge.....</i>	94

5.3. <i>La prévention et la prise en charge du patient diabétique</i>	94
5.4. <i>L'accompagnement du patient</i>	95
6. LA SITUATION EPIDEMIOLOGIQUE ET LES PARTICULARITES LOCALES EN POLYNESIE FRANCAISE	95
6.1. <i>Une forte prévalence et un potentiel d'aggravation important de la prévalence du diabète</i> 95	
6.2. <i>La prévention, l'accompagnement et la prise en charge du patient diabétique</i>	97
LISTE DES PERSONNES CONTACTEES ET SOLICITEES POUR L'ELABORATION DE L'ANNEXE 4 RELATIVE A LA SITUATION DU DIABETE OUTRE-MER	99

- [286] Cette annexe a pour objet dresser un état des lieux de la prévention et de la prise en charge du diabète dans les départements d'outre-mer, mais dans la mesure où la mission de l'IGAS n'a pu effectuer d'investigations sur place, la description et l'analyse de la situation locale départementale sont inégales, quantitativement et qualitativement, puisqu'�troitement dépendantes des données qu'elle aura elle-même été en mesure de réunir et des informations qui lui auront été transmises à sa demande par les agences régionales d'hospitalisation (ARS).
- [287] La mission a en effet largement utilisé les données issues de l'étude transversale « échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques » ENTRED 2007-2010, dont les résultats spécifiques à la situation dans les départements d'outre mer (DOM) sont analysés par l'Institut national de veille sanitaire (InVS)⁹⁴.
- [288] D'autres éléments d'analyse sont tirés d'études spécifiques complémentaires, concernant un seul ou l'ensemble des départements d'outre-mer.
- [289] Un questionnaire a également été adressé par la mission de l'IGAS aux ARS des quatre DOM, incluant Mayotte. Des entretiens téléphoniques complémentaires ont été menés avec les responsables des maladies chroniques et de la prévention des ARS.
- [290] La mission de l'IGAS a également souhaité pouvoir disposer d'éléments d'information concernant la situation du diabète dans les collectivités territoriales d'outre-mer, Nouvelle Calédonie et Polynésie. Le questionnaire particulier adressé par la mission de l'IGAS aux deux Haut-commissariats, et qui a été transmis par ces derniers aux services de santé des Territoires, tient compte des compétences en matière de santé qui relèvent de ces collectivités.
- [291] Cet état des lieux restant donc tributaire de la nature des informations collectées ne permet pas de dresser un tableau réellement complet et comparatif de la situation de chaque DOM : en ce sens, il ne peut viser à l'exhaustivité. Les éléments tirés des questionnaires sont cependant directement issus de l'analyse des services locaux, et permettent en conséquence de présenter leur point de vue sur la situation locale.
- [292] Le nouveau département de Mayotte, qui relève de la compétence de l'ARS de l'Océan indien, a été intégré dans la description de la situation, en sachant que la comparaison avec les autres DOM est délicate, et qu'elle n'a souvent pas de sens s'agissant de la métropole.
- [293] La population des DOM au 1^{er} janvier 2009⁹⁵ comprend 410 784 habitants en Guadeloupe, 83 534 habitants en Guyane, 397 693 habitants en Martinique, 808 250 habitants à La Réunion et 198 800 habitants à Mayotte. La population de la Nouvelle Calédonie comprenait 245 000 habitants en 2009, et la population de la Polynésie française 270 000 habitants en 2007.

⁹⁴ Jean-Rodrigue Ndong, Isabelle Romon, Céline Druet, Laurence Prévot, Rémy Hubert-Brierre, Etienne Pascolini, Jean-Paul Thomasset, Raymonde Cheungkin, Alex Bravo, Michèle Chantry, Jean Deligne, Alain Paumier, Alain Weill, Anne Fagot-Campagna, Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), « *diabète traité, quelle évolution ?* », « *caractéristiques, risque vasculaire, complications et qualité des soins des personnes diabétiques dans les départements d'outre-mer et comparaison à la métropole* », ENTRED 2007-2010, France n° 42-43/9 novembre 2010.

⁹⁵ Source Insee.

1. LA PREVALENCE ET LES CARACTERISTIQUES DU DIABETE DANS LES DEPARTEMENTS D'OUTRE-MER

1.1. *Les enseignements retirés pour l'essentiel de l'enquête ENTRED et spécifiques aux départements d'outre-mer*

[294] L'étude ENTRED étendue aux DOM a été engagée en 2007.⁹⁶ Elle permet de compléter d'autres études, de nature plus sociologique, sur les déterminants de santé et, à partir des données de prévalence dans ces départements,⁹⁷ de présenter les éléments permettant d'apprécier l'évolution du diabète traité⁹⁸. Elle ne concerne pas Mayotte.

Méthode retenue par l'enquête spécifique ENTRED

« Le taux de prévalence de la série 2000-2005 de l'enquête ENTRED 2001 avait été calculé à partir du régime général de sécurité sociale, hors fonctionnaires et DOM. Cette série était donc surestimée par exclusion des fonctionnaires et DOM mais sous estimée par exclusion des autres régimes de sécurité sociale. La série ENTRED 2007 résulte d'un sur-échantillonnage pour les personnes du régime social des indépendants (RSI) et des DOM.

Les données de consommation médicale ont été extraites pour toutes les personnes domiciliées dans les DOM faisant l'objet d'une enquête téléphonique, portant sur l'état de santé lié au diabète, réalisée par les médecins conseils locaux de la caisse nationale d'assurance maladie-accidents du travail (CNAMETS), les personnes diabétiques étant tirées au sort (132 à La Réunion, 162 aux Antilles et en Guyane, soit 855). Ces données ont été comparées à celles des 8926 personnes diabétiques de l'enquête métropole.

A la Réunion, une enquête complémentaire par voie postale a été engagée par un médecin conseil local de la CNAMETS, auprès des médecins soignants, quand le patient, ressortissant du régime général, avait transmis ses coordonnées. Parmi les 375 patients tirés au sort, 149 avaient transmis les coordonnées de leur médecin, et 118 médecins soignants ont participé à l'étude. Cette enquête à la Réunion a permis de recueillir les données d'examen clinique et de biologie, et incluait l'âge au diagnostic et la durée du diabète.

La typologie du diabète a été définie selon le même algorithme épidémiologique que celui utilisé pour la précédente série portant sur la métropole. Les personnes de moins de 45 ans et traitées par insuline dans les deux années suivant le diagnostic ont été considérées comme ayant un diabète de type 1. Les caractéristiques ont été décrites pour l'ensemble des personnes diabétiques, à partir des bases de consommation médicale. Le risque vasculaire, les complications et la qualité des soins ont été décrites pour les personnes diabétiques de type 2 à partir du questionnaire du médecin conseil et complétés par les données du questionnaire médecin soignant pour les personnes diabétiques de type 2 à la Réunion ».

Source : Article BEH 42-43/9 novembre 2010

⁹⁶ BEH, op. Cité, n° 42-43/9 novembre 2010.

⁹⁷ Hors Mayotte, devenu DOM en mars 2011.

⁹⁸ Délivrance d'antidiabétiques oraux et/ou insuline à au moins trois dates différentes au cours de l'année.

1.1.1. Le taux de prévalence du diabète

Tableau 12 : comparaison du taux de prévalence du diabète des DOM avec celui de la métropole

	Taux standardisé de prévalence en 2009	% évolution 2006-2009
Guadeloupe	8,1	1,0
Martinique	7,4	0,8
Guyane	7,3	1,5
La Réunion	8,8	1,3
France entière	4,39	0,6

Source : Article BEH n°42-43 sur données ENTRED 2007 analysées par l'INVS, novembre 2010

[295] Par rapport à la métropole, le taux de prévalence du diabète est particulièrement élevé dans les DOM, et c'est l'île de la Réunion qui connaît le taux le plus fort. Depuis l'enquête ENTRED de 2007, ce taux a encore augmenté, les données continues de prévalence de diabète de type 2 traité issues du régime général donnent en 2009 un taux standardisé représentant environ 2 fois celui de la métropole⁹⁹.

[296] A Mayotte, les derniers chiffres de la prévalence du diabète dans l'île indiquent que le taux de prévalence du diabète traité est de 10,5 % pour les 30 à 69 ans¹⁰⁰.

[297] A partir de cette extension de l'enquête ENTRED aux DOM, on dispose de données qui indiquent que la population présente à la fois des caractéristiques génétiques propres expliquant la survenue du diabète, et une évolution des habitudes de vie et des pratiques alimentaires les rapprochant de la métropole, surtout pour les plus jeunes, de plus en plus atteints par le surpoids et l'obésité.

1.1.2. La répartition entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2

[298] Le diabète de type 2 représente 95 % des patients diabétiques versus 92 % en métropole, mais la répartition dans chaque DOM entre les types de diabète est mal connue :

[299] En Martinique, selon les informations transmises à la mission par l'ARS, on a constaté une plus forte incidence du diabète de type 1 qu'en métropole, mais il s'agit d'une enquête un peu ancienne, menée dans le cadre hospitalier (2003), qui a permis de constater que l'incidence du DIABÈTE DE TYPE 1 est de 12 cas pour 100 000 enfants contre 9,6 cas en métropole.

⁹⁹ Analyse CNAMTS à partir du SNIIRAM, 2009, in « prévalence et incidence du diabète et mortalité liés au diabète en France-synthèse épidémiologique », INVS, novembre 2010.

¹⁰⁰ ARS océan indien, plan stratégique de santé approuvé par le conseil de surveillance, avril 2011, données issues de l'enquête Mayotte-diabète, NUTIMAY et MAYDIA.

[300] A la Réunion, l'ARS précise dans ses réponses au questionnaire de l'IGAS que ni l'incidence, ni la prévalence du diabète de type 1 ne sont connues, et que les seules données, issues de la caisse générale de sécurité sociale (CGSS) indiquaient que 264 enfants de moins de 19 ans étaient traités par insuline en 2007, et qu'on ne constatait pas un nombre important d'enfants débutant un diabète avant 5 ans (6,4 % versus 12 à 15 % en métropole). Les hypothèses avancées seraient un effet protecteur de l'allaitement maternel, ou celui des infections acquises plus précocement à la Réunion¹⁰¹.

1.1.3. Les particularités du diabète outre-mer liées à l'âge, au sexe, et aux données socio-économiques.

Tableau 13 : Caractéristiques de la population diabétique des DOM

Tableau 2 Caractéristiques de la population diabétique (type 1, 2 et autres types) dans les DOM et en métropole. Entrée 2007, France, données de consommation médicale et données du questionnaire téléphonique patient / Table 2 Characteristics of people with diabetes (type 1, 2 and other types) in French overseas departments and metropolitan France. ENTRED 2007, data from medical consumption and from patient questionnaire					
	Antilles – Guyane	La Réunion	DOM	Métropole	P _{âge, sexe} *
Données de consommation médicale	N=469	N=386	N=855	N=8 926	
Âge moyen - ans	64,1±0,6	61,1±0,7	62,7±0,5	64,9±0,1	0,001
Femmes - % [IC95%]	68,0 [63,8-72,2]	60,4 [55,5-65,2]	64,6 [61,4-67,8]	46,3 [42,5-47,3]	<0,0001
Affection de longue durée diabète ou autre - % [IC95%]	85,1 [81,8-88,3]	88,1 [84,8-91,3]	86,4 [84,1-88,7]	83,7 [82,9-84,5]	0,02
Couverture maladie universelle (CMU) chez les moins de 60 ans - % [IC95%]	35,0 [27,6-42,3]	54,2 [46,7-61,8]	44,7 [39,3-50,1]	11,5 [10,4-12,7]	<0,0001
Questionnaire téléphonique patient	N=162	N=132	N=294	N=4 238	
Âge au diagnostic - ans	53,2±0,9	48,2±1,2	50,1±0,8	52,0±0,2	NS
Ancienneté du diabète - années	10,8±0,8	12,1±0,8	11,4±0,6	11,8±0,2	NS

* Test du Chi-2 ajusté sur l'âge et le sexe.

Source : Article BEH sur données ENTRED 2007 analysées par l'INVS

[301] Le tableau ci-dessus permet une comparaison des caractéristiques de la population diabétique de type 1 et 2 dans les DOM et en métropole : les personnes diabétiques sont plus jeunes qu'en métropole, à ancienneté de diabète égal, 62,7 ans versus 64,9 ans.

[302] Le diabète touche largement plus les femmes qu'en métropole (64,6 % versus 46,3 %).

[303] Le taux de CMU chez les moins de 60 ans, qui est un indicateur de niveau socio-économique est de 44,7 % versus 11,5 %, avec la proportion la plus forte à la Réunion (54,2 %).

[304] A Mayotte, les comparaisons sont difficiles puisque l'île est devenue département français qu'en mars 2011, avec un niveau de vie très inférieur aux autres DOM¹⁰².

¹⁰¹ ARS océan indien, réponse au questionnaire de la mission, et Xavier Dubuche, Patrick Garandea, Olivier Perrichot, « un observatoire des mutations rapides de société dans un contexte multiethnique en France », médecine clinique endocrinologie et diabète, n°46, mai-juin 2010.

¹⁰² Le dernier chiffre connu pour Mayotte date de 2005, le niveau de vie moyen annuel à Mayotte était de 2 417 € par an, la même année de 9 500 € dans les DOM et de 15 000 € en métropole (source Insee) .

1.1.4. Le taux d'admission pour affection longue durée

Tableau 14 : Taux standardisé d'incidence des admissions en ALD pour diabète (tous régimes) pour 100 000 habitants sur la période 2000-2006

Région	Taux	Ratio DOM/hexagone
Guadeloupe	559	2,29
Martinique	366	1,50
Guyane	307	1,26
La Réunion	517	2,12
France Hexagone	244	

Source : *Régime général Ameli, exploitation INVS*

[305] Les taux standardisés d'incidence d'ALD diabète sont tous supérieurs à ceux de la métropole, et plus élevés chez les femmes que chez les hommes, le diabète étant le premier motif d'admission en ALD (29 %) à la Réunion, où le taux d'admission en ALD a augmenté de 64 % entre 2000 et 2009.¹⁰³

1.1.4.1. Les taux de mortalité liée au diabète

[306] La mortalité liée au diabète est particulièrement élevée outre-mer, à âge et sexe équivalents par rapport à la métropole. L'âge moyen du décès y est plus jeune qu'en métropole (de 71 à 77 ans selon le département).

[307] La surmortalité masculine observée en métropole est plus faible en Martinique et à La Réunion, et elle est quasi nulle en Guadeloupe et Guyane¹⁰⁴.

Tableau 15 : taux standardisé de mortalité lié au diabète calculé sur la période 2004-2006

	Taux pour 100 000 habitants
Guadeloupe	69
Martinique	56
Guyane	64
La Réunion	110
France métropolitaine	31

Source : *INVS synthèse épidémiologique*

[308] Alors que la qualité de la prise en charge médicale du diabète outre-mer apparaît, selon l'étude ENTRED 2006-2010 proche et parfois meilleure que celle de la métropole, le taux standardisé de mortalité, toutes classes d'âge comprises, est très élevé pour l'ensemble de l'outre-mer, et particulièrement élevé à La Réunion.¹⁰⁵ Selon l'analyse de l'InVS à partir des données d'ENTRED, un biais de déclaration n'est pas à exclure à La Réunion, dans la mesure où le diabète est peut être plus fréquemment mentionné sur le certificat de décès car le diabète y est plus reconnu comme un problème de santé publique que dans les autres régions d'outre-mer.

¹⁰³ ORS La Réunion.

¹⁰⁴ Anne Fagot et al, op.cité.

¹⁰⁵ 110/100 000 versus 31/100 000 en métropole en 2006.

[309] Néanmoins, les études basées sur la cohorte ENTRED de 2007 ne permettent pas d'avoir le recul suffisant pour préciser ces analyses (au moins 5 ans sont nécessaires), ce qui ne pourra pas, selon les informations transmises à la mission par l'InVS, être réalisé avant 2013.

1.2. *Les sources d'information relatives aux déterminants de santé et au diabète*

1.2.1. De nombreuses enquêtes sur le comportement alimentaire

[310] Plusieurs types d'enquêtes permettent d'aborder la problématique globale du diabète. Un certain nombre d'entre elles, dans les DOM, concernent le surpoids et de l'obésité. Elles montrent une modification des comportements alimentaires, caractéristiques de la transition nutritionnelle surtout parmi les jeunes, une sédentarisation croissante avec une activité physique sportive ou de loisirs faible, terrains propices au développement du surpoids, de l'obésité et des maladies chroniques dont le diabète.

1.2.1.1. Les enquêtes menées à la Réunion

[311] A La Réunion, une enquête menée en 1999-2001 l'enquête REDIA ¹⁰⁶ se distingue de la plupart des enquêtes connues dans les autres DOM car elle a combiné des données anthropométriques (poids et taille), et le dépistage systématique du diabète par mesure de la glycémie veineuse en s'appuyant sur des données objectives et déclarées par les patients comme l'IMC dans trois sites considérés comme représentatifs de la population.

[312] Cette enquête, quoique désormais ancienne, avait démontré une prévalence du diabète particulièrement élevée, avec 17,5 % de la population âgée de 30 à 69 ans diabétique, un tiers des diabétiques ignorant leur maladie au moment de l'enquête.

[313] Elle a été complétée par une enquête « REDIA jeunes » en 2002, qui a confirmé la réalité de l'obésité infantile dans l'île et a montré une prévalence de 2,5 % du DT2 dans la tranche d'âge des 18-29 ans.

[314] Des enquêtes sociologiques et ethnologiques ont complété ces premiers travaux à la Réunion, avec en particulier une étude sur la consommation alimentaire « Réunion consommation alimentaire »¹⁰⁷, qui a permis de mieux comprendre l'évolution des pratiques alimentaires liée à l'évolution des modes de vie, et les liens entre les représentations, les comportements alimentaires et la santé¹⁰⁸, et d'affiner la méthodologie des programmes d'éducation thérapeutique.

¹⁰⁶ F. Favier, I. Jaussent, NL. Moullec, X. Debussche, M. C. Boyer, J. C. Schwager, et al. Prevalence of type 2 diabetes and central adiposity in La réunion Island, the REDIA study, Diabetes res. Clin Pract 2005 ; 67 :234-42 et Etude Réunion-diabète, REDIA, M. Roddier, enquête socio-culturelle et apports anthropologiques, rapport scientifique, décembre 2001.

¹⁰⁷ F. Favier, E. Rachou, M. Ricquebourg, A. Fianu, « comportements alimentaires et activité physique de Réunionnais », Etude RECONSAL, par REDIA-INSERM et ORS, 2002.

¹⁰⁸ M. Balcou-Debussche, « manger et se soigner à La Réunion », in La Réunion, une société en mutation, coll. anthropos.

[315] Selon les différentes études et les analyses de l'ARS de l'océan indien, la transition nutritionnelle est caractérisée par « une modification des comportements alimentaires chez les réunionnais de plus de 18 ans, (saut de repas, grignotage, alimentation déséquilibrée avec excès de consommation de lipides, de protéines, et de sucres simples et une faible consommation de fruits, de légumes et de produits laitiers ...) et une sédentarisation (des dépenses énergétiques faibles avec des activités physiques sportives, de loisirs, professionnelles d'intensité légère ou modérée), définissant un contexte propice à la prise de poids et au développement de maladies liées à la nutrition »¹⁰⁹.

[316] Les réponses des ARS au questionnaire de l'IGAS montrent que cette analyse est applicable à l'ensemble des DOM.

1.2.1.2. Les enquêtes menées à Mayotte

[317] Mayotte ne fait pas partie de l'enquête ENTRED, mais deux grandes études menées localement ont permis de mieux connaître les caractéristiques de la population diabétique et de ses comportements.

[318] L'enquête NUTRIMAY¹¹⁰, réalisée en 2006, avait pour objet de décrire l'état nutritionnel et l'activité physique à Mayotte, à partir d'une étude transversale¹¹¹. Elle a révélé une forte prévalence du diabète, avec 10,5 % chez les 30 à 69 ans, et 20 % des plus de 60 ans, une personne diabétique sur deux ignorant sa maladie.

[319] Cette étude visait à produire une évaluation spécifique du diabète à Mayotte, de nature plus sociologique, pour comprendre les éléments sous-jacents à son développement, alors que le diabète est la deuxième pathologie parmi les plus fréquemment rencontrées au sein du service de médecine de l'hôpital. L'étude MAYDIA¹¹², menée en 2008, a permis de préciser les dernières données de prévalence du diabète.

La méthodologie de l'étude MAYDIA à Mayotte

L'étude MAYDIA réalisée par la cellule interrégionale d'épidémiologie (CIRE) a consisté à mener une étude transversale en population générale à Mayotte, afin de disposer d'un état des lieux permettant aux pouvoirs publics d'adapter les actions de prévention, de dépistage et d'offre de soins, et répondant aux objectifs suivants : « estimer la prévalence du diabète en population générale incluant une caractérisation des facteurs cliniques et biologiques ; estimer la prévalence de l'hypertension artérielle, du surpoids et de l'obésité, des dyslipidémies et des anomalies rénales, associés ou non au diabète ; décrire les caractéristiques sociodémographiques et anthropométriques des personnes diabétiques connues et méconnues. Il s'agissait d'une étude transversale sur échantillon aléatoire de la population générale avec un protocole en deux étapes : un dépistage du diabète au domicile de 1 200 personnes recrutées en fonction de critères d'inclusion ; une confirmation du diagnostic réalisé en dispensaire comprenant des prélevements biologiques, des mesures anthropométriques, un examen clinique et un interrogatoire détaillé. L'enquête MAYDIA, largement médiatisée, a fortement contribué à la formalisation du réseau Redyabylang à Mayotte ».

Source : *Etude MAYDIA 2008 étude de la prévalence et des caractéristiques du diabète en population générale à Mayotte*

¹⁰⁹ ARS de l'océan indien, réponses au questionnaire de la mission.

¹¹⁰ M. Vernay, B. Ntab, A. Malon, P. Gandin, D. Sissoko, K. Castetbon, « *Alimentation, état nutritionnel et état de santé dans l'île de Mayotte, l'étude NUTIMAY* », 2006, InVS.

Balthazar Ntab, Pascal Gandin, Katia Castetbon, Daouda Sissoko, Michel Vernay, « *Etat nutritionnel et activité physique à Mayotte* », BEH 48-49, 4 décembre 2007.

¹¹¹ 993 personnes, sur la base de questionnaires sur les données sociodémographiques et les caractéristiques des ménages, avec mesures anthropométriques et de pression artérielle chez les plus de 15 ans, et une évaluation de l'activité physique chez les plus de 15 ans.

¹¹² JL. Solet, N. Baroux, étude MAYDIA 2008, étude de la prévalence et des caractéristiques du diabète en population générale à Mayotte, InVS, décembre 2009.

[320] Plusieurs autres études sont venues compléter les deux enquêtes épidémiologiques et servent de cadre à l'élaboration du PRS de l'ARS de l'océan indien pour Mayotte :

- une thèse en anthropologie médicale datant de 2003¹¹³ souligne les spécificités des représentations de la maladie diabétique (maladie du sucre) dans la population mahoraise, et les itinéraires thérapeutiques associés qui intègrent médecine traditionnelle et occidentale ;
- des travaux de recherche sont également menés avec ce réseau par un socio-anthropologue sur les représentations du diabète et l'hygiène alimentaire, et sur « *le corps au féminin et la culture à Mayotte* » pour analyser la spécificité de la corpulence féminine dans l'île.¹¹⁴

[321] Tous ces travaux montrent que l'île de Mayotte est entrée désormais dans une phase de transition démographique, épidémiologique et nutritionnelle, avec des situations de déséquilibres alimentaires, de carence ou inversement de surpoids et d'obésité.¹¹⁵

1.2.1.3. Les enquêtes menées à la Martinique

[322] A la Martinique, l'enquête ESCAL avait pour objectif principal d'étudier les habitudes alimentaires dans le cadre du plan Chlordécone,¹¹⁶ et d'analyser comment les repères nutritionnels (consommation de fruits et légumes, activité physique ...) du PNNS, s'appliquent en fonction des différences de niveau de vie.

[323] L'enquête notait la modification des comportements alimentaires entre les générations, transition déjà amorcée probablement dans les années 1980, alignant la Martinique sur les nombreux pays en transition économique, dans lesquels l'offre et la disponibilité alimentaire sont plus importants. « Les plus jeunes, moins ancrés dans les habitudes culturelles, consomment plus facilement des aliments d'origine animale pourvoyeurs de lipides comme certaines viandes, et des produits sucrés, comme les boissons sucrées. De ce fait, la part des produits de la pêche, celle des matières grasses végétales et celle des glucides en particulier complexes est réduite. Des différences de comportement alimentaire se retrouvent également entre les sexes, les femmes ayant davantage tendance à avoir une alimentation riche en aliments contenant des lipides¹¹⁷ ».

[324] Cette enquête avait également souligné en 2003-2004, que la prévalence du diabète en Martinique était la plus élevée de la Caraïbe pour les plus de 65 ans. Elle va être relancée en 2012, sous la forme d'une enquête de fréquence de consommation, une enquête sur les lieux d'approvisionnement, et un questionnaire santé qui prendra en compte taille, poids, tour de taille, tour de hanche, et diabète connu et/ou traité.

[325] Une autre étude, à visée plus ethnologique¹¹⁸, présente l'intérêt de placer certaines spécificités alimentaires des Caraïbes dans une perspective historique (l'esclavage et l'émigration indienne-coolies) pour expliquer l'appétence pour le sucre constatée outre-mer.

¹¹³ Dr Céline Roussin, « *les représentations de la maladie et les recours thérapeutiques à Mayotte* » DEA - UFR Besançon, transmis par l'ARS de l'océan indien.

¹¹⁴ ARS océan indien, réponses au questionnaire IGAS.

¹¹⁵ ARS Océan Indien, plan stratégique de santé approuvé par le conseil de surveillance, avril 2011.

¹¹⁶ Plans locaux liés aux conséquences sanitaires du Chlordécone.

¹¹⁷ Enquête sur les comportements alimentaires en Martinique, ESCAL, 2003-2004.

¹¹⁸ Juliette Sméralda, « *un amour de sucre* », politiques publiques » 20 octobre 2011.

1.2.1.4. Les enquêtes menées en Guadeloupe

- [326] En Guadeloupe, une enquête ancienne (2001-2002) menée dans les écoles primaires et les collèges avait déjà permis de disposer d'éléments sur le niveau d'adiposité des enfants.¹¹⁹ Elle avait révélé un niveau élevé de surpoids et d'obésité, 25 % des enfants et 19 % des adolescents faisant objet de l'enquête, incitant les autorités en charge de la santé publique à s'appuyer largement sur le PNNS.
- [327] Il n'a pas été mené en Guadeloupe d'études sociologiques; en revanche, dans le cadre des premiers plans locaux relatifs au Chlordécone, une étude nommée CALBAS (comportement alimentaire du Sud-Basse-Terre), menée en 2005, contient des éléments d'analyse sur les comportements alimentaires. Elle doit être reconduite en 2012 sous l'égide de la CIRE.

1.2.2. Les enquêtes sur les représentations

- [328] Une visibilité accrue donnée aux particularités des pathologies et au poids des représentations devrait permettre de mieux adapter les politiques de santé publique aux caractéristiques des populations concernées.
- [329] Une enquête a été réalisée en 2009, « *Prévalence de l'Obésité, de sa Diversité et de son Image UltraMarine* » (PODIUM)¹²⁰, dans six territoires ultramarins (Guadeloupe dont Marie Galante, Martinique, Guadeloupe, Guyane, Polynésie, Nouvelle Calédonie) par l'Association Action du Groupe de Recherche Ultramarine (AGRUM)¹²¹.
- [330] Selon les informations données par l'ARS, l'enquête n'a finalement pas été conduite à la Réunion, et ne donne donc des informations que sur les Antilles- Guyane et la Polynésie française.

Connaissance de l'obésité et des risques pour la santé

HOMMES	GUADELOUPE			MARTINIQUE			GUYANE			POLYNÉSIE FRANÇAISE		
	Norm al	Surpoi ds	Obés ité	Norm al	Surpoi ds	Obés ité	Norm al	Surpoi ds	Obés ité	Norm al	Surpoi ds	Obés ité
En %	n=147	n=90	n=41	n=144	n=90	n=39	n=168	n=95	n=36	n=119	n=109	n=82
Selon ce que vous savez ou imaginez ...												
Si on est gros, on a plus de risque d'être malade du cœur	83,7	85,6	85,4	91,0	91,1	92,3	90,5	91,6	97,2	91,6	95,4	89,0
Quand on est gros, on diminue son espérance de vie	70,7	71,1	70,7	74,3	73,3	82,1	69,6	82,1	77,8	83,2	87,2	70,7
Quand on est gros, on a plus de problèmes rhumatismaux	66,7	63,3	61,0	71,5	80,0	89,7	64,3	72,6	61,1	73,1	85,3	68,3
L'obésité, ce n'est pas dangereux	21,1	20,0	22,0	24,3	21,1	35,9	20,8	9,5	11,1	17,6	25,7	24,4
Quand on est en surpoids, on augmente ses capacités physiques	15,6	14,4	19,5	15,3	16,7	20,5	19,0	12,6	8,3	5,0	13,8	12,2
Un excès de graisse permet d'être plus résistant face à un problème de santé	9,5	11,1	9,8	17,4	17,8	20,5	9,5	14,7	5,6	15,1	23,9	20,7
Etre gros et fort, c'est être en bonne santé	9,5	4,4	2,4	11,8	14,4	10,3	12,5	12,6	16,7	10,1	17,4	17,1
Quand on est gros, on a une meilleure apparence physique	7,5	4,4	2,4	9,7	7,8	15,4	13,7	12,6	11,1	7,6	4,6	17,1

Source : Enquête PODIUM

¹¹⁹ Annick Accipe, Nicole Deaubertion, Lucie Cordeau et cool, Marthe Pernelle et coll, « *L'obésité dans une population d'enfants et d'adolescents en Guadeloupe* » 2002.

¹²⁰ Enquête réalisée en partenariat avec le CSA (qualistat), l'unité de recherche épidémiologique de l'INSERM de Villejuif et l'unité clinique métabolique et obésité du Pr. Arnaud Basdevant.

¹²¹ L'enquête s'est déroulée en population générale, avec un objectif de recrutement de 900 personnes par territoire, et les données recueillies portent sur l'obésité (IMC...) et les facteurs de co-morbidité connus et traités, dont le diabète.

[331] Cette enquête montre que si l'importance des risques de l'obésité pour la santé est connue, les risques eux-mêmes qui peuvent en découler sont parfois ignorés ou niés, ce qui rend encore plus compliquées les actions de prévention du surpoids et de l'obésité locales.

Jugement porté sur son poids actuel

→ Une proportion notable de personnes en surpoids ou obèses jugent leur poids normal

FEMMES	En %	GUADELOUPE			MARTINIQUE			GUYANE			POLYNESIE FRANÇAISE		
		Normal	Surpoids	Obésité	Normal	Surpoids	Obésité	Normal	Surpoids	Obésité	Normal	Surpoids	Obésité
Comment jugez-vous votre poids actuel ?		n=145	n=96	n=83	n=146	n=104	n=78	n=182	n=75	n=64	n=109	n=87	n=99
Très Inférieur à ce que vous souhaitez		0,7	0,0	0,0	1,4	0,0	1,3	2,2	0,0	0,0	0,9	0,0	2,0
inférieur à ce que vous souhaitez		11,7	1,0	1,2	11,0	1,0	0,0	7,7	0,0	0,0	4,6	2,3	0,0
Normal		48,3	31,3	13,3	63,7	24,0	10,3	61,5	22,7	21,9	57,8	27,6	18,2
Supérieur à ce que vous souhaitez		35,9	55,2	48,2	20,6	58,7	43,6	28,0	50,7	34,4	32,1	59,8	33,3
Très supérieur à ce que vous souhaitez		2,8	12,5	37,3	2,7	16,3	44,9	0,6	26,7	43,8	4,6	10,3	46,5

Jugement porté sur son poids actuel

→ Une proportion notable de personnes en surpoids ou obèses jugent leur poids normal

HOMMES	En %	GUADELOUPE			MARTINIQUE			GUYANE			POLYNESIE FRANÇAISE		
		Normal	Surpoids	Obésité	Normal	Surpoids	Obésité	Normal	Surpoids	Obésité	Normal	Surpoids	Obésité
Comment jugez-vous votre poids actuel ?		n=147	n=90	n=41	n=144	n=90	n=39	n=168	n=95	n=36	n=119	n=109	n=82
Très Inférieur à ce que vous souhaitez		0,7	1,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,6	0,0	2,8	0,8	0,0	0,0
inférieur à ce que vous souhaitez		12,9	1,1	0,0	14,6	1,1	0,0	12,5	3,2	0,0	1,8	2,8	2,4
Normal		76,9	38,9	26,8	72,2	44,4	28,2	78,0	52,6	16,7	69,7	50,5	15,9
Supérieur à ce que vous souhaitez		8,2	55,6	46,3	11,1	47,8	46,2	8,3	43,2	61,1	17,6	43,1	51,2
Très supérieur à ce que vous souhaitez		1,4	3,3	26,8	2,1	6,7	25,6	0,6	0,6	19,4	0,0	3,7	30,5

Source : Etude OPIUM

[332] Même si un pourcentage notable des personnes en surpoids ou obèses jugent que leur poids actuel est supérieur à ce qu'elle souhaiterait, ces deux tableaux montrent qu'une partie des personnes enquêtées, et surtout les hommes, considère cette corpulence comme normale, état d'esprit à intégrer dans les actions de prévention primaire ciblées sur ce risque.

[333] Selon la réponse de l'ARS de Guyane au questionnaire de l'IGAS, ces réactions culturelles y sont particulièrement marquées, avec à la fois une absence de vision de la dangerosité du surpoids et de l'obésité, et l'acceptation de l'obésité comme un facteur de bonne santé¹²². Une autre étude de 2010, NUTRIEL, menée auprès des enfants d'âge scolaire de 7 à 10 ans, montre que 19 % des enfants étaient en surcharge pondérale, et que 52 % d'entre eux veulent « devenir gros ».

[334] Le volet outre-mer du PNNS et du plan obésité (PO) devraient permettre de poursuivre en Guyane les études qui ont été menées notamment à Mayotte (MAYDIA et NUTRIMAY) ou en Martinique (ESCAL) sur le même principe. Elles devraient être dirigées par l'InVS¹²³.

[335] Ces travaux constituent une base indispensable pour mieux connaître la réalité locale, les comportements et les mutations de la société qui conditionnent la réussite des politiques de prévention et de soin¹²⁴, même si, comme en métropole, les stratégies de communication et d'information sur l'obésité sont difficiles à élaborer¹²⁵.

1.2.3. Le regard sur la corpulence

[336] On constate dans les régions d'outre-mer l'existence de mécanismes physiopathologiques spécifiques au diabète de type 2, qui relativise la portée de l'influence de la corpulence dans cette pathologie.

Tableau 16 : La répartition du surpoids et de l'obésité

	Surpoids Hommes en %	Surpoids Femmes en %	Obésité Hommes en %	Obésité Femmes en %
Mayotte* 15 ans et + (Nutrimay 2006)	24,8	25,7	7,6	32,3
La Réunion 18 ans et + (Reconsal 2002)	38	33	8	20
Martinique 16 ans et + (Escal 2003-2004)	38	29	14	26
Guadeloupe 25-74 ans (Consans 2007)	37	34	14	31
France métropolitaine 18-74 ans (ENNS 2007)	41	23,8	16,1	17,6

Source : PNNS 3, les chiffres clés

[337] Alors que le taux de prévalence du diabète est largement plus élevé outre-mer qu'en métropole, le surpoids et l'obésité dans la population enquêtée sont moins répandus, mais avec une exception notable qui concerne la surreprésentation de l'obésité des femmes.

¹²² 12 % des personnes de poids normal, 12 % des personnes en surpoids et 16,7 % des personnes obèses considèrent « qu'être gros et fort, c'est être en bonne santé, et 11 % des obèses considèrent que quand on est gros on a une meilleure apparence physique » enquête PODIUM, données relatives à la Guyane.

¹²³ Le principe en est inscrit dans le volet outre-mer du plan obésité PNNS, (sous réserve de financement).

¹²⁴ A La Réunion, les enquêtes sociologiques et ethnosociologiques ont permis d'affiner la méthodologie du programme d'éducation thérapeutique du réseau RéuCARE, ARS océan indien, réponse au questionnaire de l'IGAS.

¹²⁵ Centre l'analyse stratégique, note de veille 166, 2009, les messages de prévention sur l'obésité.

[338] Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette situation :

- une part plus importante conférée aux déterminants génétiques du diabète qu'en métropole ;
- une part plus élevée de diabètes secondaires associés à une pancréatite, plutôt liée à une corpulence normale, voire à une maigreur¹²⁶.

[339] La situation de Mayotte est pour l'instant située entre celle de la métropole et celle des quatre DOM : 46 % des hommes et seulement 19 % des femmes ont une corpulence conforme à une IMC normale. Une corpulence anormale frappe les femmes jeunes, entre 30 et 39 ans, dans une proportion de 38 % versus 14 % à La Réunion, ce qui laisse craindre une augmentation importante de la fréquence de cette maladie et des complications vasculaires qui y sont liées dans les prochaines années. L'obésité touche une proportion plus importante de patients diabétiques, 47 % des patientes diabétiques sont obèses (versus 32 % dans les autres DOM et 41 % en métropole).

[340] Cependant, pour l'instant, ces femmes qui ont moins de 40 ans n'ont pas encore développé un diabète, alors que les femmes qui ont entre 60 et 69 ans ont une prévalence de l'obésité triple des femmes de la Réunion du même âge. En revanche, ces femmes âgées de 60 à 69 ans ont une prévalence du diabète une fois et demie inférieure (26 % versus 40 %).

[341] L'analyse de cette particularité s'explique selon l'étude MAYDIA, en partie par des facteurs génétiques, ce qui ne met pas pour autant les mahorais à l'abri d'un développement important de la maladie avec la modification des comportements : « les populations ont certaines origines ethniques différentes, ce qui peut conférer un risque génétique différent. Mais la transition nutritionnelle, en tenant compte de la prévalence de la corpulence chez les femmes jeunes, « nécessite d'urgence des mesures de santé publique en direction des femmes jeunes ».

[342] En effet, et ce constat est applicable à l'ensemble des DOM, même si les chiffres liant l'obésité, le surpoids et la prévalence du diabète outre-mer ne sont pas aussi mécaniques qu'en France métropolitaine. Les projections peuvent laisser supposer qu'à terme, aux prédispositions de nature génétique s'ajouteront les conséquences du surpoids et de l'obésité qui découleront d'un alignement sur les habitudes alimentaires et le mode de vie de la métropole.

[343] Toutes les études montrent que l'épidémie de diabète dans les régions d'outre-mer est liée à un risque génétique élevé, mais aussi à des conditions socio-économiques défavorables et à des modifications rapides du mode de vie, surtout chez les jeunes, qu'il s'agisse de la nutrition ou de la sédentarité. Ces départements connaissent tous les mêmes difficultés : taux de pauvreté important, accès inégal à l'éducation avec une proportion variable de population illettrée ou ne parlant pas ou peu la langue française, avec les conséquences sur la méthodologie à suivre en matière de politique de santé publique.

1.3. *Le suivi des recommandations*

[344] Par rapport aux objectifs de la loi de santé publique du 9 août 2004, soit 80 % des patients diabétiques bénéficiant d'un suivi conforme aux recommandations en 2008, les départements d'outre-mer ne sont pas dans une situation très différente de celle de la métropole.

¹²⁶ Une maigreur est plus souvent observée chez les diabétiques des DOM 2,4 % versus 0,5 % en métropole.

[345] Les références concernant l'ensemble de la population française sont rappelées ci-dessous :

Tableau 17 : Evolution entre 2001 et 2007 de la proportion de patients diabétiques de type 2 du régime général métropolitain bénéficiant des principaux actes cliniques et biologiques recommandés annuellement

	2001 (en %)	2007 (en %)	Progression (en points)
Au moins une consultation ophtalmologique	48	50	+ 2
Au moins une consultation dentaire	35	38	+ 3
Au moins une consultation cardiologique ou ECG	34	39	+ 5
Au moins 3 dosages d'HbA1c	34	44	+ 10
Au moins 1 créatininémie	75	83	+ 8
Au moins 1 dosage d'albuminurie	21	28	+ 7
Au moins 1 dosage des lipides	68	76	+ 8

Source : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire InVS 10 novembre 2009*

[346] Le suivi des recommandations par rapport à la métropole, en 2007, montre que si 36 % des personnes diabétiques enquêtées avaient bénéficié de trois dosages d'HbA1c versus 44 %, en revanche 41 % avaient eu un dosage d'albuminurie versus 28 %.

[347] L'étude ENTRED précitée a permis de comparer les risques de complications au sein de la population des diabétiques type 2 métropolitains et ultramarins, avec une plus grande précision dans les résultats pour La Réunion, compte tenu de la spécificité de l'enquête auprès des médecins soignants.

[348] Elle porte sur les complications cardiovasculaires, les rétinopathies, les complications rénales et dentaires, ainsi que les complications du pied diabétique.

[349] Selon l'enquête ENTRED, la gravité des complications est d'une manière générale comparable à celles qui sont constatées en métropole :

- le risque vasculaire tel que défini par la haute autorité de santé (HAS) touche 59 % patients, un taux comparable à celui de la métropole, ce taux augmentant avec l'âge et l'ancienneté du diabète. A Mayotte, il concerne une personne sur deux, comme les complications cérébraux-vasculaires ou les complications podologiques. Les complications coronariennes déclarées sont moins fréquentes dans les DOM, spécifiquement aux Antilles et en Guyane ;
- les complications cérébraux-vasculaires, et celles du pied diabétique sont aussi fréquentes qu'en métropole, sauf en Martinique où les complications liées au pied du diabétique pouvant conduire à l'amputation seraient particulièrement importantes selon une étude des établissements hospitaliers¹²⁷. En revanche, ce sont les rétinopathies qui représentent les complications les plus importantes outre-mer, et surtout à La Réunion : parmi les raisons invoquées, il s'avère que les déterminants génétiques présents dans les populations d'origine africaine, antillaise et asiatique impliquent un risque plus élevé de développer une rétinopathie diabétique que parmi les populations d'origine caucasienne.

¹²⁷ Organisation territoriale de la prise en charge du pied diabétique, centre hospitalier Louis Domergue, 2010.

[350] Il est difficile de donner une appréciation sur l'application des recommandations à Mayotte, compte tenu des différences profondes entre la société mahoraise et la société française, et d'une organisation des soins encore en mutation. L'enquête MAYDIA montre que le diabète est mal dépisté et sa prise en charge insuffisante : «les complications du diabète sont probablement sous-estimées, du fait d'un défaut de dépistage de ces complications du diabète et probablement de prise en charge thérapeutique : seule la moitié des diabétiques connus et traités avaient un bon équilibre glycémique, un tiers des femmes et 14 % des hommes diabétiques ne recevaient aucun traitement pharmacologique, et seulement 20 % des femmes et 5 % des hommes déclaraient suivre un régime alimentaire».

[351] Ces données sont souvent d'origine différente, et comme le souligne l'InVS, il existe un risque de sous-estimation des complications, notamment pour les patients hospitalisés et les comparaisons avec la métropole ne sont significatives que s'il est tenu compte des spécificités ethnosociologiques et économiques, ainsi que des différences dans l'offre de soins locale.

2. LA DEFINITION DES ACTIONS DE SANTE PUBLIQUE

[352] Même si le surpoids et l'obésité sont moins importants outre-mer qu'en métropole, l'importance de la prévalence du diabète et des maladies cardio-vasculaires a conduit les DOM à s'engager dans des plans de prévention orientés sur l'éducation nutritionnelle.

[353] La création d'un volet outre-mer au PNNS 3 et au plan obésité devrait permettre de renforcer certaines actions dans les DOM.

2.1. *Un cadrage régional ciblant la nutrition*

[354] Dans l'ensemble des DOM, les actions sur la nutrition ont été engagées dans des cadres divers : en lien avec le PNNS, qui a structuré les actions de prévention en Martinique, ou par des schémas expérimentaux de prévention à La Réunion, repris ensuite dans le PNNS, ou en complément du plan Chlordécone aux Antilles.

[355] Pour l'ARS de la Martinique, c'est la déclinaison régionale du PNNS, en lien étroit avec le précédent schéma régional de prévention qui a donné une cohérence générale aux projets : promouvoir l'activité physique chez les jeunes, informer le grand public sur les choix alimentaires, former les professionnels au dépistage des complications de l'obésité, impliquer l'industrie alimentaire et la grande distribution et intégrer la prévention primaire du diabète à partir d'un réseau de prise en charge coordonné de l'obésité.

[356] A La Réunion, le diabète a été très tôt considéré comme une priorité de santé publique et, dès 1995, cette pathologie a été inscrite parmi les trois thèmes de santé prioritaires avec l'alcool et le VIH. Les actions menées dans deux PRS expérimentaux ont développé l'éducation nutritionnelle, ajoutant des axes spécifiques liés au diabète.

[357] Selon les informations transmises par l'ARS de l'océan indien, ces deux programmes de santé expérimentaux ont consisté à lancer des actions de prévention et d'information concernant toute la problématique du diabète, avec des enquêtes sur les comportements alimentaires, des actions d'information sur la prévention des maladies liées à la nutrition (obésité, surpoids, diabète). En complément, il a été ajouté le recensement des amputations pour diabète, et il était prévu la mise en place d'une structure d'aide à l'éducation des patients diabétiques.

[358] Ces orientations ont ensuite été intégrées dans la déclinaison régionale du PNNS¹²⁸, et de nouvelles actions engagées pour réduire les facteurs de risque des maladies chroniques, en ciblant l'obésité.

[359] A Mayotte, c'est dans le contexte de la départementalisation que le territoire sera désormais intégré dans les actions de santé publique de la région.

[360] Aux Antilles et en Guyane, le programme interrégional nutrition santé Antilles-Guyane¹²⁹ (PINS) a essayé de développer sur 3 ans un programme de promotion de la santé en direction des élèves âgés de 3 à 11 ans, dans ce qui a été appelé les « écoles caramboles ». L'objectif a consisté à agir sur l'alimentation selon les repères du PNNS.

[361] Il faut ajouter qu'en Guadeloupe, le PRSP comprenait une priorité sur les maladies chroniques, mais essentiellement conçu en complément du plan Chlordécone comme souligné supra, avec un volet sur l'alimentation, et un axe du PRSP « promouvoir une alimentation équilibrée et une activité physique favorable à une bonne santé ».

2.2. Diabète, obésité et surpoids dans les plans stratégiques régionaux de santé

[362] Comme en métropole, le diabète fait partie, avec les maladies chroniques, des axes forts des PSRS, repris dans les différents schémas, au titre de la prévention, de l'organisation des soins ou de l'éducation thérapeutique.

[363] A La Réunion le diabète est intégré d'une manière globale dans le PRS.

[364] Il figure en effet au même titre que les autres pathologies chroniques dans le PSRS, comme une des 14 priorités.

[365] Le diabète et l'obésité sont traités dans le schéma régional de prévention (SRP), dans le schéma régional à l'offre de soin (SROS), et dans les axes relatifs à la médecine et à la chirurgie du SROS.

[366] Le SRP prévoit en outre de renforcer l'amélioration des connaissances « pour mieux agir »¹³⁰.

[367] Pour renforcer la mobilisation en faveur de la prévention de l'obésité en agissant sur la nutrition, l'ARS de l'océan indien a indiqué à la mission qu'un plan régional nutrition santé (PRANS), était en cours d'élaboration, avec la direction de l'agriculture, de l'alimentation et de la forêt (DAAF), la direction régionale des entreprises de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRECCTE), le conseil régional et le rectorat. Ce plan spécifique reprendra les axes du PNNS, du plan obésité et du programme national pour l'alimentation (PNA).

- **En Martinique, trois des quatre axes majeurs du PSRS sont liés au diabète.**

[368] Ils sont déclinés dans schéma régional de prévention (SRP), le schéma régional d'organisation des soins (SROS) et le schéma régional de l'organisation médico-sociale (SROMS), le diabète étant traité comme un axe transversal à prendre en compte dans les trois schémas obligatoires.

[369] L'analyse des documents fait ressortir des objectifs communs : renforcer l'offre de premier recours dans les quatre territoires de proximité, promouvoir les comportements sains, mieux inclure les personnes les plus défavorisées, mieux tenir compte de la forte prévalence des maladies chroniques chez les personnes âgées.

¹²⁸ Financement exDRASS et Caisse générale de sécurité sociale (CGSS)

¹²⁹ PINS, co-animé par les comités régionaux d'éducation pour la santé des trois DOM.

¹³⁰ Réponses au questionnaire de l'IGAS et documents de travail des PSRS.

[370] Le SRP¹³¹ quant à lui développe deux objectifs de prévention, la prévention du surpoids et de l'obésité, et le développement de l'ETP.

[371] Le SRP prévoit un axe consacré à l'amélioration de l'observation des inégalités sociales de santé dans chaque territoire de proximité, ainsi qu'une extension de l'étude ESCAL en 2012, chacune de ces informations étant utile à une meilleure connaissance de la population diabétique.

- **En Guadeloupe, le PSRS est très centré sur l'accroissement du surpoids et de l'obésité.**

[372] Il part du constat de l'accroissement de l'obésité chez les jeunes et les très jeunes, de l'insuffisance de la pratique sportive et des mauvaises habitudes alimentaires et privilégie le traitement des conditions de stabilisation de l'incidence de l'HTA, la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique, le dépistage des complications, l'orientation de l'offre de santé vers une prise en charge pluridisciplinaire avec le médecin traitant, et prévoit des actions d'éducation nutritionnelle. Avec la promotion du dépistage, le PSRS se donne pour objectif de diminuer de 15 % en 5 ans chez les enfants et adultes la prévalence globale du surpoids et de l'obésité.

[373] S'agissant de l'éducation thérapeutique, il prévoit la création d'un centre de référence hospitalier par territoire couvrant l'ensemble des pathologies nécessitant une éducation thérapeutique, qui serait relayé en ville par les professionnels libéraux, et s'efforce de faire évoluer les réseaux vers la prise en charge de pluri-pathologies¹³².

- **En Guyane, une priorité donnée à la protection des risques sanitaires.**

[374] Le PSRS en cours de consultation, développe un axe relatif aux maladies chroniques, en se référant au PNNS, avec le renforcement de la connaissance de l'épidémiologie, la promotion d'une alimentation saine et d'une activité physique régulière et des actions de dépistage notamment en milieu hospitalier, scolaire et professionnel.

[375] Les différents schémas comportent des axes relatifs aux maladies chroniques intégrant le diabète : le SRP prévoit un axe relatif aux maladies chroniques, qui développe le dépistage, la prévention et l'éducation thérapeutique, avec un ciblage vers les populations isolées ou marginalisées, et un axe relatif à la prévention de l'obésité, orienté vers les jeunes et notamment la population scolaire.

[376] D'après les éléments fournis à la mission de l'IGAS par l'ARS de Guyane, les axes PSRS doivent intégrer dans la stratégie la présence de nombreux groupes sociaux, des 19 langues reconnues comme parlées en Guyane et des disparités de peuples, d'occupation du territoire, d'accès aux services de santé, etc¹³³...

[377] L'analyse de ces différents documents et les informations transmises par les ARS en réponse au questionnaire de la mission montre que les départements d'outre-mer n'ont pas attendu le volet outre-mer du PNNS et du PO pour développer une approche stratégique visant particulièrement les déterminants de santé.

¹³¹ Encore au stade du document de travail.

¹³² Ce document a fait l'objet d'un débat fin 2011, entre le conseil régional, dont les élus ont rejeté le document en décembre 2011, car ils demandaient de placer en première priorité les maladies chroniques (obésité, hypertension artérielle et diabète) compte tenu de leur prévalence, et l'ARS, pour laquelle les maladies chroniques font partie des priorités, sans qu'il soit, selon elle, nécessaire d'établir une hiérarchie entre elles.

¹³³ ARS, réponse au questionnaire de l'IGAS.

- [378] La préoccupation des autorités sanitaires était bien, ayant pris conscience de la part des facteurs génétiques dans la survenue du diabète, d'anticiper un accroissement de la prévalence qui serait renforcé par une prise en compte insuffisante des déterminants de santé conduisant à une explosion de cette pathologie au sein de la population.
- [379] Mais le volet outre-mer des deux plans, PNNS et PO, va donner plus de visibilité à ces politiques locales, pour amplifier les actions sur les déterminants de santé dont l'absence de maîtrise outre-mer risque d'amplifier de manière exponentielle la prévalence du diabète.
- [380] De plus, l'amélioration de la connaissance de la prévalence est prévue dans le volet outre-mer du PNNS et du PO, et constitue une des priorités de tous les PSRS outre-mer¹³⁴.
- [381] Enfin, les actions pour agir sur la composition alimentaire de la nutrition ont pris la forme d'une proposition de loi à l'automne 2011 d'aligner le taux de sucre dans les boissons sucrées et certains produits laitiers en outre-mer sur la métropole. Ce texte n'a pas abouti, mais dans les différents départements, il a été indiqué à l'IGAS que des discussions avaient été engagées avec les producteurs locaux et les représentants des ministères de l'agriculture et de la santé, pour engager, au moins pour les produits locaux, un travail sur la composition de ces produits.

3. L'ORGANISATION DE LA PREVENTION ET DES SOINS

- [382] Comme cela a été précisé dans l'introduction de la présente annexe, la mission de l'IGAS ne se prononcera pas, dans cet état des lieux sur la qualité des actions de prévention et sur la prise en charge du diabète. Il sera donc procédé dans cette partie à une simple présentation générale tributaire des informations transmises par les ARS, ainsi qu'à la citation d'exemples permettant une information sur des bonnes pratiques locales.

3.1. *Les actions de prévention primaire*

- [383] La prévention primaire du diabète repose outre-mer, comme en métropole pour le diabète de type 2, sur les déterminants de santé, et le PNNS a été à l'origine de nombreuses actions de prévention, en direction du grand public et des professionnels de santé. Même si les taux de surpoids et d'obésité (sauf chez les femmes) restent inférieurs à ceux de la métropole, les stratégies locales de la prévention privilégient surtout les jeunes qui tendent à développer ces facteurs de risque.

3.1.1. **Les acteurs de la prévention**

- [384] Les actions sont menées à l'initiative des services déconcentrés de l'Etat, (ARS, éducation nationale, DRAAF), des caisses générales de sécurité sociale, (CGSS), des mutuelles et quelques associations locales, souvent en lien avec les associations nationales association des jeunes diabétiques (AJD), association française des diabétiques (AFD). Chacun intervient dans son domaine de compétence, qu'il s'agisse des lieux de restauration scolaire, d'actions collectives menées par les réseaux de santé sur les pratiques alimentaires ou d'actions plus générales d'information ou de communication, sont souvent menées en complément d'actions de dépistage, le même jour et sur les mêmes lieux.
- [385] Une des difficultés de la mise en œuvre de ces actions de prévention provient, selon l'analyse des ARS de l'insuffisance des acteurs « spécialisés » dans ce champ, formés à cette thématique¹³⁵.

¹³⁴ La Guyane cherche à développer des axes de travail fondés sur les méthodes des enquêtes NUTYMAP et MAYDYA, menées à Mayotte sur les habitudes alimentaires.

3.1.2. Les actions nutritionnelles

[386] Plus qu'en métropole, ce sont les actions nutritionnelles qui ont été les plus mobilisatrices dans tous les territoires.

[387] A la Réunion, la priorité est donnée à l'information des jeunes.

[388] La prévention menée par les services déconcentrés et l'assurance maladie¹³⁶ en faveur de la nutrition a privilégié l'information et la sensibilisation des jeunes « consommateurs » vers des choix alimentaires destinés à lutter contre le surpoids et l'obésité.

Exemples d'actions de prévention sur le comportement alimentaire à la Réunion

« Depuis 2003, le comité régional d'éducation pour la santé finance des actions de prévention, sous la forme d'une information nutritionnelle délivrée au sein de structures accueillant des populations à risques, ou d'ateliers cuisines ... Des actions préventives ont été engagées dans le cadre du PNNS2, souvent cofinancées par l'Etat et l'assurance maladie, en gardant les objectifs nutritionnels du PNNS 1, en direction du public scolaire et universitaire. En s'appuyant sur l'expérience du PNNS1, le second plan PNNS2 (2006-2008) a permis de mettre en place d'autres actions en gardant les objectifs nutritionnels prioritaires du premier plan. Les établissements scolaires ont pu également bénéficier d'actions de sensibilisation: organisation de petits-déjeuners, sollicitations des sociétés de produits laitiers pour offrir des yaourts et également solliciter les producteurs pour avoir des fruits. Une enquête a été réalisée sur les pratiques alimentaires avec des préconisations par le service de médecine préventive universitaire, soutenue financièrement par l'ex.DRASS et la CGSS ».

Source : réponse de l'ARS de l'océan indien au questionnaire de l'IGAS

- **A Mayotte, les actions d'information sur le diabète et les risques liés à l'obésité et à l'absence d'exercice physique ont été pilotées par un réseau de santé**

[389] Le réseau Rediabylang joue, à la lecture de l'étude MAYDIA, un rôle pédagogique : engagé, en collaboration avec des associations féminines, vers une initiation à l'éducation nutritionnelle des femmes mahoraises dans des ateliers collectifs à vocation générale, les intervenants du réseau ont développé une méthodologie tenant compte de la culture locale. Ils s'appuient sur les préparations culinaires traditionnelles à moindre teneur en graisses dans le cadre d'ateliers cuisine, mettant à profit ces lieux pour informer les femmes mahoraises présentes sur les équivalences glucidiques et lipidiques des aliments et repas mahorais. En collaboration avec une association proposant de l'activité physique aux femmes, ce réseau de santé a également aidé 6 groupes de 30 à 50 femmes à faire une auto-évaluation des facteurs de risque selon une grille adaptée à partir du programme d'accompagnement de l'assurance maladie SOPHIA. C'est aussi le réseau qui se charge de solliciter les médias locaux pour sensibiliser la population mahoraise aux risques du diabète.

¹³⁵ ARS Martinique, réponse au questionnaire IGAS.

¹³⁶ Dans le cadre du réseau régional Inserm de recherche en santé publique, entre 2001-2004, deux recherches actions ont également été menées en population générale, en prévention primaire et prévention secondaire des complications, cf. F. Favier, A. Fianu, N. Naty, N. Le Moullec, L. Papoz, « essai de prévention primaire du diabète de type 2 et du syndrome métabolique à La Réunion », Rev Med Ass maladie 2005 ; 36 (1) :(-13).

- **Aux Antilles et en Guyane, la prévention sur les déterminants de santé est classiquement orientée vers les jeunes**

[390] Dans le cadre du « programme interrégional nutrition santé » Antilles Guyane 2005-2008 (PINS),¹³⁷ une action de prévention interrégionale, développant les références au PNNS,¹³⁸ était destinée aux élèves des écoles maternelles et primaires (élèves de 3 à 11 ans) sous forme de « mallette pédagogique », avec une partie des documents rédigés en créole. L'évaluation¹³⁹ a montré l'intérêt d'une action interrégionale, mais également les limites, les effets directs de la prévention à partir des indicateurs chiffrés étant difficilement atteignables dans le délai initialement prévu (3 ans) pour des actions effectives à moyen et long terme.

[391] L'ARS de Guyane a aussi indiqué à la mission ses réserves sur cette action,¹⁴⁰ réserves qui illustrent bien les difficultés de certaines actions de prévention sur ce territoire.

[392] En effet, pour l'ARS de Guyane, les préalables à tout programme de prévention local doivent intégrer « la spécificité socio-culturelle et ethnique, qui entraîne des difficultés en matière d'actions de prévention : multilinguisme, multicultures, territoire étendu, immigration, précarité, habitudes alimentaires peu conformes à la prévention; peu d'acteurs, faiblesse de l'agriculture locale avec importation des produits alimentaires et commerce entièrement dans les mains de la population chinoise, sans aucun contrôle douanier, ignorance de la part des commerçants chinois de la langue et de la réglementation française en matière de sécurité et d'équilibre alimentaires¹⁴¹ ».

[393] D'une manière générale outre-mer, comme c'est aussi le cas dans certains quartiers de métropole dans lesquels la population d'origine étrangère est importante, la réussite de la prévention est liée non seulement aux conditions de vie (les difficultés relatées par l'ARS de Guyane ci-dessus le montrent bien), mais aussi à la compréhension et à l'appropriation des recommandations d'éducation nutritionnelle par les populations concernées.

[394] L'approche communautaire tenant compte des spécificités culturelles est souvent la plus efficace, et c'est d'ailleurs cette orientation qui a été reprise dans tous les documents de travail des PSRS sur l'éducation nutritionnelle qui préconisent tous, sur la base d'une enquête nutritionnelle préalable, des formations en direction des acteurs de la prévention pour le développement d'une cuisine adaptée aux produits locaux, et aux goûts de la population.

3.2. *Les actions de dépistage*

[395] Comme en métropole, les actions de dépistage sont nombreuses, mais dispersées. Les recommandations de l'ANAES de 2003 indiquent que le dépistage opportuniste devrait être ciblé sur les personnes de plus de 45 ans ayant un marqueur, et dans un cadre de dépistage communautaire chez les populations en difficultés socio-économiques de plus de 45 ans avec un dépistage couplé de l'HTA. Cette seconde orientation du dépistage est celle qui devrait être la priorité outre-mer compte tenu des chiffres de prévalence des maladies cardio-vasculaires. En réalité, mais ce n'est pas spécifique aux DOM, le dépistage se fait souvent de manière aléatoire sans ciblage réel.

¹³⁷ ARS Martinique, diagnostic du schéma régional de prévention.

¹³⁸ Développer la pratique de l'activité physique, augmenter la consommation de fruits et légumes et augmenter la consommation d'eau par rapport à celle des sodas.

¹³⁹ Rapport d'évaluation externe du PINS, coordination interrégionale par le comité guadeloupéen d'éducation pour la santé pour l'observatoire régional de la santé, Guadeloupe, Martinique, Guyane.

¹⁴⁰ Beaucoup d'adultes mobilisés pour peu d'enfants concernés, choix des écoles dans des quartiers plutôt favorisés, pas de portage local, aucune décision de prévention à l'issue du projet.

¹⁴¹ ARS Guyane, réponses au questionnaire de l'IGAS.

3.2.1. Des actions de dépistage occasionnelles

[396] Comme en métropole, la journée mondiale contre le diabète constitue souvent l'occasion d'engager des actions de dépistage du diabète.

[397] En Martinique, des manifestations publiques sont organisées, comme un peu partout en France, dans le cadre de la journée mondiale du diabète, qui intègrent, comme en métropole, des actions de dépistage communautaire¹⁴².

Exemples d'actions de dépistage grand public et communautaire en Martinique

« Le club de Rivière Salée » du Lion's Club international a organisé avec l'association « Alliance Médicale », le Conseil général, un laboratoire appelé « laboratoire Novonordisk », une journée d'action et d'information auprès du grand public sur le thème du diabète lors de la journée mondiale du diabète », en 2010 avec la ville de Schœlcher puis en 2011 dans la ville de St Esprit.
109 personnes ont été dépistées en 2009, dont 6 avec un taux de glycémie considéré comme élevé et 75 personnes en 2011 dont 8 avec un taux de glycémie considéré comme élevé.

Source : ARS de la Martinique, réponse au questionnaire pour la mission

3.2.2. Les autres actions de dépistage

3.2.2.1. Par l'assurance maladie

[398] Comme en métropole, le dépistage de l'obésité et du surpoids prend place dans les engagements de l'assurance maladie de décliner PNNS 3 et le PO. Le rôle pilote dévolu à la CNAMTS dans le PO, et son engagement spécifique pour le dépistage et la surveillance de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent avec les médecins généralistes, puis les pédiatres depuis 2010 devraient permettre de renforcer les actions de dépistage de l'obésité et du surpoids.

[399] A La Réunion, une action d'origine locale a proposé en 2009 et 2010 un dépistage du diabète aux bénéficiaires du régime social des indépendants (RSI), en les sensibilisant sur les « bonnes habitudes alimentaires et physiques » à adopter pour prévenir l'apparition du diabète. Comme en métropole, les actions de prévention du RSI ont eu peu de succès auprès de populations qui ont souvent peu de temps à consacrer à ces actions et ont souvent d'autres priorités dans leur vie que celle qui est relative à leur santé.

¹⁴² Diagnostic du SRP, ARS Martinique.

3.2.2.2. Avec des associations ou réseaux locaux

- [400] En Martinique, les associations locales organisent également, parfois avec la mutualité, et les réseaux des actions de dépistage multi-thématiques.

Exemples de dépistage par des associations ou des réseaux en Martinique

L'association ADL (association de diabétiques du Lamentin) a de son côté effectué plusieurs dépistages dans les communautés. Lors de 38 journées d'information et de dépistage en 2009, 1776 personnes ont été dépistées, avec 82 diagnostics de diabète dont 40 méconnus. En 2010, sur 28 jours, 1886 personnes ont été dépistées, avec 81 diagnostics de diabète dont 40 méconnus

Le réseau REPPOM a réalisé conjointement avec l'association des diabétiques du Lamentin (ADL) et la mutuelle générale des Antilles 4 journées de dépistage multi thématiques sur des sites distincts : surpoids/obésité- HTA- diabète.

« Cette action de dépistage (225 personnes dépistées) a permis découvrir la présence de facteurs de risque cardiovasculaire chez certains des sujets. Ainsi, 24 cas de surcharge pondérale, 32 cas d'obésité abdominale, 12 suspicions d'hypertension artérielle et 2 suspicions de diabète ont été mis en évidence au cours de ce dépistage. D'autre part, l'évaluation des habitudes de vie a permis de révéler la nécessité d'augmenter le niveau d'activité physique chez près de la moitié des sujets dépistés».

Source : ARS Martinique, réponse au questionnaire de l'IGAS

- [401] A Mayotte, l'importance du nombre de diagnostics effectués par l'hôpital au moment de la survenue d'une complication montre qu'il faut renforcer le dépistage. D'après l'étude MAYDIA le diagnostic pouvait avoir été fait au cours d'un bilan de santé, mais dans 22 % des cas il n'était réalisé qu'au moment de la survenue d'une complication métabolique aigüe. De plus, il est possible que les complications du diabète soient sous-estimées, du fait d'un défaut de dépistage des complications du diabète avant l'hospitalisation.

- [402] Sur des territoires comme la Guyane, les insuffisances du dépistage s'ajoutent, selon l'analyse de l'ARS de Guyane contenues dans les réponses au questionnaire de l'IGAS aux « *difficultés de l'accès aux conseils diététiques, aux carences de la médiation culturelle et de l'insuffisance du diagnostic et du bilan biologique dans les centres de santé éloignés faute des équipements prescrits, ce qui en fait un enjeu important du futur PSRS* ». Cette analyse peut également s'appliquer à Mayotte.

- [403] Ces constats montrent, même s'il n'est pas toujours possible de comparer les DOM entre eux et à la métropole, que le dépistage, en tant que prévention secondaire du diabète, ne peut se concevoir, comme en métropole, indépendamment de l'organisation des soins.

3.2.2.3. Le dépistage gestationnel

- [404] En Martinique, les projets liés à la restructuration hospitalière, dont la fermeture de la maternité, ont donné, selon l'ARS la possibilité de créer une structure d'accueil de la mère et de l'enfant qui pourrait intégrer de manière plus large le dépistage du diabète ou du suivi du diabète gestationnel.

- [405] A Mayotte, il existe un dépistage du diabète gestationnel chez les femmes enceintes qui consultent en protection maternelle et infantile (PMI), mais il reste lié aux difficultés de fonctionnement des PMI dans l'île. Selon les informations données par l'ARS, un protocole de prise en charge du diabète chez la femme enceinte a été élaboré conjointement par le réseau de santé avec l'hôpital et la PMI, mais l'étude MAYDIA a montré que le diagnostic de diabète avait été donné dans moins de 2 % des cas au cours d'une grossesse.

[406] A la Réunion, l'ARS indique qu'il n'existe pas d'informations générales sur la nutrition ou le diabète gestationnel données aux parturientes qui viennent consulter dans les maternités. Le réseau périnatal REPERE (Réseau Périnatal Réunion) privilégie plutôt des actions d'information générale, avec des plaquettes informatives ciblées pour les patientes à risque d'excès de poids et d'obésité distribuées par le réseau dans les salles d'attente des maternités ou des cabinets libéraux.

3.2.3. Les actions de communication

[407] D'une manière générale, comme en métropole, les populations ciblées sont au courant des actions de communication et d'information, sans pour autant en suivre les recommandations.

[408] L'enquête PODIUM citée supra a montré que les campagnes d'information sur les maladies chroniques (diabète, obésité, risques cardio-vasculaire, HTA) étaient d'autant plus reconnues qu'elles avaient un support télévisuel. Cependant, dans des territoires comme la Guyane, où on parle 19 langues majeures (et 33 en tout), les supports les plus performants sont l'oralité. Comme l'indique l'ARS, « en Guyane, le créole est la langue parlée par 16 % de la population seulement, ce qui distingue nettement ce territoire des Antilles créolophones¹⁴³. Le choix de la langue de communication ne doit pas cibler forcément le créole comme seule langue de communication, car le créole concerne le groupe social économiquement et politiquement important localement, alors que 80 % de la population ne parlent, ni ne comprennent le créole, et peuvent être les population les plus à risque ».

[409] D'après ces études, les campagnes générales de communication doivent aussi, comme les actions de prévention, tenir compte des spécificités locales fondées sur les représentations du monde et de l'alimentation de chacun des groupes sociaux¹⁴⁴ :

Connaissance et impact des campagnes d'information

HOMMES	GUADELOUPE			MARTINIQUE			GUYANE			POLYNESIE FRANCAISE		
	Normal	Surpoids	Obésité	Normal	Surpoids	Obésité	Normal	Surpoids	Obésité	Normal	Surpoids	Obésité
Au cours de l'année écoulée, avez-vous déjà vu ou entendu des campagnes d'information sur	n=147	n=90	n=41	n=144	n=90	n=39	n=168	n=95	n=36	n=119	n=109	n=82
Le diabète	77,6	81,1	87,8	69,4	81,1	89,7	75,0	85,3	61,1	90,8	87,2	87,8
L'obésité	75,5	73,3	80,5	63,2	74,4	76,9	66,1	77,9	72,2	86,6	86,2	89,0
Les risques cardio-vasculaires	66,0	76,7	87,8	63,2	77,8	87,2	61,3	71,6	66,7	47,1	54,1	61,0
L'hypertension artérielle	57,8	71,1	82,9	54,9	67,8	82,1	52,4	69,5	58,3	37,8	53,2	52,4

Source : Enquête PODIUM

¹⁴³ ARS Guyane, note précitée.

¹⁴⁴ Les Etats généraux du multilinguisme outre-mer ont eu lieu en décembre 2011 en Guyane. « Le développement des antennes satellitaires et des bouquets fait que les populations continuent de suivre les médias de leur pays d'origine dans leur langue d'origine. Il faudrait donc être en phase avec la TV brésilienne, colombienne, péruvienne, saint-lucienne, chinoise, russe, surinamienne, etc... pour les groupes issus de migrations, et pour les 7 groupes amérindiens autochtones, et les 4 groupes « bushinengué », et pouvoir travailler avec des médiateurs, » ARS de Guyane, réponse au questionnaire de l'IGAS.

[410] Ce tableau, qui ne porte que sur la connaissance et l'impact des campagnes d'information chez les hommes, souligne que la connaissance des risques liés au diabète, à l'obésité, aux risques cardio-vasculaires et à l'hypertension artérielle est d'autant plus partagée que les personnes interrogées présentent un surpoids ou une obésité ; c'est en Guyane que cette connaissance du risque est la moins partagée, ce qui est sans doute conforme à la représentation de la corpulence constatée sur ce territoire décrite supra.

[411] D'une manière générale, l'adaptation de ces messages et supports d'information à la culture locale, qui ne sera sans doute pas résolue à la seule question de la langue support des messages, est commune à toutes les campagnes de communication de santé publique outre-mer. Il faut ajouter le poids de l'illettrisme parmi des populations d'origines diverses, frein à la compréhension des informations écrites, et la précarité sociale qui ne facilite pas l'accès à une alimentation de qualité conseillée par les messages portant sur ce thème.

3.2.4. Le rôle des associations de patients

[412] En Martinique, deux associations sont plus particulièrement en pointe pour mener des actions d'accompagnement et de sensibilisation¹⁴⁵.

[413] A La Réunion, les associations de patients diabétiques les plus actives sont actuellement celles s'occupant des enfants diabétiques, qui sont basées sur le volontariat des parents. Pour les professionnels de santé, elles servent de liens avec les parents des nouveaux patients (lieux d'information, de soutien, d'entraide).

Un exemple d'association pour enfants diabétiques à La Réunion

L'association « Association de Gestion du Réseau d'Education Nutritionnelle Infantile de la Réunion-SUD », (AG Réunir Sud) a été créée en 2003, à l'initiative d'un pédiatre du sud de la Réunion, membre de l'AJD.

Ce médecin a commencé par organiser des séjours thérapeutiques à Cilaos pour les enfants diabétiques accompagnés de leurs parents, il y a une vingtaine d'années, dans le cadre d'une MECS-AJD (Maison d'enfants à caractère sanitaire).

L'association a ensuite fonctionné en tant que réseau de santé pendant quelques années avant de prendre un statut associatif. Un « club des familles et des amis des Jeunes Diabétiques » est adossé à cette association qui fonctionne dorénavant comme un réseau informel (des médecins pédiatres hospitaliers y sont membres actifs) dont les objectifs sont de freiner la progression de l'obésité infantile à la Réunion, d'améliorer la qualité de vie des familles concernées, de former des professionnels intervenant auprès de ces familles pour améliorer le suivi à long terme en plus de l'aide à l'éducation des jeunes diabétiques de l'île.

En collaboration avec le Club des familles, « AG Réunir Sud » a pérennisé les séjours thérapeutiques pour ces enfants diabétiques, en organisant un séjour mère/ enfant d'une semaine pour 15 enfants et des séjours d'hiver de 3 semaines pour 30 enfants de 7 à 17 ans à Cilaos. AG Réunir Sud a également obtenu l'agrément deux programmes d'ETP, l'un destiné les enfants obèses et l'autre pour les enfants diabétiques. L'ARS participe à son financement par des crédits prévention.

Source : ARS océan indien, réponse au questionnaire de l'IGAS

[414] A La Réunion, la maison du diabète,¹⁴⁶ relais d'information du diabète vers le grand public, est régulièrement sollicitée pour ces séances d'information et de dépistage.

¹⁴⁵ Association des Diabétiques du Lamentin (ADL) et Association Martiniquaise des Diabétiques (AMD, antenne locale de l'AFD), qui organisent des groupes de parole, des conférences sur les maladies nutritionnelles, sur l'équilibre alimentaire et l'activité physique, ou la sensibilisation au dépistage.

¹⁴⁶ La maison du Diabète bénéficie essentiellement du financement de l'ARS-OI, du Conseil Général de la Réunion, d'un groupe de prévoyance et retraite (groupe CRC) et de quelques municipalités.

- [415] A Mayotte, la seule association impliquée dans des actions de prévention s'est spécialisée dans l'accompagnement du diabète de type 1 des enfants.

Exemple d'actions pour les enfants diabétiques à Mayotte

« A Mayotte, l'association « le Club des familles des Jeunes Diabétiques », agréée par l'association des jeunes diabétiques (AJD Paris) était le principal acteur des actions informatives vers le grand public et les parents d'enfants diabétiques en relayant les campagnes nationales de dépistage précoce du diabète de type 1, avant la création du réseau Rediabylang. Actuellement, son action est tournée essentiellement vers le soutien aux familles et l'éducation thérapeutique des enfants malades ».

Source : ARS, océan indien, réponse au questionnaire de l'IGAS

4. LES MODALITES DE L'ORGANISATION DES SOINS

- [416] Les pouvoirs publics se sont mobilisés en outre-mer comme en métropole pour améliorer la prise en charge des patients diabétiques. Néanmoins, des progrès restent à faire, et l'analyse faite par les ARS interrogées par la mission souligne plusieurs difficultés : le nombre de spécialistes insuffisant, une difficile organisation des soins de premier recours, une formation des médecins qui reste à développer, sur le suivi et le traitement du diabète, une intégration difficile des réseaux dans l'organisation des soins, et un inégal développement de l'ETP.

4.1. *La médecine de premier recours*

- [417] L'enquête ENTRED précitée précise que la qualité de la prise en charge médicale du diabète dans les DOM (hors Mayotte) est très proche de celle de la métropole, voire meilleure. D'après les données de l'assurance maladie, portant sur les seuls actes de médecine libérale, 65 % des personnes diabétiques de type 2 dans les DOM avaient consulté 6 fois ou plus un médecin généraliste dans l'année (versus 55 % en métropole), 9 % versus 10 % avaient bénéficié d'un acte ou d'une consultation d'endocrinologie libérale (versus 10 %) et 26 % des patients avaient été hospitalisés dans l'année versus 31 % en métropole.

- [418] Cependant, la lecture des diagnostics préalables à la rédaction des PSRS et les réponses des ARS au questionnaire de l'IGAS montrent que les patients éprouvent des difficultés à trouver dans le milieu extrahospitalier une réponse complète à leurs besoins (éducation thérapeutique, prévention des complications, coordination des examens et des soins ...).

- [419] Lorsque les réseaux de santé existent, les ARS tentent, suivant les orientations nationales, à les faire évoluer vers la prise en charge d'une file active mieux identifiable de patients, venant en aide aux praticiens libéraux trop occupés par leurs consultations, et vers une prise en charge de l'ensemble des maladies chroniques.

- [420] Les différents PSRS montrent tous une insuffisance de la prise en charge de premier recours, d'une manière générale, et pour les maladies chroniques, produit des effets de la démographie médicale, de la répartition géographique et de la prévention inégale des complications.

[421] Par rapport aux 2534 médecins généralistes exerçant dans les DOM (hors Mayotte), on trouve 33 médecins endocrinologues exerçant à l'hôpital public ou en cabinet, proportion comparable à celle de la métropole, mais avec une moyenne d'âge plus élevée, puisque 24 % ont entre 50 et 54 ans, et 18,2 % entre 60 et 65 ans, les chiffres étant respectivement de 15 et 9,3 % en France métropolitaine¹⁴⁷.

[422] Les principales informations obtenues par la mission concernant la prise en charge des enfants diabétique de type 1 concerne la Réunion, portant sur peu d'enfants. Elle est réservée par défaut aux structures hospitalières et/ou au SSR pédiatrique, l'appui de la médecine libérale étant difficile, car les praticiens sont peu formés aux techniques actuelles utilisées chez l'enfant : insulinothérapie fonctionnelle et pompes à insuline.

4.2. L'exercice regroupé

[423] L'évolution de la pratique vers un exercice regroupé et pluri-professionnel, comme les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP) est encore très peu développée outre-mer à l'exception de la Martinique.

[424] En effet, deux MSP viennent de se créer en Martinique, mais une seule a obtenu d'être conventionnée pour organiser un projet de programme d'ETP. Site expérimentateur du module 2 (ETP) dans le cadre des nouveaux modes de rémunération, cette MSP s'est engagée à participer au fonctionnement des réseaux de santé. Pour l'ARS de la Martinique, la mise en place des réseaux pluri-thématiques viendra utilement compléter l'exercice pluri-professionnel de cette MSP pour la prise en charge des patients diabétiques, sans rupture de soins, avec les larges plages horaires d'ouverture prévues.

[425] En revanche, on ne trouve pas pour l'instant de MSP en Guadeloupe, ni à La Réunion, même si le principe en est inscrit dans le PSRS de la Guadeloupe et si trois projets sont prévus à la Réunion, dont l'un est plus spécifiquement orienté vers l'ETP.

[426] En Guyane, comme à Mayotte, la situation est spécifique, compte tenu des particularités géographiques de ces territoires. L'ARS de la Guyane a indiqué à la mission de l'IGAS dans sa réponse au questionnaire qu'elle avait accepté les projets de deux MSP dans des zones éloignées des structures hospitalières, mais « il s'agit d'une réponse partielle, avec des vacations médicales qui répond surtout aux nécessités de la permanence des soins De la même manière, les dispensaires qui quadrillent Mayotte permettent de pallier également une offre de soin libérale quasi inexisteante ».

4.3. Les réseaux de santé

[427] Des réseaux de santé diabétologie existent dans chacun des DOM, assurant pour tout ou partie des missions de coordination des professionnels, des actions collectives de prévention, des formations disciplinaires des acteurs. pour prendre en charges des patients diabétiques, de type 2 et parfois de type 1.

[428] Trente trois réseaux pluri-pathologies existent dans les quatre DOM, plus un à Mayotte, versus 730 réseaux de la France métropolitaine, 6 en Guadeloupe, 9 en Guyane, 13 en Martinique et 5 à la Réunion.

¹⁴⁷ DREES, extraits de série statistique n° 157 mai 2011.

Deux exemples de réseaux en Guadeloupe et à la Réunion

Le réseau KARU diabète de la Guadeloupe a une file active de 300 patients ; il comprend 92 généralistes, un diabétologue de ville, 3 diabétologues hospitaliers, des infirmiers, des diététiciens et éducateurs d'activité physique adaptée. Il offre des séances collectives, mais n'a pas déposé de programme d'ETP.

Le réseau pluri-thématique « Cœurs Artères Reins Education » (RéuCARE) de la Réunion est une association de loi 1901 créée en 2003. Il s'agit d'un réseau pluri-thématique, ayant pour but de diminuer l'incidence des risques cardio-vasculaires dans la population réunionnaise, et s'adresse de ce fait autant aux patients insuffisants rénaux ou ayant une maladie cardio-vasculaire qu'aux patients diabétiques. Il n'est pas un réseau diabète proprement dit, mais l'importance de son investissement dans ce domaine l'a identifié comme tel.

L'équipe comprend les personnels médicaux ou paramédicaux. Même si le pourcentage des patients diabétiques présents dans le réseau est estimé à 58 % (entre 2008-2010 tous patients confondus), les chiffres de la file active sont, selon l'ARS de l'océan indien, à interpréter avec précaution du fait du caractère pluri-thématique du réseau.

« Les patients sont inclus selon différentes modalités : demande spontanée, orientations par professionnels ou établissements de santé, inclusion de patients dépistés lors de la « Journée de Mondiale du Diabète ». Le réseau s'applique à construire avec le médecin traitant un plan personnalisé de soins (PPS) du patient, à orienter éventuellement le patient vers une structure spécialisée selon ses besoins et fait ponctuellement avec lui une mise au point sur sa situation. Le réseau propose également aux patients des séances de groupe d'éducation thérapeutique dont les intervenants sont des professionnels de santé du réseau, et il fournit le matériel, la logistique et les outils ».

Source : ARS Guadeloupe et ARS océan indien, réponse au questionnaire de l'IGAS

[429] Les difficultés des réseaux sont communes aux quatre DOM, plus ou moins marquées selon les territoires :

- **Difficultés avec les professionnels de santé**

[430] D'après les informations fournies par les ARS à la mission, les difficultés sont fréquentes entre les réseaux et les professionnels de santé : l'exemple du réseau RéuCARE cité supra à La Réunion illustre bien ces difficultés. Le réseau réalise des formations spécifiques pour les médecins et les paramédicaux sur l'amélioration des pratiques pour la prise en charge des patients malades diabétiques, mais il semble, d'après les informations fournies par l'ARS à la mission que peu de médecins généralistes retournent les questionnaires du réseau et participent activement au parcours de soins. La perception de l'action du réseau par les médecins libéraux, reste parfois négative, dans la crainte parfois d'un risque de captation de leurs patients, avec une certaine difficulté de perception des différences existant entre les missions des réseaux de santé et celles des maisons de santé pluridisciplinaires.

[431] De plus, selon certaines ARS, les formations proposées par les réseaux ne correspondent pas à ce qu'en attendent les médecins, notamment pour tout ce qui concerne l'amélioration des pratiques professionnelles relatives à l'ETP.

- **Difficultés de prise en charge adaptée à la culture des populations locales**

[432] Il existe en Guyane « le réseau diabète », conçu au départ comme un réseau de proximité avec 2 prestations dérogatoires : la réalisation de rétinographie et le suivi de l'HbA1C pour les patients du réseau, mission élargie en 2008 à la coordination, la formation, et l'évaluation, tout en conservant les deux prestations dérogatoires. Le nombre de patients pris en charge représente 20 % du nombre de diabétiques (estimés à 6000 en Guyane). Le réseau est limité à un territoire restreint sur Cayenne. Selon la dernière évaluation de l'ARS transmise à la mission, le fonctionnement de ce réseau illustre bien les difficultés d'adapter l'activité d'ETP aux contraintes locales, notamment pour les activités de diététique, qui doit impérativement tenir compte de la réalité sociologique locale déjà soulignée supra s'adressant à des populations non alphabétisées en langue française. Le projet de l'ARS pour ce réseau diabète consiste désormais à l'orienter vers un réseau pluri-pathologies, et de l'adosser par voie de convention avec les centres hospitaliers de Cayenne, et de Saint Laurent du Maroni¹⁴⁸.

- **Difficultés liées au positionnement du réseau**

[433] Autre exemple en Martinique, où un réseau diabète a été financé jusqu'en 2011, date à laquelle la convention avec l'ARS a été dénoncée, car, selon l'ARS, son activité étant plus proche de l'activité libérale d'un cabinet médical que d'une activité de réseau. L'objectif de l'ARS consisterait désormais à orienter les activités de ce réseau diabète vers d'autres pathologies cardio-circulatoires, pratiquant des activités d'ETP, et un repositionnement de chacun des trois réseaux existants, réseau diabète, réseau obésité et réseau AVC, avec les associations et les établissements hospitaliers.

4.4. L'accompagnement et l'éducation thérapeutique du patient

[434] Le programme SOPHIA de l'assurance maladie existe à La Réunion depuis septembre 2009, avec un taux d'adhésion passé de 14 % en 2009 à 15,5 % en 2011, versus 30 % en métropole. Il doit être étendu courant 2012 dans les autres DOM.

[435] Les activités d'ETP sont, outre-mer, essentiellement menées à partir de l'hôpital.

[436] En Martinique, sauf pour la MSP, l'ETP continue d'être pratiquée sans entrer spécifiquement pour l'instant dans un programme agréé au titre des textes réglementaires, les actions de prévention et d'éducation thérapeutique portant sur l'ensemble des maladies chroniques.

[437] A La Réunion, sur les 43 programmes ayant reçu un avis favorable de l'ARS, 11 portaient sur l'ETP du patient diabétique. Pour l'ARS, c'est l'éducation thérapeutique du patient diabétique en milieu hospitalier qui est un des points forts de la prise en charge de cette pathologie dans l'île.

L'ETP à La Réunion

« Les structures d'éducation thérapeutique bénéficient à la Réunion d'une diversité des acteurs (hôpitaliers, association, réseau, maison du diabète), mais avec une prédominance de l'offre hospitalière. C'est pourquoi le SROS-PRS prévoit de développer l'ETP en ambulatoire, mais aussi de créer une plate-forme régionale d'ETP.

Les configurations des actions d'ETP sont diverses pour l'hôpital public, dans les trois territoires, mais elles touchent plusieurs milliers de patients.

- on trouve des activités individuelles ou collectives, sous la forme de consultations externes dans le nord de l'île ; s'y ajoutent parfois également des consultations téléphoniques. Les hospitalisations (de jour, de semaine, complètes) peuvent comprendre des programmes d'ETP ;

¹⁴⁸ ARS de Guyane, réponse au questionnaire de l'IGAS.

- une unité transversale de l'éducation du patient (UTAP) va être installée dans l'est de l'île, et elle remplacera la consultation individuelle d'ETP, créée en 2007, qui a accueilli 1000 patients en 2011 ;
- une part importante de l'ETP est intriquée dans l'activité de soins de l'hôpital. Une activité éducative ambulatoire spécifique sous forme de consultations externes est effectuée par les infirmières et les diététiciennes ; elle sera intégrée dans la future UTEP ; elle s'ajoute à une activité d'éducation en hôpital de semaine et de jour à laquelle le réseau RéuCARE participe ;
- une consultation hospitalière dédiée dans l'ouest de l'île existe depuis 10 ans, avec des consultations individuelles et collectives ;
- une clinique privée a également commencé une activité d'ETP en 2010.

En aval de ces activités d'ETP, la maison du diabète et le réseau RéuCARE assurent une éducation thérapeutique de long cours ».

Source : ARS océan indien, réponse au questionnaire de la mission

[438] Un projet de « Parcours de soins du patient diabétique » va être lancé début 2012 par l'ARS de l'océan Indien en partenariat avec l'agence nationale d'appui à la performance (ANAP). Les objectifs visent à mettre en place un dispositif de coordination d'un parcours de santé pour les patients diabétiques adultes dans les quatre territoires de santé définis par l'ARS.

[439] Les jeunes patients diabétiques à la Réunion bénéficient également d'activités d'ETP : au total, en 2010, 300 consultations pluridisciplinaires pour les enfants diabétiques, et 663 heures d'ETP ont été organisées ».

[440] En Guadeloupe, l'ARS a indiqué qu'aucun programme d'ETP n'avait été agréé début 2012, les actions d'ETP se poursuivant dans les établissements hospitaliers sans agrément.

[441] En Guyane, les structures d'ETP en ambulatoire ne sont pas encore opérationnelles et les programmes d'ETP ne sont qu'hospitaliers. Dans les 3 centres de santé existant en Guyane, le réseau diabète était censé intervenir en appui des professionnels en poste, sans activité d'ETP. Aucune des deux MSP créées en 2010 n'a déposé de demande d'activité ETP, même si l'ARS a indiqué que l'une d'elle est gérée par un membre du réseau diabète et qu'il est difficile de connaître ce qui est réellement proposé au patient¹⁴⁹.

[442] A Mayotte, les liens sont étroits entre le réseau et l'hôpital et c'est dans ce cadre que se développera l'ETP :

- avec le réseau : l'ETP est organisée entre le réseau Rediabylang et l'hôpital de Mamoudzou. Constituée initialement à partir d'une quarantaine de personnes incluses lors d'un projet de recherche, l'ETP s'est développée avec des patients adressés par les médecins libéraux et des dispensaires, en forte demande d'une ETP pour leurs patients. Les patients peuvent également s'inscrire eux-mêmes dans le réseau.
- à l'hôpital, une unité d'éducation thérapeutique sera ouverte en mai 2012 avec des ateliers thérapeutiques, élargis à la prise en charge de l'obésité, des activités physiques et des consultations de psychologue.

4.5. Les coopérations entre professionnels

[443] La coopération semble difficile entre les médecins et infirmières. Les projets de coopération entre professionnels ne portent que sur la délégation de tâches des ophtalmologistes en direction des orthoptistes et des infirmiers pour la réalisation de rétinographie (l'interprétation restant aux ophtalmologues) chez les patients diabétiques. A la Martinique, ce protocole a reçu l'avis favorable de la HAS et est en cours d'élaboration sur les modalités.

¹⁴⁹ ARS Guyane, réponse au questionnaire de l'IGAS.

CONCLUSION SUR LA SITUATION DANS LES DOM

[444] Comme en métropole, la prévention du diabète s'est beaucoup appuyée sur les déterminants de santé, en utilisant en grande partie le PNNS comme cadre de référence sur la nutrition.

[445] Les principales difficultés rencontrées, dans la prévention comme dans la prise en charge du diabète sont majoritairement communes aux quatre DOM, et sont liées :

- aux problématiques socio-économiques, avec des niveaux de revenu peu élevés en moyenne ;
- au coût élevé des denrées alimentaires ainsi qu'à la composition de certains produits (produits laitiers, sodas) qui est un facteur aggravant du surpoids ;
- à la coordination des politiques et des actions dans les DOM, pour l'articulation des mesures du PNA et PNNS entre les différents services de l'administration, mais comme en métropole ;
- aux difficultés de faire prendre connaissance par les populations les plus à risque des messages de santé publique ;
- aux représentations spécifiques liées à l'alimentation, et à la corpulence dans certains territoires, et à l'insuffisante formation des intervenants aux spécificités locales ;
- à la situation particulière de Mayotte, qui est encore un département en voie de construction.

5. LA SITUATION EPIDÉMIOLOGIQUE ET LES PARTICULARITÉS LOCALES EN NOUVELLE CALEDONIE

[446] Les réponses au questionnaire adressé par la mission de l'IGAS au territoire de Nouvelle Calédonie par l'intermédiaire du Haut-commissariat de la République en Nouvelle-Calédonie ont été élaborées l'agence sanitaire et sociale de Nouvelle Calédonie.

5.1. *Une augmentation annuelle importante du taux de prévalence du diabète*

[447] La source la plus récente portant sur le diabète connu repose sur les données de la caisse d'assurance maladie locale, pour les personnes diabétiques prises en charge en longue maladie par la caisse de compensation des prestations familiales, des accidents du travail et de prévoyance des travailleurs salariés (CAFAT)¹⁵⁰. Au 31 décembre 2010, le taux de prévalence des personnes prises en charge en longue maladie pour diabète s'élevait à 4 %, avec une croissance annuelle rapide entre 2009 et 2010, de 9,6 % par an. Ce taux de croissance annuel élevé, en nombre de personnes et à structure démographique constante peut s'expliquer, selon les données transmises à la mission, en partie par l'amélioration du dépistage, et en partie par la même évolution que dans les DOM avec l'occidentalisation des modes de vie.

[448] L'âge moyen des patients traités pharmacologiquement, équivalent chez les hommes et chez les femmes, est de 61 ans, avec une légère surreprésentation des femmes, soit 51,5 %, une prévalence légèrement plus élevée chez les femmes et chez les femmes plus jeunes (50-59 ans), et plus élevée chez les hommes de plus de 80 ans.

¹⁵⁰ Couvrant environ 75 % de la population.

[449] Une étude ancienne menée par l'INSERM¹⁵¹ avait évalué en 1992-1993 à 56 % le diabète méconnu de l'ensemble des cas de diabète, 63 % chez les mélanésiens, 49 % chez les polynésiens, 39 % chez les européens. Une campagne de dépistage récente aurait, selon les informations transmises à la mission, conduit à estimer que le diabète méconnu représentait 36 % des cas de diabète.

5.2. Des spécificités géographiques, populationnelles et économiques pèsent sur la politique de prévention et les modalités de la prise en charge

[450] Selon les éléments transmis à la mission de l'IGAS, plusieurs spécificités géographiques, populationnelles et économiques peuvent influencer le poids des déterminants de santé dans la survenue du diabète, ainsi que l'efficacité de la prise en charge : « une forte concentration des populations sur l'agglomération capitale, (plus de 60 % de la population vit sur 1 % du territoire), un vieillissement de la population et une espérance de vie inférieure à celle de la métropole¹⁵², des inégalités fortes dans la répartition des richesses et une recherche difficile d'un équilibre en le modèle « moderne », et les règles coutumières Kanaks, notamment chez les jeunes ».

[451] Les réponses au questionnaire de l'IGAS indiquent de quelle manière les particularités culturelles « océaniennes » pèsent sur l'organisation de la prévention et de la prise en charge. La perception spécifique de la notion de maladie même peut en retarder le dépistage, et l'existence d'une médecine traditionnelle active à laquelle toutes les populations océaniennes ont recours ne facilite pas les échanges avec les professionnels de santé. De plus, l'alimentation d'une partie de la population est fortement déséquilibrée¹⁵³, conduisant à un taux de 60 % de la population en surpoids et à un taux de 17 % d'enfants de moins de 14 ans obèses, alors que le surpoids, selon l'analyse transmise à la mission, semble valorisé dans certains groupes ethniques.

5.3. La prévention et la prise en charge du patient diabétique

[452] A la suite de cette enquête CALDIA, le diabète a été inscrit comme un des thèmes de santé publique. Un premier « programme diabète » a été rédigé en 1994.

[453] Le nouveau programme diabète 2012-2015 est issu d'un travail mené en partenariat avec les services de santé du territoire, la CAFAT, le centre hospitalier, le secteur libéral. Il vise à répondre à 4 objectifs principaux : le renforcement du dépistage du diabète, l'amélioration de la qualité des soins, et de l'organisation des soins, et l'aide aux patients diabétiques dans la gestion de leur maladie.

[454] La prévention primaire de l'obésité « prévention des pathologies de surcharge » est menée, de préférence à la référence au PNNS dont ne sont repris que les axes stratégiques, avec les organisations de santé publique de la zone OM¹⁵⁴.

[455] Les journées d'action organisées autour de la journée mondiale du diabète implique tous les acteurs de santé, sur l'ensemble du territoire. Le salon du diabétique, en revanche, est organisé à l'initiative d'une association de patients diabétiques.

¹⁵¹ CALDIA, ¹⁵¹Papoz L, Barny S, Simon D and the caldia Study Group. Prevalence of diabetes mellitus in New-Caledonia: ethnic and urban-rural differences. Am J Epidemiol 143: 1018-24, 1996.

¹⁵² -4 ans pour les femmes, - 5,5 ans pour les hommes.

¹⁵³ Facteurs culturels, niveau socio-économique, offre alimentaire locale, niveau d'éducation.

¹⁵⁴ WPRO et secrétariat de la commission OMS du Pacifique sud.

5.4. *L'accompagnement du patient*

- [456] Un centre d'éducation diabétique et diététique a été créé à Nouméa, en 1999 pour mener des actions de formation des professionnels et des activités d'éducation du patient diabétique¹⁵⁵. Une équipe itinérante a développé ces actions d'éducation du patient dans les dispensaires de l'île. Les activités d'ETP sont prescrites par le médecin traitant avec des professionnels paramédicaux.
- [457] L'ETP existe également au centre hospitalier et dans une clinique privée, mais il n'est pas prévu d'individualiser un service d'endocrino-diabétologie dans le futur hôpital. Plus hospitalière qu'ambulatoire, l'ETP dans le secteur libéral n'est pas, selon les réponses au questionnaire de l'IGAS, encore organisée de manière à répondre à la demande, faute « de formation, d'intérêt et de rémunération des médecins ».

6. LA SITUATION EPIDEMIOLOGIQUE ET LES PARTICULARITES LOCALES EN POLYNESIE FRANCAISE

- [458] Les réponses au questionnaire adressé par la mission de l'IGAS au Territoire de la Polynésie par l'intermédiaire du Haut-commissariat de la République en Polynésie ont été élaborées par le département de la prévention de la direction de la santé du Territoire de la Polynésie française.

6.1. *Une forte prévalence et un potentiel d'aggravation important de la prévalence du diabète*

- [459] La première enquête épidémiologique importante menée en 1995¹⁵⁶, estimait la prévalence du diabète traité et dépisté systématiquement à 18 % du groupe étudié âgé de 16 ans et plus, 8 % d'entre eux avaient un diabète connu et 4 % un diabète traité pharmacologiquement, la prévalence de l'obésité s'élevant à 39 % 71 % de la population était en surpoids.
- [460] Les autorités sanitaires de Polynésie, alertées par ces résultats, ont engagé, à la suite de cette enquête des actions de prévention et de dépistage, ainsi que des campagnes d'information et de sensibilisation de la population aux facteurs de risque.
- [461] Les estimations de la caisse de prévoyance sociale de Polynésie (CPS) étaient en revanche nettement inférieures à ces résultats¹⁵⁷, ne comptabilisant que 7000 personnes traitées pharmacologiquement pour diabète.¹⁵⁸ Ces incertitudes ont conduit la direction de la santé du Territoire à demander à l'InVS une mission d'évaluation du système de surveillance polynésien des maladies liées au surpoids telles que le diabète¹⁵⁹.

¹⁵⁵ Sous forme associative et financement public et privé dans un premier temps, intégration dans l'agence sanitaire et sociale de la collectivité depuis 2008.

¹⁵⁶ Dr L. Gleize, Y. Mou, Dr. Nguyen Ngoc, « enquête sur les maladies non transmissibles en Polynésie française, étude de la prévalence de l'hypertension, du diabète, de la goutte et de l'obésité en liaison avec les habitudes alimentaires », septembre, novembre 1995, enquête menée par la direction de la santé et l'institut Louis Malardé.

¹⁵⁷ Calculées à partir du remboursement d'au moins une délivrance d'antidiabétique oral ou d'insuline à partir des délivrances en pharmacie et du nombre d'admission en ALD.

¹⁵⁸ La CPS couvre 250 000 assurés.

¹⁵⁹ Dr. A. Fagot-Campagna, Dr. A. Fontbonne, « expertise en surveillance des maladies liées au surpoids telles que le diabète en Polynésie française », rapport de mission.

- [462] L'agrégation des différentes sources collationnées par la mission de l'InVS¹⁶⁰ ont confirmé en effet une sous-estimation de la prévalence du diabète, importante, pas aussi significative que celle qui était issue des données de la CPS, et une surestimation de cette prévalence dans l'étude épidémiologique de 1995.
- [463] D'autres études ont montré l'importance du lien entre la corpulence et les pratiques alimentaires, et les représentations socio-culturelles associées aux aliments, « l'IMC moyen étant lié inversement à l'origine, au niveau d'études, à la catégorie socio-professionnelle »¹⁶¹.
- [464] La Polynésie française a également été incluse dans l'enquête PODIUM¹⁶² permettant aux autorités sanitaires de disposer de données relatives aux représentations notamment culturelles de la corpulence.
- [465] Les recommandations de l'InVS concernant la surveillance du diabète en Polynésie française étaient destinées à permettre de mieux cerner les données épidémiologiques, dans un secteur géographique, la région Pacifique, qui connaît globalement de très forts taux de prévalence du diabète et de l'obésité. Elles n'ont pu être mises en œuvre¹⁶³.
- [466] La dernière enquête santé¹⁶⁴, menée en 2010 en Polynésie française sur un échantillon de 3 469 personnes âgées de 18 à 64 ans, a permis d'actualiser les données de l'enquête de 1995, préalable à la mise en place d'un outil de surveillance. Cette enquête, menée à partir du manuel STEPS de l'OMS¹⁶⁵, indique que près de 70 % de la population est en surcharge pondérale, dont 40,4 % au stade de l'obésité, seuls 28,7 % de la population présentant une IMC normale. Ces chiffres, quoique très importants montrent néanmoins une stabilisation de l'augmentation de la corpulence depuis 1995, surtout chez les jeunes, laissant supposer que les messages de prévention ont eu une certaine portée.
- [467] L'enquête permet de souligner qu'une forte proportion de polynésiens, 45 %, présente un risque majeur de maladies chroniques. En ce qui concerne le diabète, 10 % de la population déclare être diabétique (5,8 % chez les 18-25 ans, 6,9 % chez les 25-44 ans et 18,9 % chez les 45-64 ans).

¹⁶⁰ Etudes épidémiologiques, CPS, service d'information médicale du centre hospitalier de Polynésie française, services d'endocrinologie, de pédiatrie, de néphrologie, endocrinologues et médecins libéraux, service de PMI et service d'hygiène scolaire, les 12 dispensaires, les services du ministère de la santé-le réseau informatique de santé publique, l'observatoire régional de santé-.

¹⁶¹ Dr. A. Fagot-Campagna, Dr. A. Fontbonne, op.cité

¹⁶² Enquête PODIUM, *op. cité*

¹⁶³ Le département de la prévention a indiqué à la mission que la direction de la santé ne disposait que d'un seul épidémiologiste affecté à la veille sanitaire.

¹⁶⁴ Solène Bertrand, Leslie Chant, Elise Daudens, Ngoc Nguyen, Moe Trafton, Maire Tuheiava, « *rapport de l'enquête santé en Polynésie française* » 2010.

¹⁶⁵ L'approche STEPwise de l'OMS consiste en une présentation générale et un guide pour la surveillance des facteurs de risque des maladies chroniques (planification, formation collecte, saisie et analyse de données).

6.2. *La prévention, l'accompagnement et la prise en charge du patient diabétique*

[468] Un programme de santé publique a été élaboré à la suite de l'enquête de 1995, intitulé « vie saine et poids santé », évalué et revu tous les 5 ans, faisant la promotion d'une « alimentation saine et équilibrée, d'une activité physique régulière et d'une vie sans tabac ». Des programmes de prévention sont organisés par la direction de la santé du Territoire, incluant des actions de type communautaire. De même, cette direction coordonne lors de la journée mondiale de lutte contre le diabète une série d'actions de dépistage de l'obésité et du diabète dans les structures de soins publiques. Elle s'appuie notamment sur une association de patients¹⁶⁶, qui participe aux actions de dépistages dans les lieux publics. Une décision gouvernementale a permis en 2002 de taxer tous les produits sucrés ainsi que l'alcool, permettant d'alimenter financièrement l'établissement public chargé de la prévention.

[469] Les patients diabétiques sont suivis par le centre hospitalier public, par les structures de santé publiques périphériques dotées du matériel de suivi des patients diabétiques, compte tenu de l'éloignement, et la médecine ambulatoire, avec 6 médecins diabétologues¹⁶⁷.

[470] L'enquête santé de 2010 citée supra a montré un progrès dans le dépistage, puisque trois polynésiens sur quatre, âgés de 18 à 64 ans, ont bénéficié au moins une fois d'une mesure de la glycémie par un professionnel de santé, et 90 % pour la tranche d'âge des 45-64 ans. Elle indique également que l'adhésion au traitement s'améliore, avec 2/3 des diabétiques connus (68,3 %) qui déclarent prendre un traitement antidiabétique, versus 40 % en 1995.

[471] Selon les réponses au questionnaire de l'IGAS, l'éducation thérapeutique reste encore une « modalité d'accompagnement du patient diabétique en quête de légitimité du côté des autorités sanitaires, et son financement n'est pas assuré ». Elle est principalement mise en œuvre par le centre hospitalier de Polynésie, rattaché au service de diabétologie qui effectue des missions dans les îles éloignées.

[472] Dans un cadre associatif, la maison du diabétique reçoit les patients diabétiques de type 2, adressés par leur médecin traitant, pour des stages d'une semaine par demi-journées, revus après 6 mois. Un accompagnement téléphonique est possible. Le médecin traitant reçoit le compte-rendu de la semaine d'ET suivie, et fournit les données concernant le patient, notamment les valeurs d'HbA1c.

[473] Il n'existe pas de réseau de santé en Polynésie française.

[474] Les principales difficultés soulignées à la mission de l'IGAS par la direction de la santé du Territoire sont liées, outre l'éloignement, à une mauvaise organisation du dépistage, compte tenu de l'importance du diabète méconnu, et au suivi des patients alors que l'éducation thérapeutique reste peu développée.

[475] L'enquête santé de 2010 citée supra met l'accent sur la nécessité de renforcer les actions de prévention liées à la nutrition, (activité physique, alimentation à partir de produits alimentaires locaux de qualité), de favoriser les comportements « sains » en agissant sur les leviers que sont les médias, les écoles, les milieux de travail, et d'encadrer la publicité en faveur de l'alcool, et des produits trop gras, trop sucrés trop salés. Des recommandations portent également sur la prise en charge et notamment sur le développement de l'éducation thérapeutique. Enfin, il est fortement recommandé dans les conclusions du rapport de renforcer la surveillance des maladies chroniques.

¹⁶⁶ Association des diabétiques et obèses de Polynésie (ADOPF).

¹⁶⁷ 3 publics, 3 privés.

[476] La direction de la santé du Territoire de Polynésie française a indiqué à la mission de l'IGAS qu'une enquête sur l'évolution de la corpulence des enfants est prévue à 5 ans, de même qu'une enquête nutritionnelle en 2013, ce qui permettra de compléter et d'affiner les données relatives aux facteurs de risque et de mieux cibler les actions de prévention.

Liste des personnes contactées et sollicitées pour l'élaboration de l'annexe 4 relative à la situation du diabète en outre-mer

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS

- Dr.Jean-Pierre Giordanella, secrétaire général de la mission PNNS-PO, direction générale de la santé

AGENCE REGIONALE DE SANTE DE L'OCEAN INDIEN

- Chantal de Singly, directrice générale
- Christian Meurin, directeur général adjoint
- Dr. Marion Arbes, directrice de la stratégie et de la performance
- Dr. Jean-Marc Simonpieri, direction de la stratégie et de la performance, responsable du pôle performance et projets de santé
- Dr. Juliana Ramiandriso, direction de la stratégie et de la performance

AGENCE REGIONALE DE SANTE DE GUADELOUPE

- Mireille Willaume, directrice générale
- Patrick Dutoit, directeur général adjoint
- Jean-Claude Lucina, chef de pôle offre de soins
- Dr.Maurice Meissonnier, médecin conseil au pôle offre de soins sur les maladies chroniques
- Dr. Florelle Bradamantis, chef de pôle santé publique
- Valerie Lechardoy, adjointe au chef de pôle
- Jean-Pierre Laguerre, chef de pôle stratégie
- Steeve Mabialah, informaticien auprès de la direction générale

AGENCE REGIONALE DE SANTE DE GUYANE

- Philippe Damie, directeur général
- Dr. Marie-Anne Sanquer, médecin de santé publique à l'ARS

AGENCE REGIONALE DE SANTE DE MARTINIQUE

- Christian Ursulet, directeur général
- Patricia Vienne, directrice générale adjointe
- Dominique Savon, directrice déléguée à la prévention et de la veille sanitaire
- Dr. Christian Lassale, conseiller médical du directeur général de l'ARS
- Elie Bourgeois, directeur délégué à la coordination des soins et à l'efficience
- Marie-Françoise Emonide, adjointe à la directrice de la prévention et de la veille sanitaire
- Dr. Isabelle Laville, médecin à la direction de la prévention et de la veille sanitaire
- Sylvie Merle, directrice de l'observatoire régional de la santé de la Martinique

NOUVELLE-CALEDONIE**Haut-Commissariat de la République en Nouvelle-Calédonie**

- Wington Julie, adjointe au chef du service de la coordination et de l'action interministérielle, direction de l'action interministérielle et des relations avec les collectivités locales

Agence sanitaire et sociale de la Nouvelle-Calédonie

- Dr. Bernard Rouchon, directeur de l'agence sanitaire et sociale de la Nouvelle-Calédonie.

POLYNESIE FRANCAISE**Haut-Commissariat de la République en Polynésie française**

- Agnes Jagueneau
- Gilda Monnier

Ministère de la santé en Polynésie

- Dr. Maire Tuheiava, responsable du département des programmes de prévention, direction de la santé

Annexe 5

La prévention, le dépistage et la prise en charge du diabète

ANNEXE 5 LA PREVENTION, LE DEPISTAGE ET LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE.....	101
INTRODUCTION.....	103
1. LE DIABETE DE TYPE 2.....	104
1.1. <i>La prévention du diabète de type 2.....</i>	104
1.1.1. La prévention du diabète	104
1.1.2. La prévention des complications	107
1.2. <i>Le dépistage</i>	108
1.2.1. Le dépistage de l'obésité	108
1.2.2. Le dépistage du diabète et de ses complications	109
1.3. <i>Les aspects cliniques.....</i>	113
1.4. <i>L'organisation de la prise en charge.....</i>	114
1.4.1. Les soins ambulatoires	115
1.4.2. Les réseaux de diabétologie.....	120
1.4.3. La place des services hospitaliers.....	121
1.4.4. La prise en charge non médicamenteuse	124
1.4.5. Les médicaments antidiabétiques et les autres traitements pharmacologiques	126
2. LE DIABETE DE TYPE 1.....	133
2.1. <i>Chez les enfants</i>	134
2.1.1. La prévention.....	134
2.1.2. Le dépistage.....	134
2.1.3. L'organisation des soins, essentiellement hospitalière	135
2.1.4. L'insulinothérapie.....	140
2.1.5. Les perspectives thérapeutiques	141
2.2. <i>Chez les adultes</i>	141

Introduction

- [477] Le diabète sucré, appelé communément « diabète », est défini par une élévation permanente du taux de sucre dans le sang (glycémie supérieure ou égale à 1,26 g/l, c'est à dire 7 mmol/l). Le diabète est une affection métabolique caractérisée par la présence d'une hyperglycémie chronique par déficience de sécrétion d'insuline, par anomalies d'action de l'insuline ou par l'association des deux mécanismes.
- [478] Le diabète fait partie des maladies chroniques qui concernent environ 15 millions de personnes en France, c'est-à-dire environ 20 % de la population. En 2009, on compte¹⁶⁸ 2,9 millions de personnes diabétiques traitées en France. On observe une augmentation du nombre et de la durée de vie des personnes atteintes de maladies chroniques avec un nombre de patients en ALD qui s'accroît régulièrement.
- [479] On distingue deux grandes variétés de diabète le diabète de type 1 ou insulinodépendant survenant chez l'enfant, l'adolescent ou l'adulte jeune, maladie auto-immune apparaissant sur un terrain génétiquement prédisposé, et le diabète de type 2 ou non insulinodépendant, touchant majoritairement les sujets de plus de 45 ans, lié à des facteurs environnementaux (sédentarité, surpoids) avec un rôle des facteurs génétiques. Le diabète de type 2 qui nécessite une insulinothérapie, quand le traitement par antidiabétiques oraux ne suffit plus, est dit insulino-requérant.
- [480] Le diabète de type 2 est très souvent silencieux au commencement de la maladie et peut se révéler par une complication. Les symptômes sont le plus fréquemment la soif, la polyurie, l'asthénie.
- [481] Le diabète de type 1 est volontiers plus brutal dans son apparition avec des symptômes identiques, soif intense et besoin d'uriner fréquent (syndrome polyuro-polydipsique), fatigue, perte de poids ; l'acidocétose diabétique est à l'origine d'une fatigue extrême, de nausées et vomissements, de douleurs abdominales, de troubles respiratoires et de la conscience.
- [482] Le diabète se caractérise par l'importante place que peuvent occuper, par des hyperglycémies répétées et prolongées, les complications de cette maladie, tout particulièrement s'agissant de certains organes cibles tels que cœur (insuffisance cardiaque, infarctus du myocarde), système nerveux central (accident vasculaire cérébral) et périphérique (neuropathie), rein (nephropathie chronique, insuffisance rénale), œil (rétinopathie) et pied (ulcération du pied).
- [483] Il existe des diabètes qui ne sont ni de type 1, ni de type 2, qui sont des diabètes secondaires à des maladies du pancréas ou du système endocrinien (hypercortisolisme, hyperaldostéronisme,...), à une hémostochromatose, à une mucoviscidose. Il existe également des diabètes iatrogéniques, des diabètes monogéniques (diabète MODY). Certains diabètes surviennent pendant la grossesse, les diabètes gestationnels.
- [484] La grande majorité des patients diabétiques est atteinte par un diabète de type 2 : sur les 2,9 millions de diabétiques traités pour la France entière, 92 % sont atteints d'un diabète de type 2, 6 % d'un diabète de type 1, 2 % d'autres diabètes. Il y a une forte élévation de la prévalence du diabète traité sur les dix dernières années (*Cf. Annexe 1. Epidémiologie*) qui est chiffrée à 4,4 % en 2009 à laquelle il faut ajouter le diabète connu et non traité (0,6 %) et le diabète méconnu (1,0 %).

¹⁶⁸ Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? BEH 9 novembre 2010 InVS.

[485] C'est le diabète de type 2 qui est principalement à l'origine de l'évolution épidémique de diabète, même si le diabète de type 1 connaît une augmentation d'incidence et de prévalence.

1. LE DIABÈTE DE TYPE 2

[486] Le diabète de type 2 est une maladie évolutive, caractérisée par une insulinorésistance¹⁶⁹, combattue au début par une hypersécrétion d'insuline qui s'altère au fil du temps, avec à l'issue d'une quinzaine d'années d'évolution un malade insulinopénique ayant besoin de l'apport d'insuline pour stabiliser sa glycémie. Les diabétiques de type 2 peuvent être traités au début par régime et activité physique seuls ou avec la prise d'un antidiabétique oral.

1.1. *La prévention du diabète de type 2*

[487] Il est possible de distinguer d'une part la prévention du diabète, d'autre part la prévention des complications du diabète.

1.1.1. *La prévention du diabète*

[488] L'un des principaux enjeux de la prévention du diabète est de parvenir à influer sur les déterminants de santé qui ont un impact direct sur la survenue d'un diabète de type 2, à savoir en particulier l'alimentation, l'activité physique, la sédentarité.

[489] L'excès de poids, qui est généralement consécutif à un déséquilibre nutritionnel, est l'un des importants facteurs de risque de diabète, sachant que la prévalence du surpoids et de l'obésité augmente partout dans le monde occidental. L'OMS estime à environ 79 % la fraction du diabète attribuable à l'obésité et au surpoids.

[490] L'influence des facteurs génétiques et environnementaux sur la prévalence du diabète de type 2 est bien illustrée par le cas des indiens Pimas. Deux groupes d'indiens Pimas, l'un situé en Arizona et l'autre au Mexique, ont fait l'objet d'une étude. Les Pimas du Mexique ont gardé un mode de vie ancestral (importante activité physique, faible proportion d'apports lipidiques) tandis que les Pimas d'Arizona ont été très influencés par celui qui prévaut aux Etats Unis (faible activité physique, forte proportion d'apports lipidiques). Bien que très proches génétiquement, et malgré un apport calorique un peu plus élevé chez les Pimas mexicains, il a été constaté de très importantes différences de corpulence et de prévalence du diabète entre ces deux groupes, les Pimas d'Arizona présentant une des prévalences de diabète de type 2 parmi les plus fortes du monde. Cette étude démontre l'interaction forte existant entre génétique et environnement : c'est le phénomène de la transition nutritionnelle qui touche les populations des pays pauvres, et les migrants de ces pays, lorsqu'ils connaissent un passage rapide à une alimentation riche en graisses et à un mode de vie sédentaire

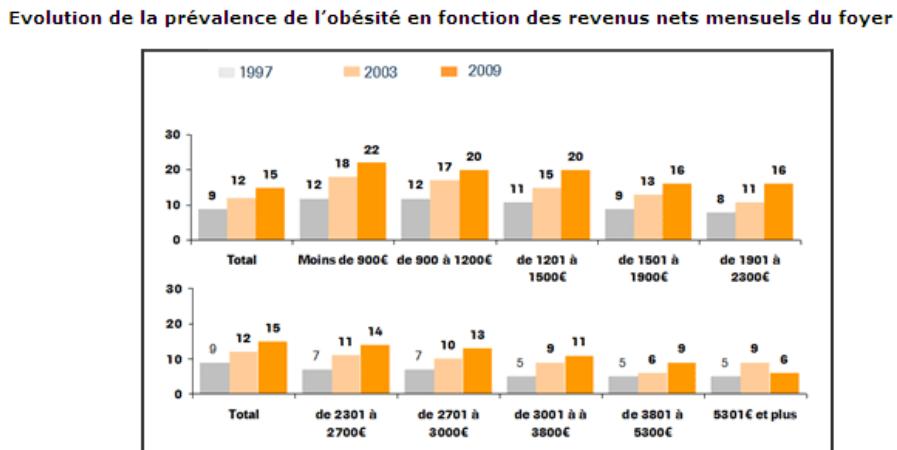
[491] La prévention du diabète passe donc d'abord par la lutte contre l'excès de poids : les patients avec obésité, en particulier androïde, les patients avec anomalies métaboliques telles qu'hyperglycémie modérée à jeun et les patients ayant présenté un diabète gestationnel sont toutes des personnes qui ont un risque de développer un diabète ultérieur et vis-à-vis desquelles il est légitime de proposer des actions de prévention primaire du diabète de type 2.

¹⁶⁹ L'insulinorésistance se définit comme une diminution des actions de l'insuline (réduction de la glycémie, contrôle de l'hypertriglycéridémie post-prandiale). L'insulinorésistance se traduit dans un premier temps par une hausse de l'insulinosécrétion endogène avec maintien d'une normoglycémie et dans un deuxième temps par une réduction de l'insulinosécrétion avec augmentation proportionnelle de la glycémie.

[492] Pour le professeur Arnaud Basdevant à qui a été confié le pilotage du plan obésité les trois principales caractéristiques de l'épidémie actuelle d'obésité¹⁷⁰ en France sont :

- l'accroissement d'un important gradient social :

Tableau 18 : Evolution de la prévalence de l'obésité entre 1997 et 2009 selon les revenus mensuels du foyer



Source : Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi 2009

[493] L'obésité était présente il y a 10 ans dans 5 % des foyers les plus riches et 12 % des foyers les plus pauvres¹⁷¹, aujourd'hui les pourcentages sont respectivement de 6 % et 22 % : en termes d'indice relatif d'inégalité de surpoids selon le niveau d'éducation la France est un des pays les plus inégalitaires.

- l'augmentation de fréquence des formes les plus graves :

Tableau 19 : Evolution des différents niveaux d'obésité entre 1997 et 2009

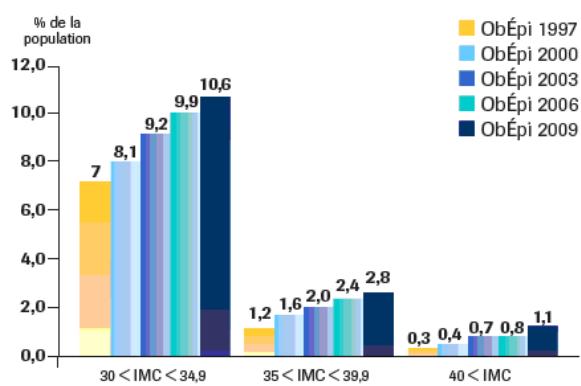


Figure 14 : Évolution des différents niveaux d'obésité depuis 1997

Source : Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi 2009

¹⁷⁰ Obépi 2009 enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité.

¹⁷¹ Foyers les plus riches 5 300 € ou plus par mois, foyers les moins riches moins de 900 € par mois.

[494] Les personnes avec un IMC supérieur à 40 représentaient 0,3 % des obésités il y a 10 ans, 1,1 % aujourd’hui.

- et une apparition de plus en plus précoce de l’obésité de génération en génération :

Tableau 20 : En fonction des générations, âge à partir duquel 10 % d’une génération est obèse

De génération en génération, on devient obèse de plus en plus tôt :

Date de naissance	1973-79	1966-72	1959-65	1952-58	1946-51
10% de la population obèse	32 ans	34 ans	41 ans	45 ans	49 ans

Source : *Enquêtes épidémiologiques nationales Obépi 2009*

[495] 10 % d’une génération est obèse à l’âge de 49 ans pour la génération née entre 1946-1951 et à l’âge de 32 ans pour la génération née entre 1973-1979.

[496] L’information du grand public et des professionnels¹⁷² est un élément de la prévention primaire du diabète, de même que la formation initiale et continue des médecins généralistes et autres professionnels de santé : le Programme national nutrition santé (PNNS 2011-2015) tient une place particulière dans la politique de prévention, notamment par ses objectifs de soutien de la mise en œuvre d’actions d’information et d’éducation nutritionnelle et de promotion de l’activité physique et de la lutte contre la sédentarité.

[497] La mise en place de politiques ciblées (alimentation, activité physique) en direction de populations spécifiques à risque et dans les territoires les plus touchés est une nécessité jusqu’à présent insuffisamment prise en compte.

[498] La lutte contre l’obésité peut également nécessiter la mise en œuvre de programmes d’éducation thérapeutique, soit en ambulatoire, soit en hospitalisation, avec définition d’un parcours personnalisé après diagnostic éducatif comprenant en particulier un suivi nutritionnel individuel et des ateliers sur la nutrition, des ateliers de groupe sur l’activité physique avec relais sur des structures d’activité physique adaptée ainsi que, si nécessaire, une prise en charge psychologique.

[499] La prise en charge du surpoids et de l’obésité constitue également la prévention primaire du diabète de type 2 de l’enfant et de l’adolescent. Le pédiatre diabétologue sera impliqué en particulier dans les obésités précoce ou compliquées, ces obésités étant les plus à risque de complications métaboliques et vasculaires.

[500] Les caisses primaires d’assurance maladie (CPAM) soutiennent financièrement de nombreuses actions locales de prévention, notamment dans le domaine de l’obésité, dans le cadre de campagnes nationales de la CNAMTS., élaborées selon les objectifs définis par la loi du 9 août 2004 et les plans nationaux de santé publique.

¹⁷² Cette information doit notamment porter sur le fait que l’obésité est bien une maladie en elle-même, l’OMS classant l’obésité parmi les maladies chroniques (à noter que le plan pour l’amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ne mentionne pas l’obésité sauf à travers le diabète).

[501] Concernant le surpoids et l'obésité chez les enfants et les adolescents la CNAMTS a lancé une action 2010-2011 vers les médecins généralistes en vue d'améliorer les pratiques médicales par une promotion du dépistage (augmentation du recours au calcul de l'IMC, information sur le rebond d'adiposité) et de la prévention des comorbidités (mesure de la pression artérielle chez les enfants en surpoids). Dans le cadre de cette action, les délégués de l'assurance maladie (DAM) utilisent chez le médecin généraliste un support de visite et des outils dédiés (pour le médecin et le patient), rencontrent les pédiatres et visitent les centres de PMI.

[502] Pour la prévention et la prise en charge du diabète, les actions locales sont financées le plus souvent par le FNPEIS et s'inscrivent pour l'essentiel dans le cadre du plan qualité de vie des malades atteints de maladies chroniques et du PNNS (Cf. Annexe 3 relative aux programmes et plans de santé publique).

Quelques exemples d'actions de prévention primaire menées par des CPAM

La CPAM des Bouches du Rhône a financé, dans le cadre du FNPEIS, cinq projets sur les thèmes de la lutte contre l'obésité entre 2009 et 2010. En 2010 l'action « nutrition et lutte contre l'obésité » menée par le « Collectif nutrition santé Aubagne » et à destination des enfants et adolescents aubagnais avec une forte composante de promotion de l'activité physique, de même que le projet « familialité et obésité » piloté par le CODES et visant à accompagner les familles d'enfants en surpoids dans le 15^{ème} arrondissement de Marseille, ont bénéficié d'un financement.

En Seine-St-Denis, un programme « Ça marche pour moi » destiné aux collégiens et promouvant les bienfaits de l'activité physique et d'une alimentation équilibrée a été mis en place, en s'appuyant sur les recommandations du PNNS et grâce à la participation d'une diététicienne et d'un sportif, à faire évoluer les représentations, les habitudes alimentaires et la pratique d'activité physique de collégiens présents dans 8 établissements de Seine St Denis dont 7 en ZEP (37 classes de 5^{ème} concernées, 838 élèves).

A Lille-Douai l'action « le plaisir de découvrir et de consommer des fruits », baptisée Acti'Fruity, est mise en place depuis 2003 dans les écoles maternelles en zone réseau éducation prioritaire (ZEP). A Lille (37 écoles) et à Douai (39 écoles) environ 8 000 enfants consomment des fruits frais de saison et participent à une séance d'éducation à la santé sur le thème « à la découverte des fruits ».

1.1.2. La prévention des complications

[503] Il s'agit d'abord d'informer, collectivement et individuellement, les diabétiques et leur famille de la survenue possible de complications et de l'importance de les éviter, ou de reculer leur apparition.

[504] Cette prévention passe, comme pour la prévention primaire, par les déterminants de santé :

- l'alimentation avec la recherche d'un équilibre alimentaire avec une proportion suffisante de lipides, glucides et protides, une régularité dans la prise des repas, l'application de connaissances diététiques (apports caloriques, index glycémique¹⁷³,...) qui est bénéfique pour la normo-glycémie,
- l'activité physique qui améliore l'action de l'insuline par baisse de l'insulinorésistance, renforce la masse musculaire, fait baisser la tension artérielle,...
- et également par la réduction des épisodes d'hyperglycémie grâce à une auto surveillance de la glycémie, définie avec le médecin traitant et en suivant l'avis de la HAS¹⁷⁴.

¹⁷³ La mesure de l'index glycémique sert à évaluer le pouvoir hyperglycémiant d'un aliment par rapport à un aliment de référence (glucose le plus souvent) et en fonction du temps. La consommation d'aliments à index glycémique faible est notamment réputée réduire les hyperglycémies post-prandiales, diminuer la triglycéridémie.

¹⁷⁴ L'autosurveillance glycémique dans le diabète de type 2 : une utilisation très ciblée HAS avril 2011.

[505] Le repérage et la prise en charge précoce des complications est aussi une façon de réduire les complications, sinon dans leur survenue, au moins dans leur gravité (Cf. Annexe 2 sur les recommandations).

[506] Les centres d'examens de santé gérés par la CNAMTS, au-delà des examens périodiques de santé, ont su développer des actions de santé publique intéressantes dans la prévention et le dépistage de certaines maladies, au premier rang desquelles le diabète et ses complications, et particulièrement tournées vers les personnes en situation de précarité et les plus à risque. Cette évolution constitue une ébauche de réponse aux critiques formulées en 2009 par la Cour des comptes¹⁷⁵ sur ces centres, considérés par celle-ci comme d'une utilité contestable, notamment du fait d'un ciblage populationnel insuffisant vers les populations précaires.

Les actions du centre de santé de la CPAM de Bobigny

Le centre d'examens de santé (CES) de la CPAM de Bobigny exerce quotidiennement une mission de prévention/dépistage de l'obésité et du diabète au travers des 10 000 examens périodiques de santé réalisés chaque année à raison de 40 à 50 personnes par jour. Près de ¾ des personnes venant se faire examiner sont vulnérables sur le plan social, l'utilisation du score Epices permettant d'authentifier la situation de précarité. Parmi les examens plus particulièrement pratiqués en cas d'obésité suspectée ou repérée figurent la glycémie, la tension artérielle, l'HDL cholestérol, les triglycérides, le tour de taille. Ces examens détectent environ 18 % de personnes obèses et environ 6 à 8 % de diabétiques de type 2, près des 2/3 ayant un diabète déjà connu.

En direction des populations à risque, ce CES soutient et accompagne une action de santé au sein de la communauté tamoule avec constitution en 2010 de groupes de patients diabétiques tamouls experts formés à l'animation de groupes de patients, notamment sur l'équilibre alimentaire dans le respect des habitudes culinaires de cette population.

Ce centre propose également une « visite de prévention », destinée aux bénéficiaires de l'aide médicale d'Etat (AME), population particulièrement exposée au risque de diabète et insuffisamment suivie, et cette action permet d'améliorer sensiblement le repérage et la prise en charge du diabète et de l'obésité. Cette visite est acceptée par les bénéficiaires de l'AME dans une proportion de 50 %. Lors de la visite de prévention il est recherché, au-delà du seul aspect préventif, à parvenir si besoin à l'établissement d'un diagnostic, grâce notamment à la prescription d'examens complémentaires appropriés (examens parasitologiques, radiographie pulmonaire,...)

Une convention a été conclue avec l'hôpital Lariboisière concernant la rétinographie : les examens sont télétransmis aux ophtalmologistes de l'hôpital pour lecture immédiate avec retour des résultats dans les heures suivantes (736 patients ont bénéficié de cet examen en 2010).

1.2. *Le dépistage*

1.2.1. *Le dépistage de l'obésité*

[507] Les recommandations de bonne pratique sur la prise en charge médicale de premier recours du surpoids et de l'obésité de l'adulte, de l'adolescent et de l'enfant ont fait l'objet d'une actualisation en septembre 2011 par la HAS.

¹⁷⁵ Rapport annuel sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale septembre 2009 Cour des comptes.

[508] L'importance, chez les enfants et les adolescents, de la surveillance - quelque soit leur âge, quel que soit leur corpulence apparente, quel que soit le motif de consultation - des courbes de corpulence (courbes d'IMC) de référence en fonction de l'âge et du sexe, ainsi que du repérage des signes d'alerte¹⁷⁶, est soulignée.

[509] La promotion du dépistage précoce de l'obésité chez l'enfant, notamment par une meilleure utilisation des courbes d'IMC par les professionnels de santé, est une des mesures du plan obésité 2010-2013.

[510] En matière de prévention de l'obésité infantile, l'IGAS et le conseil général de l'alimentation, de l'agriculture et des espaces ruraux (CGAAER) citaient dans leur rapport d'avril 2010 sur l'évaluation du PNNS 2 2006-2010 l'exemple des services de PMI du département de la Seine-Saint-Denis dans le repérage des situations à risques avec la systématisation du calcul de l'IMC à l'occasion de toutes les consultations de 9 mois, 24 mois et à l'école maternelle à l'âge de 3/4 ans.

[511] Le soutien aux réseaux de type RéPPOP réseaux pour la prévention et la prise en charge de l'obésité pédiatrique, financés par le FIQCS et les collectivités locales (régions, départements), figure également dans le plan Obésité (PO). Certaines régions comme la région PACA n'ont pas de réseau RéPPOP, le département des Bouches-du-Rhône de disposant pas de services de soins de suite et de réadaptation (SSR) pour l'obésité de l'enfant (un projet existant dans le département du Var).

[512] L'IGAS et le CGAAER avaient souligné dans le rapport sus cité, concernant le RéPPOP Aquitaine, à la fois la pertinence de l'approche d'un tel réseau spécialisé, avec la participation des collectivités locales, dans la prévention et la prise en charge de l'obésité infantile mais aussi la limitation de son périmètre géographique d'intervention, avec un réseau très centré sur Bordeaux et sa périphérie immédiate.

1.2.2. Le dépistage du diabète et de ses complications

1.2.2.1. Chez l'adulte

[513] Les principes de dépistage du diabète de type 2 ont fait l'objet d'une recommandation de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) en février 2003¹⁷⁷ et n'ont pas fait l'objet de réactualisation : dépistage opportuniste ciblé sur des sujets de plus de 45 ans ayant (en plus de l'âge) au moins un marqueur de risque de diabète (origine non caucasienne, marqueurs du syndrome métabolique, antécédents,...), dépistage communautaire ciblé sur les sujets de plus de 45 ans en situation de précarité (avec ou sans marqueur de risque associé). Il est également recommandé d'effectuer un dépistage simultané du diabète et des facteurs de risque cardio-vasculaire.

[514] La mise en place du dépistage, mais aussi de la prise en charge après dépistage, des populations défavorisées et de populations originaires d'Afrique du Nord, ne fait pas aujourd'hui l'objet d'une politique nationale qui devrait encadrer l'action des opérateurs quels qu'ils soient (médecins, centres de santé, réseaux).

¹⁷⁶ Rebond d'adiposité précoce, ascension continue de la courbe d'IMC depuis la naissance, changement rapide de couloir de la courbe IMC vers le haut, rapport tour de taille/taille supérieur à 0,5.

¹⁷⁷ La Haute Autorité de santé (HAS) s'est substituée à l'ANAES en 2004.

[515] Le sujet du pré-diabète est abordé dans l'annexe consacrée aux principales recommandations existantes sur le diabète (*Cf. Annexe 2 sur les recommandations*) : l'American Diabetes Association recommande le dépistage du pré-diabète et du diabète chez les personnes âgées de 45 ans ou plus, ce dépistage étant renouvelé au moins tous les 3 ans chez ceux qui ont des résultats normaux, mais aussi pour les personnes plus jeunes si les personnes sont en surpoids et si elles présentent un ou plusieurs autres facteurs de risque (populations non caucasiennes..).

[516] Le dépistage concerne non seulement celui du diabète lui-même mais aussi celui des complications du diabète. Les résultats des études ENTRED (*Cf. Annexe 1. Epidémiologie*) mettent en évidence tout à la fois une amélioration globale du contrôle glycémique et du risque vasculaire (*Cf. Annexe 2. Recommandations/suivi*) et une augmentation de la fréquence des complications.

[517] Ce phénomène apparemment paradoxal pourrait s'expliquer¹⁷⁸, chez les personnes âgées diabétiques, par l'intensification des pratiques de dépistage (telle que la réalisation d'un examen du fond d'œil), l'intensification des traitements des complications (tel que la revascularisation coronaire) et par l'augmentation de l'espérance de vie (amélioration des traitements).

[518] Une part des dépistages du diabète est réalisée, non seulement par les médecins traitants, mais aussi dans les centres d'examen de santé, les centres municipaux de santé, parfois par les pharmaciens dans le cadre de campagnes locales. Des actions peuvent intervenir à l'extérieur de ces lieux, au plus proche des populations les plus concernées. De tels dépistages « hors les murs » et ciblés sur les populations à risque sont aujourd'hui mis en œuvre (*Cf. encadré ci-dessous*) et méritent d'être soutenus dans leur développement.

[519] La prévalence du diabète a été étudiée en 2006¹⁷⁹ chez les personnes sans domicile fixe fréquentant des centres d'hébergement d'urgence à Paris. La prévalence du diabète traité a été estimée à 6,1 % comparée à 4,9 % chez les assurés sociaux de plus de 20 ans. La comparaison de la fréquence de chacune des complications majeures du diabète avec celles retrouvées dans l'étude ENTRED 2001 « montre une gravité plus importante de la maladie chez les personnes sans domicile fixe, malgré un âge plus jeune et une durée d'évolution de la maladie qui semble plus courte. C'est le cas en particulier des amputations dont la fréquence atteint 17 % versus 1,4 % dans ENTRED ».

[520] Outre à une incitation à la pratique de dépistages « hors les murs » cette étude, qui met en évidence la gravité du diabète chez les personnes en situation de grande précarité, doit inviter à une réflexion sur les modalités actuelles de prise en charge de ces personnes.

Exemples de dépistages réalisés au sein des régions visitées par la mission de l'IGAS

Les CPAM

Une journée régionale de sensibilisation et de dépistage du diabète et du risque cardiovasculaire est effectuée tous les ans par la CPAM de Lille avec 6215 personnes participantes : hors diabétiques suivis 845 personnes avaient un taux suspect (glycémie entre 1,10 et 1,26 g/l à jeun ou entre 1,40 et 2 g/l en postprandial), soit 12,3 % de la population participante, et 92 un chiffre traduisant un diabète (glycémie supérieure ou égale à 1,26 g/l à jeun ou supérieure ou égale à 2 g/l en postprandial) soit 1,6 % de la population participante (en 2007 2,5 % de diabétiques avaient été dépistés).

¹⁷⁸ Diabète du sujet âgé : état de santé, qualité de la prise en charge médicale et perspectives C. Pernet et coll. Revue de gériatrie octobre 2011.

¹⁷⁹ Prévalence et caractéristiques du diabète chez les personnes sans domicile fixe fréquentant des centres d'urgence à Paris, 2006 BEH 12 novembre 2008/N°43 InVS.

Le centre d'examen de santé de la CPAM de Bobigny effectue un dépistage systématique du diabète lors de l'examen de santé standard offert aux consultants (environ 10 000 personnes/an dont une majorité de personnes en situation de précarité). Il permet de dépister des personnes avec un diabète non connu auxquelles il est proposé au sein du centre des séances d'éducation thérapeutique, avec en relais le dispositif Sophia. Des dépistages à l'extérieur du CES sont également réalisés. Une convention a été établie entre ce CES et l'hôpital Avicenne pour la prise en charge des personnes diabétiques. Le CES organise un suivi (médecins, patients) par « phoning» et par l'intermédiaire d'envoi aux médecins traitants de documents relatifs aux patients atteints de diabète.

Le centre d'examens de santé de la CPAM, qui a reçu 3068 personnes en 2010, a pour ambition de faire bénéficier en priorité d'actions de prévention les populations qui en ont le plus besoin, non seulement les populations en situation de précarité mais également celles qui sont éloignées du système de prévention et de soins, ce qui nécessite de nouer des liens avec des partenaires (CCAS, missions locales, hébergement social, centres de formation, AFPA,...) en capacité de faire rencontrer les personnels du CES et ces populations. La population recrutée via un partenaire représente environ 28 % de la population accueillie. 59 % de la population totale reçue en 2010 (54 % en 2009) est estimée population précaire selon EPICES.

Les centres municipaux de santé

Le centre municipal de santé d'Aubervilliers réalise un dépistage systématique du diabète pour les plus de 35 ans, par dosage de la glycémie capillaire, et lors de la visite médicale des primo-migrants, pour les plus de 45 ans, quel que soit leur IMC et si l'IMC est supérieure à 29, quel que soit leur âge. Le dépistage est fait dans le centre mais aussi en dehors lors de la journée mondiale du diabète. En cas de dépistage d'un diabète, une prise en charge médicale, podologique, diététique est organisée. Ce centre prend également depuis dix ans la prise en charge en éducation thérapeutique des patients diabétiques dans le cadre d'un contrat local de santé d'Aubervilliers.

La journée mondiale du diabète a été l'occasion en 2008 de rassembler autour d'un projet de dépistage du diabète les centres municipaux de santé (CMS) de Montreuil, le centre hospitalier intercommunal (CHI) André Grégoire, deux foyers de travailleurs migrants (FTM), le site de la cité Myriam. Au cours de cette journée 407 personnes ont bénéficié du dépistage (dextro avec lecteur de glycémie) dans plusieurs sites de la ville de Montreuil, notamment la mairie, le CHI, les FTM, la cité Myriam, un CMS. En outre deux actions d'information sur le diabète ont été réalisées à la mairie et à la cité Myriam. Sur les 407 personnes dépistées (221 hommes, 185 femmes) 32 étaient des personnes diabétiques souhaitant contrôler leur glycémie. En définitive les résultats portent sur 368 personnes, 164 n'ayant jamais fait de contrôle de glycémie avant ce dépistage : 40 personnes (soit 10,9 %) ont présenté une anomalie de la glycémie évocatrice d'un diabète qui n'était pas connu et nécessitant un contrôle à court terme, 119 personnes ont présenté un dépistage négatif mais des facteurs de risque associés (obésité, antécédents familiaux) nécessitant un contrôle dans les années à venir.

Les réseaux

L'association Prévention Artois Prévert, via son réseau cardiovasculaire, organise dans le Pas-de-Calais des campagnes régulières de dépistage du diabète (glycémie capillaire), du surpoids, de l'hypertension artérielle (mesure de la tension artérielle), de l'hypercholestérolémie (cholestérolémie capillaire), de la rétinopathie... dans des salles des fêtes ou salles polyvalentes de communes du Béthunois. Une filière de prise en charge du risque podologique est organisée avec le concours des pédicures-podologues. Cette association met en oeuvre une formule de dépistage dit OPQRS, œil, pied, qualité de vie (score EPICES), rein, sexualité (dysfonction érectile), avec dépistage complet ou non par un infirmier dans le cabinet du médecin généraliste (l'objectif étant de parvenir de 60 à 80 médecins généralistes chez lesquels ce dépistage serait pratiqué) ou en salle des fêtes communale.

Le réseau « Marseille Diabète » fait bénéficier à certaines dates d'une information sur le diabète et d'un dépistage gratuit les personnes fréquentant une résidence sociale d'hébergement des travailleurs migrants âgés, avec notamment mise à disposition d'un médecin diabétologue et d'une diététicienne.

¹⁸⁰ L'article 38 de la loi HPST du 21 juillet 2009 prévoit que les pharmaciens d'officine « contribuent aux soins de premier recours définis à l'article L.1411-11 », les soins de premier recours comprenant notamment (article L.1411-11 du CSP) « la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ».

Le réseau « Diahainaut » dans la région Nord-Pas-de-Calais (Valenciennois) fait depuis 2007 un dépistage itinérant de la rétinopathie diabétique en partenariat avec des pharmaciens. Un pharmacien du réseau fait au sein de l'officine un dépistage par un rétinographe non mydriatique, les clichés étant ensuite adressés à un ophtalmologue adhérent au réseau. Les résultats sont ensuite transmis au patient et au médecin traitant.

Les pharmaciens

L'URPS pharmaciens PACA a conclu avec l'ARS un accord pour rémunérer le dépistage du diabète. Ce dépistage du diabète est réalisé dans 35 pharmacies¹⁸⁰ se situant dans des cantons pour lesquels une surmortalité liée au diabète a été identifiée. Les personnes à qui sera proposé ce dépistage doivent être âgées de plus de 45 ans et en excès pondéral visible. Les populations concernées sont en situation de vulnérabilité repérée par le pharmacien. Le budget est de 42 000 € permettant, à raison de 10 € par dépistage, un dépistage d'environ 10 personnes par mois et par pharmacie, soit au total 4 200 personnes dépistées.

Les maisons du diabète

Le Diabètobus est une antenne mobile de la maison du diabète et du risque cardiovasculaire créée en septembre 2008 qui fait des étapes d'une semaine dans des villes de la région Nord-Pas-de-Calais. Il a pour buts d'informer la population (entretiens individuels, conférences) et de communiquer/former les professionnels des territoires visités sur le diabète. Les permanences sont assurées généralement par un binôme infirmière et diététicienne, les dépistages n'étant réalisés que chez les personnes dont le dernier bilan biologique remonte à plus d'un an.

- [521] Il existe en définitive une grande variété dans les actions de dépistage qui sont conduites et auxquelles participent de nombreux intervenants. Cette multiplication locale des actions de dépistage a certes le mérite de témoigner d'un intérêt réel vis-à-vis de cette « épidémie » silencieuse que constitue le diabète et, au-delà des résultats du dépistage lui-même, de sensibiliser la population à cette pathologie et à ses dangers
- [522] Cependant, ces actions sont organisées sans qu'il soit possible de dégager une véritable cohérence d'approche, cadré par une stratégie de santé publique nationale et régionale et d'ailleurs sans évaluation en termes de santé publique ou médico-économiques. Il n'y a notamment pas de dépistage du diabète organisé méthodiquement en France en direction des populations les plus à risque.
- [523] Enfin les actions de dépistage faites en dehors du cabinet du médecin traitant posent la question du suivi et du traitement, par le médecin traitant ou l'hôpital. Sans pouvoir l'étayer précisément la mission a le sentiment que cette liaison n'a pas le caractère systématique qu'elle devrait posséder même si des bonnes pratiques ont été repérées dans les exemples développés (*Cf. Infra. L'action de la CPAM de Bobigny*).

1.2.2.2. Chez l'enfant

- [524] Un dépistage ciblé par une glycémie veineuse à jeun est recommandable chez les enfants à risque de diabète de type 2 (obésité). La réalisation d'une hyperglycémie provoquée par voie orale HGPO ne doit être discutée qu'en présence de signes cliniques d'insulinorésistance (par exemple hypercorticisme).
- [525] Le diabète de type 2 est à rechercher (tous les 2 ans) chez l'enfant de 10 ans ou plus par dosage du glucose sanguin dans les cas suivants¹⁸¹ :
- surpoids ou obésité ;

¹⁸¹ ADA recommendations 2009 *in* Draft report : recommendations for diabetes care and treatment in pediatric centres of reference in the EU final version January 2010 SWEET.

- IMC supérieur au 85^{ème} percentile avec 2 ou plus des facteurs de risque ci-dessous;
- histoire familiale de diabète de type 2 ;
- signes d'insulino-résistance ou associés à une insulino-résistance (hypertension artérielle, dyslipidémie,...) ;
- ethnies à haut risque (sud asiatiques, africains, natifs américains) ;
- antécédents maternels de diabète ou diabète gestationnel

1.2.2.3. Pendant la grossesse

[526] Le dépistage du diabète gestationnel (Cf. Annexe 2. Principales recommandations) dans les maternités est l'occasion de mettre en place à l'issue de la grossesse, chez les femmes à risque, une prévention du diabète de type 2. Selon le collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) dans sa mise à jour publiée le 10 décembre 2010 en l'absence de facteurs de risque (âge maternel supérieur ou égal à 35 ans, surpoids ou obésité, origine ethnique, antécédents familiaux, ...) il n'y a pas d'arguments suffisants pour recommander un dépistage systématique.

[527] L'évaluation non réalisée du dépistage et du suivi après diabète gestationnel ¹⁸²(signant un haut risque de diabète) doit être conduite à bien.

1.3. *Les aspects cliniques*

[528] Le diabète, silencieux au début de la maladie, se révèle par quelques signes qui doivent être identifiés: soif, polyurie, asthénie mais aussi par des complications.

[529] Le syndrome métabolique qui associe troubles de la tolérance au glucose, hypertension artérielle, hypertriglycéridémie, obésité et insulinorésistance peut être considéré comme une des formes d'expression du diabète de type 2, même si la question est posée aujourd'hui de l'intérêt réel de cette entité hétérogène.

• Les complications du diabète

[530] Les principales complications sont :

- métaboliques (acidocétose diabétique, coma hyperosmolaire, hypoglycémie,...) ;
- macroangiopathiques (insuffisance coronaire, infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral AVC,...) ;
- microangiopathiques (rétinopathie, néphropathie, insuffisance rénale terminale, neuropathie avec les atteintes du pied,...). Ces dernières peuvent conduire à l'amputation d'une partie des membres inférieurs, à la dialyse rénale ou encore à la perte de la vue. Des affections parodontales sont également retrouvées fréquemment chez le patient diabétique.

• Diabète et poly-pathologies

[531] Ces risques doivent en outre être reliés aux poly-pathologies présentées par les patients diabétiques : les déterminants du diabète (surpoids, absence d'activité physique) sont aussi les déterminants d'autres maladies (hypertension)-

[532] Ainsi, les sujets ayant à la fois une obésité abdominale et une anomalie glycémique sont à très haut risque de devenir diabétiques mais l'obésité abdominale semble aussi associée à un risque cardiovasculaire accru.

¹⁸² Le diabète gestationnel est selon l'OMS un trouble de la tolérance glucidique conduisant à une hyperglycémie de sévérité variable, débutant ou diagnostiquée pour la première fois pendant la grossesse.

[533] L'étude expérimentale Polychrome s'est proposée de construire une typologie des maladies chroniques en médecine générale. Cette étude met bien en évidence le caractère polypathologique des pathologies chroniques constatées en médecine générale avec six grandes classes d'associations de pathologies, l'âge d'apparition des pathologies étant de moins de 40 ans pour trois de ces classes et plus de 60 ans pour les trois autres¹⁸³.

[534] Le diabète¹⁸⁴ qui s'intègre dans la classe¹⁸⁵ des pathologies centrées sur les problèmes cardiovasculaires (plus de 60 ans, forte consommation d'actes et de médicaments) n'est pas, en règle générale, une mono-pathologie mais fait partie d'un ensemble de divers troubles chroniques associés. La poly-pathologie s'accompagne de poly-prescription qui doit questionner sur le risque iatrogénique et sur l'optimisation de la prescription en médecine générale, notamment par un plus grand recours aux mesures hygiéno-diététiques.

[535] Ce questionnement devrait déboucher, selon la société française de médecine générale (SFMG), sur une approche globale des « grappes » de poly-pathologies par les principales agences sanitaires concernées (au premier rang desquelles la HAS et l'INPES) pour rendre plus opérationnels pour les médecins traitants les référentiels pathologique et pharmacologique diffusés par ces agences.

[536] La mortalité dans le diabète de type 2 est appréciée en France à partir des certificats de décès. Avec les réserves habituelles à faire sur le bon remplissage de ces certificats, le diabète n'apparaît pas comme une cause très importante de mortalité prématuée. Cependant, lorsque le diabète est mentionné comme cause associée, la fréquence en cause initiale des cardiopathies ischémiques double. Un bon nombre de décès pourrait donc vraisemblablement être évité chez les diabétiques en réduisant leur risque cardiovasculaire.

1.4. L'organisation de la prise en charge

[537] Cette organisation repose pour le diabète de type 2 sur les médecins généralistes, les médecins endocrinologues et d'autres professionnels de santé (infirmières, pédicures-podologues) exerçant en cabinet à titre libéral ainsi que sur les établissements de santé, publics ou privés. L'articulation entre la ville et l'hôpital, dans le cas du diabète comme dans celui de l'ensemble des pathologies liées au vieillissement, est un élément clé d'une bonne prise en charge du patient. Elle peut être assurée à travers des réseaux de diabétologie.

[538] Selon les données de l'assurance maladie¹⁸⁶ dans le diabète de type 2 les médecins généralistes suivraient médicalement 82 % des personnes diabétiques, les endocrinologues libéraux 14 %, les endocrinologues hospitaliers (hospitalisation en service d'endocrinologie) 3 % et les endocrinologues hospitaliers et libéraux 1 %¹⁸⁷.

¹⁸³ L'étude Polychrome a permis de construire une typologie des maladies chroniques en 6 classes : classe 1, pathologies centrées sur les problèmes cardio-vasculaires, classe 2, poly-pathologies très dispersées, classe 3, pathologies centrées sur la psychiatrie et les troubles musculo-squelettiques, classe 4, pathologies centrées sur les troubles cardio-vasculaires et les lombalgies, classe 5, pathologies centrées sur les troubles musculo-squelettiques, la dermatologie, les voies aériennes, la sphère génitale féminine, classe 6, pathologies centrées sur les troubles musculo-squelettiques et l'anxiété.

¹⁸⁴ Selon l'observatoire de la médecine générale 2002-2004 le diabète de type 2 représente la troisième plus fréquente maladie chronique après l'hypertension artérielle et l'hyperlipidémie.

¹⁸⁵ Cette classe constitue environ 38 % des maladies chroniques.

¹⁸⁶ Diaporama Surveillance épidémiologique du diabète en France ENTRED 2007-2010 Diapositive sur le suivi médical des personnes diabétiques sur 2 ans.

¹⁸⁷ Données de l'assurance maladie sous-estimant le recours au spécialiste hospitalier.

Tableau 21 : Effectifs des médecins et situation professionnelle au 1^{er} janvier 2010

	Libéraux	Salariés hospitaliers	total
Médecins	122 496	86 647	209 143
Dont médecins généralistes	57 339		

Source : DREES / répertoire ADELI

1.4.1. Les soins ambulatoires

1.4.1.1. Les soins de premier recours : les médecins généralistes

- [539] Les médecins généralistes assurent la prise en charge ordinaire de proximité des patients diabétiques de type 2, les services hospitaliers étant impliqués dans les cas difficiles (déséquilibre) ou surtout compliqués et le recours aux médecins endocrinologues ou aux spécialistes en médecine interne libéraux étant assez peu fréquent (10 % des personnes diabétiques sur un an¹⁸⁸).
- [540] Chaque patient diabétique serait vu en consultation ou en visite à domicile par le médecin généraliste en moyenne 9 fois par an¹⁸⁹.
- [541] En dépit de l'intensité de cette surveillance, l'association française des diabétiques (AFD) déplore l'insuffisante formation des médecins au suivi des patients atteints d'une maladie chronique, notamment des patients diabétiques. En réponse notamment à cette critique, un travail de révision de la maquette du programme national du deuxième cycle des études médicales est en cours dans le cadre de la réforme Licence-Maîtrise-Doctorat (LMD) et met l'accent sur « le développement des compétences génériques », c'est-à-dire comment mieux communiquer avec les patients et les autres professionnels de santé ainsi que la pratique de l'exercice médical dans un cadre pluri-professionnel. L'inscription de cette orientation est particulièrement bien adaptée à la prise en charge des maladies chroniques.
- [542] D'autre part, des réflexions mais aussi des actions visent actuellement à faire évoluer l'offre de soins de premier recours pour faire émerger « un autre modèle d'offre de santé », pour reprendre les termes d'un rapport de 2010 sur la médecine de proximité¹⁹⁰, à travers l'exercice regroupé, coordonné et pluri-professionnel (maisons de santé pluri-professionnelles MSP notamment): la coordination par un professionnel est en effet indispensable pour que le parcours de soin du patient diabétique soit de qualité. Le médecin traitant isolé rencontrant des difficultés, de par la nature même de son activité libérale en cabinet, pour assurer cette coordination, seul l'exercice pluri-professionnel regroupé permet de dédier à un professionnel non médecin, en règle générale une infirmière, cette tâche de coordination. Dans cet objectif, les MSP¹⁹¹ ont pu s'inscrire dans la démarche d'expérimentation de nouveaux modes de rémunération (ENMR), qui vise notamment à une meilleure coordination des soins, avec une rémunération spécifique, modulée selon la taille de la structure, et à une prise en charge de l'éducation thérapeutique.

¹⁸⁸ Données ENTRED 2007.

¹⁸⁹ Ibid.

¹⁹⁰ Rapport remis au Président de la République par le Dr. Elisabeth Hubert avec la collaboration du Dr. Sylvain Picard et de Mme Dorothée Imbaud Mission de concertation sur la médecine de proximité novembre 2010.

¹⁹¹ L'article L. 6323-3 du code de la santé publique prévoit que les « maisons de santé assurent des activités de soins sans hébergement et peuvent participer à des actions de santé publique ainsi qu'à des actions de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales ». Pour être éligibles à une aide financière la MSP doit respecter un cahier des charges national (annexé à la circulaire interministérielle du 27 juillet 2010 relative au plan de déploiement de 250 MSP en milieu rural et zones urbaines prioritaires). Les MSP doivent notamment se doter d'un projet de santé témoignant d'un exercice coordonné.

La maison médicale de Laventie (Pas-de-Calais)

La MSP regroupe 5 médecins généralistes, 3 kinésithérapeutes, 2 infirmières. MSP et bénéficiaire des financements ENMR pour les modules 1 (coordination) et 2 (éducation thérapeutique). Tous les professionnels de la MSP sont formés à l'ETP.

L'ETP est proposée à toutes les personnes fréquentant la maison médicale avec affichage dans la salle d'attente de l'offre d'une ETP diabète (5 séances de 2 heures).

Le système d'information du dossier patient (financement partagé entre MSP et ARS via le FIQCS) permet le suivi et la traçabilité des patients, notamment des patients diabétiques avec possibilité d'extraction d'indicateurs¹⁹² prévus par les conventions ENMR. Le contenu de la formation ETP a été élaboré par l'URPS Nord-Pas-de-Calais. Tous les professionnels peuvent faire le diagnostic éducatif mais dans la pratique ce sont plutôt les médecins et les infirmiers. Cette MSP n'est pas adhérente à un réseau.

La MSP met en outre en œuvre des actions de prévention sur les grossesses non désirées (site internet « j'ai oublié ma pilule »), sur les accidents domestiques (site « accidents domestiques ») et sur les vaccinations.

1.4.1.2. Les médecins spécialistes et pharmaciens

- **Les endocrinologues**

[543] Les endocrinologues libéraux prennent en charge plus particulièrement les patients diabétiques de type 2 présentant un diabète avec équilibre glycémique difficile (diabète instable), les diabètes compliqués. Environ 10 % des patients diabétiques ont consulté un endocrinologue libéral dans l'année¹⁹³.

[544] Les effectifs des médecins spécialistes en endocrinologie sont les suivants¹⁹⁴ :

Tableau 22 : Effectifs 2011 des médecins endocrinologues selon le sexe et par secteur d'activité

Endocrinologie et métabolismes	Total		Cabinet		Hôpital public	
	Nombre	Femmes en %	Nombre	Femmes en %	Nombre	Femmes en %
France métropolitaine	1 597	70,3 %	760	70,7 %	716	71,1 %
D.O.M.	33	66,7 %	18	66,7 %	11	63,6 %
France entière	1 630	70,2 %	778	70,6 %	727	71,0 %

Source : DREES extraits de série stat N° 157 mai 2011

[545] La profession est très féminisée, avec plus de 2/3 de femmes, répartie à parts à peu près équivalentes entre le cabinet libéral et l'hôpital public et âgée, pour près d'un quart d'entre elles, de 55¹⁹⁵ ans et plus, ce qui signifie que dans dix ans la grande majorité de ces médecins aura cessé d'exercer.

¹⁹² Indicateur de prise en charge des diabétiques : taux de patients ayant eu 3 ou 4 dosages d'HbA1c dans l'année.

¹⁹³ Point d'information 2,5 millions de personnes atteintes de diabète en France : prise en charge des malades et dynamique des dépenses 22 octobre 2009 CNAMTS.

¹⁹⁴ Les médecins endocrinologues exerçant les hôpitaux privés non lucratifs, les hôpitaux privés lucratifs et autres établissements (à savoir respectivement pour ces 3 catégories 49, 19 et 56 médecins endocrinologues) ne sont pas pris en compte.

¹⁹⁵ Les médecins âgés de plus de 65 ans qui représentent 3,1 % des effectifs n'ont pas été comptabilisés.

Tableau 23 : Effectifs 2011 des médecins endocrinologues par tranches d'âge

Endocrinologie et métabolismes	- de 30 ans	30 à 34 ans	35 à 39 ans	40 à 44 ans	45 à 49 ans	50 à 54 ans	55 à 59 ans	60 à 64 ans
France métropolitaine	0,9 %	10,8 %	12,1 %	13,6 %	17,8 %	17,3 %	15,0 %	9,3 %
D.O.M.		6,1 %	15,2 %	18,2 %	15,2 %	3,0 %	24,2 %	18,2 %
France entière	0,9 %	10,7 %	12,2 %	13,7 %	17,7 %	17,1 %	15,2 %	9,4 %

Source : DREES extraits de série stat N° 157 mai 2011

[546] Cependant, compte tenu des postes pourvus à l'issue des épreuves classantes nationales (ECN) à savoir 53 en 2009-2010 (estimation¹⁹⁶), 57 en 2010-2011 et 62 en 2011-2012, ainsi que de la durée moyenne d'exercice des médecins, le renouvellement devrait être assuré. Selon les chiffres du répertoire Adeli au 1^{er} janvier 2010 le nombre d'endocrinologues et la densité pour 100 000 habitants connaît une progression constante depuis 1989, y compris dans les dix dernières années.

Tableau 24 : Evolution des effectifs et de la densité des endocrinologues diabétologues de 2002 à 2009

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Effectif France métropolitaine	1322	1372	1410	1444	1481	1512	1538	1559
Densité pour 100 000 habitants	2,21	2,28	2,33	2,37	2,41	2,45	2,48	2,50

Source : Ecosanté 2010 données Adeli au 1^{er} janvier 2010

[547] Selon l'observatoire national de la démographie des professions de santé¹⁹⁷ (ONDPS), il est attendu, selon un scénario dit tendanciel¹⁹⁸, une augmentation du nombre des médecins endocrinologues de 8,7 % entre 2006 et 2015. L'endocrinologie est l'une des seules spécialités à connaître une telle évolution positive.

- **Les ophtalmologistes**

[548] 5 612 ophtalmologistes en activité étaient recensés au 1^{er} janvier 2008 (soit une densité de 8,9 pour 10 000 habitants) dont 2114 âgés de 55 ans ou plus, soit environ 38 %, pourcentage nettement supérieur à celui des endocrinologues. Selon l'ONDPS, les ophtalmologistes doivent connaître une décroissance de leur nombre de 19,2 % entre 2006 et 2015.

[549] Les pouvoirs publics ajustant chaque année le numerus clausus et les postes ouverts dans les disciplines, cette évolution, même si elle peut être pour partie enrayée, traduit bien la problématique d'offre qui se pose pour la spécialité d'ophtalmologie et, par voie de conséquence, pour l'observation des recommandations de suivi ophtalmologique du patient diabétique.

[550] La difficile accessibilité à l'ophtalmologue apparaît en effet comme une des principales causes de la faible amélioration du suivi ophtalmologique (au moins une consultation ophtalmologique par an) des patients diabétiques entre 2001 et 2007, avec une progression de 2 points seulement durant cette période.

¹⁹⁶ Le DES d'endocrinologie n'était pas « filarisé », c'est-à-dire accessible dès les ECN en 2009-2010.

¹⁹⁷ Rapport ONDPS 2008-2009.

¹⁹⁸ Selon ce scénario la répartition par disciplines des postes ouverts et des postes pourvus à l'issue des ECN ainsi que la répartition des par spécialité des diplômés des disciplines « médicales » et « chirurgicales » sont fixées pour toute la période de projection.

[551] C'est dans le but d'améliorer et de faciliter le dépistage de la rétinopathie diabétique qu'ont été mis en place des réseaux dédiés tels que le réseau de télémédecine OPHDIAT, à l'égide de l'AP-HP, avec 33 sites de dépistage, essentiellement franciliens, (services de diabétologie, centres de santé, prisons, CES de Bobigny), où sont réalisés, par un infirmier ou un orthoptiste, des rétinographies non mydriatiques et un centre de lecture à l'hôpital Lariboisière où sont lus tous les fonds d'œil adressés par les sites¹⁹⁹.

[552] La difficulté à obtenir dans des délais rapides un bilan de la vue est également à l'origine en ville de la création nouvelle de cabinets associant en leur sein des orthoptistes auxquels est confié l'exécution de ce bilan (notamment le fond d'œil) et des ophtalmologistes à qui il revient, une fois les résultats contrôlés, de rechercher l'existence d'éventuelles pathologies sous-jacentes.

- **Les pharmaciens**

[553] Les pharmaciens, outre leur rôle dans la dispensation des médicaments et des dispositifs médicaux, tels que les lecteurs de glycémie, dans le suivi de l'observance et dans le repérage d'éventuels effets indésirables, peuvent assurer des actions de prévention et dépistage, prodiguer conseil et éducation thérapeutique²⁰⁰.

Tableau 25 : Effectifs des pharmaciens et situation professionnelle au 1^{er} janvier 2010

	libéraux	Salariés hospitaliers	Total
Pharmaciens	34 294	39 765	74 059

Source : DREES / répertoire ADELI

1.4.1.3. Les autres professionnels impliqués

[554] Beaucoup d'autres professionnels concourent à la prise en charge des patients diabétiques, parmi lesquels des professionnels de santé (infirmières, podologues), des diététiciens, des psychologues.

- **Les infirmières libérales**

[555] Elles interviennent fréquemment dans la prise en charge des personnes diabétiques, notamment pour réaliser à domicile les injections d'insuline chez les personnes âgées qui ne sont pas autonomes. Selon la CNAMTS²⁰¹ un quart des diabétiques a eu un recours « régulier » à une infirmière libérale.

[556] A l'hôpital, dans les réseaux ou en MSP elles jouent souvent un rôle essentiel dans l'éducation thérapeutique du patient. La nouvelle maquette qui conduit au diplôme d'Etat intègre depuis 2009 une formation à la pratique de l'ETP.

¹⁹⁹ Un projet de recherche visant à élaborer un logiciel de détection automatique des fonds d'œil anormaux est en cours de réalisation par l'équipe d'OPHDIAT

²⁰⁰ Article 38 de la loi HPST relatif au rôle du pharmacien d'officine et à ses nouvelles missions.

²⁰¹ Point d'information 22 octobre 2009 *ibid.*

Tableau 26 : Effectifs des infirmiers et situation professionnelle au 1^{er} janvier 2010

	Libéraux	Salariés hospitaliers	Total
infirmiers	77 190	438 564	515 754

Source : DREES / répertoire ADELI

- **Les pédicures-podologues**

[557] Les 11 356 pédicures-podologues sont inscrits au tableau de l'ordre en octobre 2011. L'ordre national des pédicures-podologues (ONPP) considère²⁰² que la « profession est en surnombre, mal répartie sur le territoire ». Les pédicures-podologues pratiquent, en libre réception du patient et sans prescription médicale, un certain nombre d'actes de suivi podologique des patients diabétiques (examen du risque podologique, mise au jour de plaies, dépistage des troubles de la sensibilité du pied avec utilisation du monofilament,...).

[558] Selon l'ONPP la formation initiale des pédicures-podologues sur le diabète est aujourd'hui hétérogène, la plupart des instituts ayant cependant un programme de formation sur le diabète et dispensant même des formations complémentaires aux professionnels en activité. Depuis 2008, l'ONPP avec d'autres instances représentatives de la profession, œuvrent à la réingénierie du diplôme des pédicures-podologues avec la conception d'un nouveau référentiel de formation qui devrait régler la problématique de non homogénéité de la formation initiale.

[559] La convention nationale des pédicures-podologues du 30 décembre 2007 a permis la prise en charge par l'assurance maladie des patients qui présentent une lésion du pied de grades 2 et 3. Un acte de prévention des lésions des pieds intitulé POD²⁰³, a été en effet créé par la décision UNICAM du 4 mars 2008, sur la base des recommandations de la HAS de juillet 2007 et conformément à l'engagement du "plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques".

[560] Un patient diabétique présentant des pieds à risque de grade 2 ou 3 peut désormais bénéficier de la prise en charge au cabinet du pédicure-podologue d'un forfait de prévention par période d'un an, sous réserve qu'il ait fait l'objet d'une prescription écrite du médecin traitant. Deux types de forfaits sont pris en charge²⁰⁴. En 2010, 242 525 séances de prévention réalisées par un pédicure-podologue ont été remboursées, pour un montant remboursé de 6,2 millions d'€ (données tous régimes²⁰⁵, France entière)

[561] L'ONPP estime que dès le grade 0 un travail d'éducation thérapeutique du patient et de surveillance, avec visite 1 fois par an chez un pédicure-podologue, serait utile en termes de prévention du risque podologique.

Tableau 27 : Effectifs des pédicures-podologues et situation professionnelle au 1^{er} janvier 2010

	Libéraux	Salariés hospitaliers	Total
Pédicures-podologues	11 092	207	11 299

Source : DREES / répertoire ADELI

²⁰² Réponse de l'ONPP au questionnaire transmis par la mission.

²⁰³ Acte d'une valeur de 27 €

²⁰⁴ Le forfait annuel de prévention des lésions des pieds à risque de grade 2 comprenant 4 séances de soins de prévention et le forfait annuel de prévention des lésions des pieds à risque de grade 3 comprenant 6 séances de soins de prévention.

²⁰⁵ Réponses de la CNAMTS au questionnaire adressé par la mission.

- **Les diététiciens**

[562] Ils font partie des professions réglementées, exercent en libéral ou sont salariés à l'hôpital. Compte tenu de l'importance de la diététique dans la prise en charge du patient diabétique de type 2, en particulier en cas d'obésité, ils sont systématiquement parties prenantes aux actions d'ETP mais les actes qui interviennent en cabinet libéral ne sont pas remboursés, sauf dans le cas des réseaux (actes dérogatoires).

- **Les psychologues**

[563] Ils peuvent être une aide précieuse dans l'accompagnement des patients diabétiques, l'évolution des modes de comportement nutritionnel pouvant être facilitée par une prise en charge psychologique. Cependant, de même que pour les diététiciens, l'absence de la prise en charge financière des consultations du psychologue traitant libéral rend souvent délicate le recours au psychologue, hormis dans le cadre d'un réseau.

1.4.2. Les réseaux de diabétologie

[564] Les réseaux de diabétologie ont pour principales missions :

- la coordination des professionnels intervenants autour du patient, autorisant des actes dérogatoires pour certains d'entre eux (infirmiers, diététiciens, podologues) ;
- des actions collectives de prévention ;
- la formation pluridisciplinaire des acteurs.

[565] La mise en réseau idéale, selon la société francophone du diabète (SFD), doit comporter une articulation autour de trois axes : la médecine ambulatoire, l'hôpital et les services sociaux. Le Livre blanc du diabète de la SFD insiste sur la nécessaire prise en compte « des dimensions psychosociales et économiques des patients et allant vers une relation moins prescriptive qu'éducative ».

[566] Les réseaux de santé dédiés au diabète sont décrits dans une annexe spécifique.

1.4.3. La place des services hospitaliers

1.4.3.1. Typologie de la prise en charge hospitalière

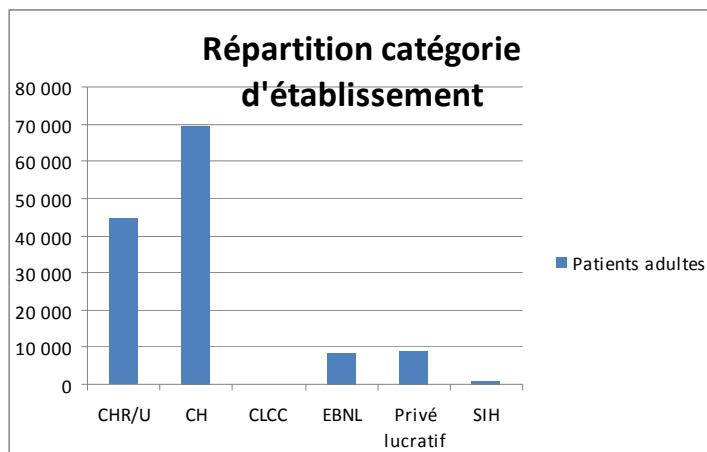
[567] Les patients diabétiques (identifiés ici par un séjour hospitalier ayant pour diagnostic principal le diabète) sont accueillis, tous types de diabètes confondus, majoritairement par les centres hospitaliers (69 535 résumés de sortie anonymes²⁰⁶- RSA, soit 52,5 %), devant les CHR/U (44 675 RSA, soit 33,7 %), les hôpitaux privés lucratifs (8902 RSA, soit 6,7 %) et les EBNL (8 354 RSA, soit 6,3 %). Ces proportions sont quasi-identiques pour chacun des types de diabètes. Ces chiffres, rapprochés du nombre de CHR/U (31) et de celui des centres hospitaliers (511)²⁰⁷, fournit des files actives théoriques de patients diabétiques par établissements qui sont très éloignées entre les deux catégories d'établissements, dans un rapport de 1 pour 10 au bénéfice des CHR/U.

Tableau 28 : Nombre de séjours 2010 de patients adultes avec le diabète pour diagnostic principal selon le type de diabète et la catégorie d'établissement

Nb RSA avec DP concerné				
Catégorie d'établissement	Diabète sucré Insulinodépendant	Diabète sucré non Insulinodépendant	Autres diabètes sucrés	Total
CHR/U	16 312	26 066	2 297	44 675
CH	26 183	40 096	3 256	69 535
CLCC	45	17	8	70
EBNL	3 353	4 776	225	8 354
Privé lucratif	4 242	4 523	137	8 902
SIH	411	462	8	881

Source : DGOS/SDR - DP=Diagnostic principal

Graphique 5 : Histogramme de répartition par catégorie d'établissement des patients diabétiques adultes



Source : DGOS/SDR

²⁰⁶ La transmission d'informations médicales individuelles à tout acteur non autorisé à disposer d'informations nominatives se fait au moyen du résumé de sortie anonyme (RSA). La production de RSA s'effectue à partir du fichier de résumés de sortie standardisés (RSS), tout séjour hospitalier dans la partie MCO d'un établissement de santé public ou privé donnant en effet lieu à la production d'un résumé de sortie standardisé, constitué d'un ou plusieurs résumés d'unité médicale (RUM).

²⁰⁷ Les chiffres clés de l'offre de soins DGOS édition 2010.

Tableau 29 : Nombre de séjours 2010 de patients adultes avec le diabète pour diagnostic relié ou associé selon le type de diabète et la catégorie d'établissement

Nombre de RSA	Diabète sucré insulinodépendant		Diabète sucré non insulinodépendant		Autres diabètes	
	Catégorie d'établissement	Nb RSA avec DR concerné	Nb RSA avec DA concerné	Nb RSA avec DR concerné	Nb RSA avec DA concerné	Nb RSA avec DR concerné
CHR/U	10 793	80 023	15 363	163 992	1 697	26 339
CH	11 819	140 597	22 836	343 450	1 362	14 905
CLCC	0	3 097	0	7 839	0	475
EBNL	2 746	14 517	4 639	41 910	62	1 728
Privé lucratif	1 075	82 455	1 541	231 510	69	2 506
SIH	54	1 841	74	4 383	0	140
Total	26 487	322 530	44 453	793 084	3 190	46 093

Source : DGOS/SDR-PMSI MCO 2010 / DR.=Diagnostic relié et DA= Diagnostic associé

[568] En tant que diagnostic relié ou associé le diabète se répartit selon la catégorie d'établissement dans des proportions proches de celles retrouvées dans les RSA avec le diabète comme diagnostic principal.

1.4.3.2. Les motifs de la prise en charge hospitalière

[569] La mission s'est attachée à visiter, lors de chacun de ses déplacements en dehors de la région parisienne, les principaux services hospitalo-universitaires prenant en charge les personnes diabétiques adultes.

[570] Elle s'est également déplacée dans deux services avec une orientation endocrinologique situés l'un dans un centre hospitalier (service de pédiatrie du centre hospitalier intercommunal André Grégoire à Montreuil), l'autre dans un hôpital privé (service de médecine polyvalente de l'hôpital du Vert Galant à Tremblay en France).

[571] Les services hospitalo-universitaires visités peuvent soit être consacrés exclusivement à la diabétologie (service du professeur Bertrand Canivet, CHU Pasteur, Nice), soit regrouper tout ou partie de diverses disciplines telles que nutrition, endocrinologie, maladies métaboliques (service du professeur Pierre Fontaine CHRU de Lille, service du professeur Alfred Penformis CHU de Besançon, service du professeur René Valero, hôpital La Timone Marseille, service du professeur Denis Raccah, hôpitaux sud, Marseille).

[572] Les diabètes de type 1 et de type 2 sont pris en charge dans ces services ainsi que le diabète gestationnel, de même que l'excès de poids dans les services à orientation nutrition/endocrinologie. Ces services hospitaliers sont également bien adaptés à la prise en charge de certains diabètes rares de nosologie particulière (diabètes secondaires, diabètes iatrogéniques, diabètes monogéniques) qui ne sont ni de type 1, ni de type 2.

[573] Pour le diabète de type 2 la patientèle hospitalière est constituée principalement de diabétiques échappant aux traitements antidiabétiques oraux (soit par une évolution spontanée de leur maladie, soit par des mesures hygiéno-diététiques insuffisantes), de diabétiques insulino-résistants mal équilibrées, de diabétiques avec des complications sévères, de diabétiques présentant une pathologie intercurrente à retentissement grave sur leur diabète.

[574] Les patients admis sont adressés soit par des médecins libéraux (généralistes ou spécialistes), soit par des hôpitaux généraux, soit par un réseau ville-hôpital (à l'AP-HM un service, tel que celui du Pr. Valero, ne participe pas directement à un réseau ville-hôpital tandis qu'un autre, celui du Pr. Raccah, a été initiateur du réseau Marseille Diabète), soit dans le cadre de la maison du diabète de Lille (Diabètobus). Les patients peuvent également arriver par les urgences.

[575] Différents médecins généralistes rencontrés ont fait part à la mission de leur réticence à une participation à un réseau ville-hôpital en raison d'un risque de captation de clientèle au profit de l'hôpital. Un service de diabétologie marseillais met aussi sur le compte de cette réticence, ainsi que sur celui de l'intégration malaisée du médecin généraliste dans la stratégie de soin, de son manque de temps médical disponible au profit d'activités chronophages et des aléas de la formation médicale continue, les difficultés de la liaison ville-hôpital.

[576] Les services de diabétologie offrent différentes formes d'hospitalisation, ainsi que des consultations externes, en fonction des situations cliniques présentées par les patients diabétiques.

L'exemple du service du professeur René Valero²⁰⁸ à Marseille

Le patient diabétique peut être pris en charge :

- en hospitalisation de jour qui se caractérise par une prise en charge multidisciplinaire (médecins, IDE, diététiciens, kinésithérapeutes, psychologues...), coordonnée (le médecin diabétologue tenant le rôle de coordinateur), avec une demande de forte implication du patient dans sa prise en charge en interactivité avec le médecin diabétologue : l'identification et la correction des causes d'un déséquilibre glycémique majeur ou encore la coordination de soins multidisciplinaires tels que ceux appliqués au pied diabétique relèvent de ce mode d'hospitalisation ;
- en hospitalisation de semaine, avec des séjours parfaitement programmés, qui permet notamment la mise en place et l'éducation des patients à l'insulinothérapie fonctionnelle ;
- en hospitalisation traditionnelle qui est réservée aux séjours nécessitant soit des examens invasifs, soit des surveillances nocturnes, soit des modifications thérapeutiques difficiles, soit des formations pratiques des patients en situation. Les urgences, ou les post-urgences, relèvent aussi de l'hospitalisation traditionnelle. Parmi les situations qui peuvent requérir ce mode d'hospitalisation : diabète multicompliqué et/ou avec affection intercurrente grave, traitement initial de troubles trophiques des extrémités sévères, initiation de traitements insuliniques, mise en place de pompes à insuline...
- par l'unité mobile de diabétologie qui a pour fonctions de se déplacer dans les services non spécialisés en diabétologie de l'assistance publique - hôpitaux de Marseille (AP-HM) pour prendre en charge les patients diabétiques²⁰⁹, de former les équipes de soignants à la prise en charge des patients diabétiques et de réaliser une standardisation des protocoles de soins aux diabétiques ;
- en consultations externes pour l'informer et réaliser de l'ETP, adapter son traitement aux conditions du moment, vérifier des matériels ou des conduites (notamment observance thérapeutique et nutritionnelle), abord des questions de sexualité, accompagnement psychologique, dépistage de complications ou de pathologies intercurrentes...

²⁰⁸ Réponse du Pr. B. Viallettes (chef de service Pr R. Valero) au questionnaire adressé par la mission.

²⁰⁹ Sur les 13 000 patients diabétiques hospitalisés à l'AP-HM chaque année, 75 % d'entre eux le sont dans un service qui n'est pas spécialisé en diabétologie. Certains services accueillent de nombreux patients diabétiques avec les prévalences du diabète suivantes : néphrologie 18 % des patients hospitalisés, cardiologie 11 % des patients hospitalisés, gériatrie 12,9 % des patients hospitalisés (données AP-HM, 2008).

[577] La prescription initiale d'une pompe à insuline externe, portable et programmable est réalisée dans un centre hospitalier spécialisé, dit centre initiateur²¹⁰, adulte ou pédiatrique. Une organisation particulière pour le traitement par pompe à insuline a été mise en place en région PACA à travers la création d'un réseau Diabète-Provence qui fait coopérer des centres initiateurs (Cf. Annexe 7 sur les réseaux) et les médecins libéraux (généralistes et endocrinologues).

[578] Les troubles trophiques des pieds du diabétique, du fait de leur complexité, de la multidisciplinarité de la prise en charge, de leur gravité potentielle et de leur chronicité, représentent un difficile sujet d'organisation des soins. Si la limitation des longues hospitalisations particulièrement coûteuses pour l'institution et la société est un objectif recherché avec la seule prise en charge aigue en service hospitalier (diagnostic des lésions et de leur extension, mise en place de la stratégie thérapeutique, surveillance de ses premiers effets), l'optimisation de ressources hospitalières suppose la possibilité d'offrir des soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisés susceptibles de dispenser des soins de qualité (équilibre du diabète, soins locaux,...).

[579] Compte tenu de la difficulté pour les SSR généralistes de répondre à cet objectif il a pu être préconisé par des représentants de la discipline, lors du déplacement de la mission à Marseille, la création de SSR de Diabétologie-Nutrition au niveau de l'AP-HM, pour une prise en charge d'aval (personnes âgées, personnes isolées, personnes pauvres,...) qui permettrait une coordination de soins à moindre coût (infirmière, kinésithérapeute, VAC, orthésiste...).

Le service de diabétologie du Pr. Alfred Penformis, CHU de Besançon

Ce service hospitalier est orienté volontairement en direction des patients qui ne peuvent être accueillis dans aucune autre structure de soins, en raison de leur vulnérabilité qui peut être d'origine sociale, psychologique et/ ou financière. La plupart des patients sont adressés par les médecins du service des urgences, les motifs de l'hospitalisation étant pour près de la moitié d'entre eux liés à des plaies de pieds, qui représentent à la fois les motifs les plus nombreux d'hospitalisation et les durées de séjour les plus longues. Outre la situation de vulnérabilité, ces patients diabétiques de type 2, souvent sous insuline, ont une durée moyenne de séjour (DMS) souvent supérieure à 15 jours en l'absence de solutions d'aval. Leur présence à l'hôpital leur permet de suivre les ateliers d'ETP hospitalier, surtout sur la diététique, car un tiers d'entre eux est dénutri.

Pour éviter l'accueil aux urgences, le service a développé un dispositif d'accès direct au service via les médecins, mais compte tenu de la taille de l'établissement hospitalier (un CHU) ce système d'amont et d'aval pour le suivi ne fonctionne pas encore très bien. Noter aussi que le service a pu organiser une formation et un accompagnement par l'infirmière du CHU, sur 30 % de son temps de service hospitalier, d'une infirmière de ville pour l'apprentissage des soins des plaies de pieds diabétique en ville.

[580] Les disparités régionales du recours à l'hospitalisation sont traitées dans l'annexe 6 sur les coûts du diabète).

1.4.4. La prise en charge non médicamenteuse

[581] La prise en charge non médicamenteuse comprend pour l'essentiel des mesures hygiéno-diététiques (activité physique, régime alimentaire) et l'éducation thérapeutique (Cf. Annexe 9 sur l'ET). Il faut agir le plus possible sur les comportements et l'environnement pour éviter, au moins dans un premier temps, l'utilisation de médicaments. Les spécialistes du diabète considèrent que le diabète de type 2 est une maladie évolutive avec un équilibre du diabète qui est de moins en moins bien obtenu au fil du temps, malgré des traitements de plus en plus intensifs.

²¹⁰ Arrêté du 17 juillet 2006 relatif à la modification de la nomenclature relative aux pompes à insuline externes, portables et programmables inscrites au chapitre 1^{er} du titre Ier de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L.165-1 du code de la sécurité sociale.

[582] S'il est clair que tout patient diabétique de type 2 en surpoids doit réduire ses apports caloriques, modifier son régime alimentaire et pratiquer une activité sportive pour retrouver un IMC qui soit dans les limites de la normalité il est beaucoup plus difficile de faire accepter ces règles hygiéno-diététiques bien que leur efficacité aient été largement démontrées, dès le stade d'intolérance au glucose ainsi qu'après diabète constitué.

[583] Les syndicats de médecins ne sont pas ignorants des difficultés des médecins à adopter en cette matière un rôle, non plus de rédacteur d'ordonnance mais de générateur d'adhésion, et de l'importance de former les médecins ce nouveau rôle. La fédération des médecins de France²¹¹ (FMF) souhaite que la formation médicale initiale intègre par exemple les techniques de l'entretien motivationnel considéré comme le socle de l'éducation thérapeutique du patient.

[584] Un rapport d'orientation sur « le développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées » a été publié par la HAS en avril 2011. Parmi ces thérapeutiques figurent les régimes diététiques et les activités physiques qui sont particulièrement recommandés en tant que traitement de fond dans certains contextes cliniques tels que le surpoids, qui associé à une prédisposition génétique, fait le lit du diabète.

[585] Concernant les freins à la prescription de ces thérapeutiques non médicamenteuses dans le domaine du diabète de type 2, la HAS s'appuie notamment sur une étude²¹² qui met en évidence les difficultés que rencontrent les médecins généralistes dans l'application des recommandations portant sur les mesures hygiéno-diététiques. Ces difficultés ont pour origine, selon ces médecins, la médiocre observance des prescriptions, elle-même causée à la fois par un manque de responsabilisation des patients et par un investissement insuffisant dans la prise en charge de leur maladie. Il existe ainsi une interaction complexe entre l'appréciation par le médecin des possibilités de son patient et l'acceptation par le patient des contraintes liées aux prescriptions. Le développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses dans la prise en charge du diabète se heurterait à des facteurs dont le praticien n'a pas la maîtrise avec, par voie de conséquence, un report sur le médicament.

[586] Pour développer ce type de prescription ce rapport insiste sur la nécessaire évolution de l'activité médicale - engager son patient à modifier son comportement via une prescription non médicamenteuse demande du temps - et donc de son cadre économique - qui peut se concevoir à travers l'expérimentation des nouveaux modes de rémunération (*cf annexe 9* sur les coopérations entre professionnels de santé). Il pointe également l'importance d'une facilitation de l'accès financier des populations de faible niveau socio-économique à ces thérapeutiques non médicamenteuses qui, en raison de leur coût non pris en charge par l'assurance maladie, ne font pas l'objet d'un réel suivi (les prestations dérogatoires concernant des séances de nutrition ou d'activités physiques accordées à certains réseaux sont un moyen d'améliorer cet accès).

[587] A l'occasion de ses échanges en régions avec divers responsables de réseaux ou de MSP, la mission estime entièrement fondées ces recommandations qui sont tout particulièrement pertinentes dans le cas du diabète, compte tenu bien évidemment du fait que ce sujet du développement des prescriptions thérapeutiques non médicamenteuses n'est pas dissociable de celui de l'éducation thérapeutique dans son ensemble.

²¹¹ Entretien de la mission en date du 27 octobre 2011 avec le Dr. Bronner, vice-président de la FMF

²¹² Cognau J et coll. Ecarts entre le référentiel et la pratique dans le diabète de type 2. Les préjugés des médecins et des patients sont un obstacle à une éducation efficace des patients Presse Med 2007

[588] Si le contrôle des facteurs de risque vasculaire accessibles à une thérapie médicamenteuse s'améliore (baisse de l'HbA1c, du cholestérol LDL, de la pression artérielle), en revanche la fréquence de l'obésité, qui nécessite une approche thérapeutique plus complexe, progresse selon les données d'ENTRED chez les diabétiques de type 1 et 2. ENTRED montre également que le recours aux consultations diététiques a diminué tandis que celui à l'éducation thérapeutique est toujours peu fréquent dans le diabète de type 2. Des progrès importants sont donc nécessaires dans la prise en charge hygiéno-diététique, qui est au cœur de la maladie et qui nécessite une démarche éducative coordonnée. Les efforts d'éducation thérapeutique récemment débutés méritent d'être évalués, poursuivis, et inscrits dans les actions de santé publique.

1.4.5. Les médicaments antidiabétiques et les autres traitements pharmacologiques

[589] Les traitements pharmacologiques administrés en cas de diabète de type 2 visent à prévenir la survenue de complications ou à traiter des comorbidités associées.

[590] Le bénéfice du traitement du diabète de type 2 peut être apprécié au regard de trois critères principaux :

- la diminution de l'HbA1c (un chiffre de 7 % ou moins est proche de l'idéal),
- la survenue d'hypoglycémie
- l'évolution pondérale.

[591] Il est prouvé que le diabète est un facteur de risque cardiovasculaire indépendant, qui potentialise les autres facteurs de risque cardiovasculaire tels que l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, la tabagisme. S'il n'a toujours pas été apporté la preuve irréfutable du bénéfice cardiovasculaire du traitement de l'hyperglycémie, en revanche les études ACCORD et VADT ont rappelé que chez les patients coronariens l'hypoglycémie sévère pouvait comporter un risque mortel. Il faut donc adapter le traitement, et donc le niveau glycémique recherché, en fonction des facteurs de risque cardiovasculaire du patient.

1.4.5.1. Les médicaments antidiabétiques

[592] Outre les mesures hygiéno-diététiques, les patients diabétiques de type 2 sont traités pharmacologiquement en vue d'obtenir un contrôle glycémique, les études historiques UKPDS²¹³ et DCCT²¹⁴) démontrant que la baisse de la glycémie permet de réduire les complications microvasculaires.

[593] Le traitement prescrit, en première intention, est un antidiabétique oral (ADO) dont il existe 5 classes : les biguanides (metformine/Glucophage), les sulfamides hypoglycémiants (carbutamide/Glucidoral, glibenclamide/Daonil, glicazide/Diamicron,...), les glinides, les alpha-glucosidases (acarbose/Glucor,...) et les inhibiteurs de la DPP-4 (sitagliptine/Januvia,...). La classe des glitazones n'est actuellement plus disponible en France²¹⁵ (cf. *infra*).

²¹³ United Kingdom Prospective Diabetes Study.

²¹⁴ Diabetes Control and Complications Trial.

²¹⁵ La rosiglitazone a été suspendue d'utilisation en Europe en septembre 2010 compte tenu d'un bénéfice risque jugé défavorable en raison d'une probable augmentation du risque cardiovasculaire (augmentation des infarctus du myocarde) et la pioglitazone a été suspendue d'utilisation en France depuis juin 2011 en raison principalement d'une faible augmentation du risque de cancer de la vessie.

- **Une procédure d'autorisation européenne**

[594] Depuis 2000, tous les médicaments du diabète sont autorisés, après avis de la commission d'autorisation de mise sur le marché de l'agence européenne du médicament (EMA), selon une procédure dite centralisée²¹⁶. Cette procédure centralisée est obligatoire pour tous les nouveaux antidiabétiques, de même que pour les médicaments anticancéreux, du VIH/SIDA ou des maladies neurodégénératives.

[595] Pour obtenir une AMM européenne, tout nouvel antidiabétique doit démontrer qu'il est efficace sur la glycémie, qu'il est synergique, ou au moins additif, aux autres hypoglycémiants anciens existants, qu'il offre une sécurité suffisante (notamment qu'il n'y ait pas de signal cardiovasculaire), que la mise sur le marché s'accompagne de la réalisation d'études de morbi-mortalité cardiovasculaire (depuis 2007) et qu'un plan de gestion des risques²¹⁷ PGR vise à minimiser les risques connus ou potentiels dans l'usage du médicament.

[596] La stratégie thérapeutique doit être fondée sur des études cliniques permettant de positionner les produits selon une stratégie optimale de segmentation. Au moment de l'AMM, des études (études en groupe parallèle, randomisées, en double aveugle, contre placebo et comparateurs actifs) sont demandées et ont pour but de démontrer la supériorité du nouveau produit en monothérapie contre le placebo, sa supériorité en ajout à un traitement de base contre le placebo, sa non-inériorité contre un comparateur actif établi.

- **Les antidiabétiques oraux de référence**

[597] La metformine est la molécule de référence dans la stratégie thérapeutique grâce à son efficacité sur la glycémie, sa neutralité sur le poids et l'absence de risque d'hypoglycémie du fait de son mécanisme d'action (réduction de la production de glucose par le foie).

[598] Les sulfamides hypoglycémiants, qui sont des insulino-sécrétateurs, peuvent être associés à la metformine en bithérapie si nécessaire, avec cependant un risque d'hypoglycémie. Une trithérapie avec l'ajout d'un inhibiteur de la DPP-4 peut être instituée.

- **Les nouveaux médicaments antidiabétiques : nouveauté et santé publique**

[599] Entre 2000 et 2011, en dehors des glitazones, deux nouvelles classes d'antidiabétiques sont apparues : les inhibiteurs de la DPP 4 et les analogues GLP-1.

[600] Les inhibiteurs de la DPP-4 (dipeptidyl-peptidase 4), de même que les agonistes du récepteur au Glucagon-Like peptide 1, GLP-1 (encore appelés analogues GLP-1) utilisés sous forme injectable, sont pour les premiers des incrétino-potentialisateurs et pour les seconds des incrétino-mimétiques. Ils forment une nouvelle classe de médicaments hypoglycémiants qui agissent par l'effet incrétine²¹⁸.

[601] Les nouveaux hypoglycémiants, tels que les inhibiteurs de la DPP-4 (sitagliptine, vildagliptine,...), sont en règle générale utilisés en association avec la metformine chez les patients à risque hypoglycémique dont le contrôle glycémique est insuffisant par metformine seule.

²¹⁶ L'AMM est accordée simultanément dans tous les Etats membres de l'Union Européenne par la Commission européenne.

²¹⁷ Ce plan est mis en place afin de prévenir les risques associés, de compléter les données disponibles au moment de la mise sur le marché, de surveiller les conditions réelles d'utilisation et, si nécessaire, d'instituer une pharmacovigilance renforcée, des études de sécurité d'emploi, des mesures de minimisation du risque.

²¹⁸ L'effet incrétine repose sur les hormones incrétines, principalement le GLP-1, dont l'action stimule la sécrétion d'insuline et inhibe celle du glucagon. Ces hormones sont secrétées par le tractus digestif.

[602] Les AMM positionnent les nouveaux médicaments précocement en bithérapie en association avec la metformine. Mais ces AMM ne font que prendre acte du programme de développement fixé par les industriels eux-mêmes et posent la question de la « profondeur » de l'analyse bénéfice/risque » de l'AMM.

[603] La réglementation communautaire prévoit la possibilité de renforcer la surveillance des produits commercialisés par la mise en œuvre de plans de gestion des risques (PGR), un PGR national pouvant compléter ou prolonger le PGR européen : il s'agit de “mieux connaître leur profil de sécurité pour entreprendre les actions permettant de maîtriser le risque²¹⁹”.

[604] De tels questionnements existent pour les nouveaux antidiabétiques et l'affaire des glitazones a démontré leur pertinence.

- **L'affaire des glitazones : des alertes précoce et un retrait tardif**

Autorisation et retrait des glitazones

La rosiglitazone (Avandia) a été enregistrée au niveau européen en juillet 2000 en procédure centralisée. Elle faisait partie de la classe des insulino-sensibilisateurs. Ses indications étaient la monothérapie en cas de contre-indication à la metformine, en bithérapie associée à la metformine ou un sulfamide hypoglycémiant et en trithérapie associée à la metformine et aux hypoglycémiant.

Lors de son retrait en septembre 2010, environ 110 000 patients étaient traités par cette molécule en France. Le bénéfice-risque de cette molécule a été jugé défavorable par l'EMA, en raison d'une probable augmentation du risque cardiovasculaire, principalement dû à l'augmentation des infarctus du myocarde.

La pioglitazone (Actos) a été enregistrée au niveau européen en octobre 2000 en procédure centralisée. La pioglitazone est le dernier représentant de la classe des insulino-sensibilisateurs. La pioglitazone est indiquée en seconde ou troisième intention en monothérapie en cas de contre-indication à la metformine, en bithérapie associée à la metformine ou un sulfamide hypoglycémiant, en trithérapie associée à la metformine et à un sulfamide hypoglycémiant et en association avec l'insuline chez lesquels la metformine est contre-indiquée.

Sur la base de différentes données cliniques²²⁰, épidémiologiques²²¹, de pharmacovigilance le bénéfice-risque de cette molécule a été jugé défavorable par la Commission Nationale d'AMM du 9 juin 2011, en raison principalement d'une faible augmentation du risque de cancer de la vessie. La décision de suspension d'utilisation a été prise le 10 juin 2011. Dans les mois précédents cette décision environ 100 000 patients étaient traités par pioglitazone en France.

Source : Note de l'AFSSAPS transmise à la mission

²¹⁹ Plans de gestion des risques : des enjeux à la mise en application A. Castot 19 janvier 2007 AFSSAPS

²²⁰ Notamment l'étude PROactive. Cette étude de morbi-mortalité, comparant pioglitazone versus placebo chez des diabétiques de type 2 traités par de fortes doses de pioglitazone, met en évidence dans le groupe pioglitazone 14 cas de cancers de la vessie contre 6 avec le placebo. La différence entre les deux groupes est significative avec un risque relatif à 2,8.

²²¹ En particulier les résultats d'une étude de cohorte (patients diabétiques suivis en France entre 2006 et 2009) sur les données du SNIIRAM et du PMSI réalisée par la Cnamts ont été présentés à la Commission Nationale d'AMM le 9 juin 2011. Ils confirment une faible augmentation du risque de cancer de la vessie chez les patients diabétiques traités par pioglitazone comparés aux patients traités par les autres antidiabétiques.

[605] Le retrait ou la suspension des glitazones en 2010 et 2011 avaient été précédés depuis 2005 d'alertes sans ambiguïté de la revue Prescrire. Pour la pioglitazone, suspendue d'AMM le 9 juin 2011 en raison principalement²²² d'une « faible augmentation du risque de cancer de la vessie²²³ », la revue Prescrire soutenait en 2005²²⁴ que « pour les patients diabétiques de type 2, il n'y a toujours pas de raison d'utiliser de glitazone. Le mieux est d'en rester aux antidiabétiques oraux d'efficacité clinique démontrée : metformine et glibencamide », un certain nombre de données (cliniques et précliniques, pharmacologiques et épidémiologiques) conduisant cette revue à écrire dès cette époque qu'il y avait « un surcroit d'insuffisance cardiaque et d'oedèmes » et « pas d'avancée thérapeutique ». Ou encore publiait toujours la même année²²⁵, à propos du passage à l'insuline versus une trithérapie orale, « d'après les essais randomisés comparatifs, en cas d'échappement glycémique à une association sulfamide hypoglycémiant + metformine, l'ajout d'une injection quotidienne d'insuline est aussi efficace que...l'ajout d'une glitazone pour réduire l'HbA1c mais la balance bénéfices/risques de la trithérapie orale semble moins favorable que l'ajout d'insuline ». Cette même revue, concernant la pioglitazone, indiquait même en 2007²²⁶ que « la balance bénéfices/risques des glitazones seules ou associées est défavorable ».

[606] Ces alertes sont restées, au-delà de la mise en œuvre d'un PGR européen et d'un suivi national renforcé de pharmacovigilance concernant la pioglitazone, sans autre effet mesurable sur les autorités sanitaires. Sur la période qui s'étend de début 2007 à juillet 2010 le nombre de traitements mensuels remboursés de glitazone seul ou associé était d'environ 200 000 (maximum à 240 000 en juillet 2008, minimum à 176 000 en février 2010) avant de connaître une diminution progressive à dater de la mi-2011, sachant qu'en janvier 2011 plus de 100 000 traitements mensuels étaient encore comptabilisés.

- **Le cas des inhibiteurs de la DPP-4 et des analogues GLP-1**

[607] A l'heure actuelle la Revue Prescrire alerte²²⁷ ses lecteurs sur la sitagliptine (inhibiteur de la DPP-4) et sur l'exénatide (anologue GLP-1) et écrit²²⁸ que « mieux vaut ne pas utiliser ces médicaments aux bénéfices cliniques non démontrés au-delà de l'effet sur la glycémie et aux effets indésirables de plus en plus préoccupants ».

[608] Alors que ces médicaments ne sont pas considérés comme indispensables au traitement des patients diabétiques, leur réévaluation par la commission de la transparence ne devrait pourtant intervenir qu'en 2013 (5 ans après leur remboursement).

[609] Le sujet des effets à long terme de ces médicaments et de l'opportunité de les prendre en charge est clairement posé. Au-delà de l'intérêt marqué des spécialistes, suscité par l'apparition de nouveaux principes actifs dans des pathologies qui connaissent peu d'innovations, il convient à tout le moins après leur mise sur le marché qu'ils puissent faire l'objet d'analyses indépendantes afin de vérifier la pertinence ou non des signaux d'alerte.

²²² Autres effets indésirables identifiés : troubles hépatiques, insuffisance cardiaque, prise de poids, oedèmes périphériques, fractures osseuses chez la femme, ...

²²³ Décision de l'AFSSAPS de suspension d'utilisation de la pioglitazone avec prise d'effet au 11 juillet 2011.

²²⁴ Décembre 2005 N° 267.

²²⁵ La Revue Prescrire mai 2005 N° 261.

²²⁶ La Revue Prescrire Juillet 2007 N° 285.

²²⁷ Notifications de pancréatites, de cancers du pancréas, de cancers de la thyroïde.

²²⁸ Ibid. juillet 2011 N° 333.

[610] Dans cet objectif, différentes dispositions de la loi du 29 décembre 2011²²⁹ (dite loi « Médicament ») visent à accroître la capacité de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) à évaluer ou réévaluer le rapport entre les risques et les bénéfices des médicaments.

- **Le renforcement de l'expertise de l'ANSM**

[611] L'ANSM « peut demander que les essais cliniques portant sur des médicaments soient effectués sous forme d'essais contre comparateurs actifs et contre placebo. Si la personne produisant ou exploitant un médicament s'oppose aux essais contre comparateurs actifs, elle doit le justifier²³⁰ ». Un renforcement du suivi des médicaments après l'autorisation de mise sur le marché (AMM) est également un des objectifs poursuivis : l'ANSM peut « exiger du titulaire de l'autorisation qu'il effectue, dans un délai qu'elle fixe », non seulement des études de sécurité post-autorisation mais aussi « des études d'efficacité post-autorisation lorsque la compréhension de la maladie ou la méthodologie clinique fait apparaître que les évaluations d'efficacité antérieures pourraient devoir être revues de manière significative », ces études devant être « faites au plus près des conditions réelles de soins, c'est-à-dire en comparaison avec les traitements de référence disponibles lorsqu'ils existent²³¹ ».

[612] De surcroit, la même loi donne à l'ANSM la possibilité d'encourager ce type de recherche en soutenant des essais cliniques : l'agence vient de lancer un appel à projets de recherche qu'elle financera à hauteur de 6 millions € en 2012 (8 millions € les années suivantes) visant à « mobiliser la recherche académique sur la sécurité d'emploi, observée ou anticipée, des produits de santé permettant une meilleure évaluation de leur rapport bénéfice/risque et d'autre part à renforcer le système de surveillance des produits grâce à des projets de haut niveau scientifique totalement indépendants de l'industrie²³² ».

- **Santé publique et dépenses de médicaments en France**

[613] La recherche de la plus grande sécurité sur les nouveaux médicaments s'impose d'autant plus que la France est grande consommatrice de nouveautés et bien davantage que d'autres pays européens. C'est ce que démontrent les tableaux comparatifs suivants qui établissent l'« appétence » française pour la nouveauté, en particulier dans le domaine du diabète.

[614] Pour la compréhension de ces tableaux :

- dans le premier tableau la sitagliptine est commercialisée sous les dénominations de Januvia et Xelevia, l'association sitagliptine/metformine sous celles de Janumet et Velmetia, la vildagliptine sous celle de Galvus et l'association vildagliptine/metformine sous celle d'Eucreas. Il s'agit donc d'inhibiteurs de la DPP-4 seuls ou en association avec la metformine
- dans le deuxième tableau l'exénatide est commercialisé sous la dénomination de Byetta, la liraglutide sous celle de Victoza et la saxagliptine sous celle d'Onglyza. Les deux premières molécules sont des analogues GLP-1 et la dernière un inhibiteur de la DPP-4.

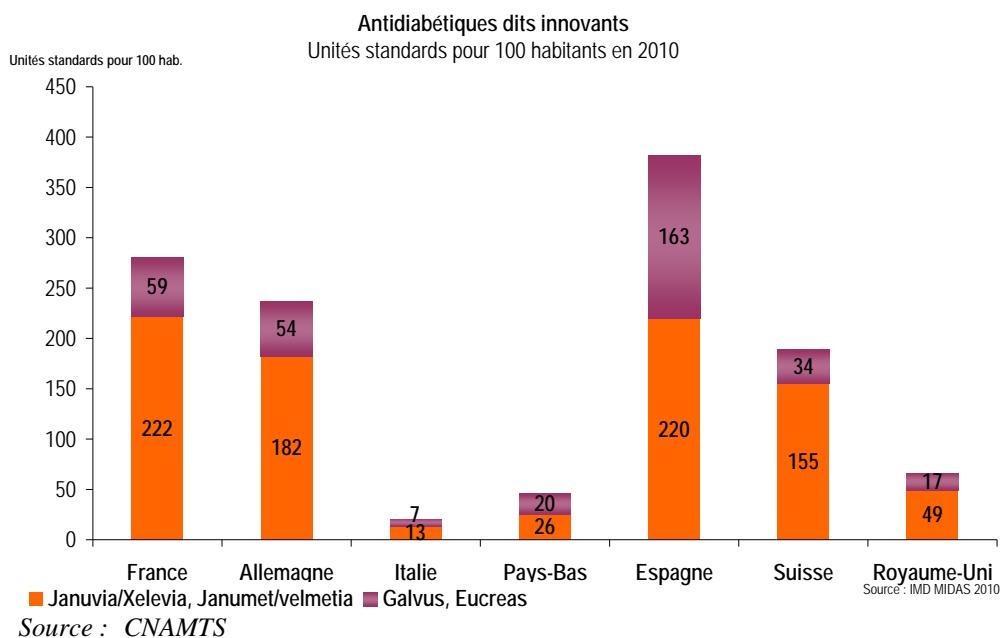
²²⁹ Loi relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé publiée au JO du 30 décembre 2011.

²³⁰ Nouvel article L.5311-1 du code de la santé publique.

²³¹ Nouvel article L.5221-8-1 du CSP.

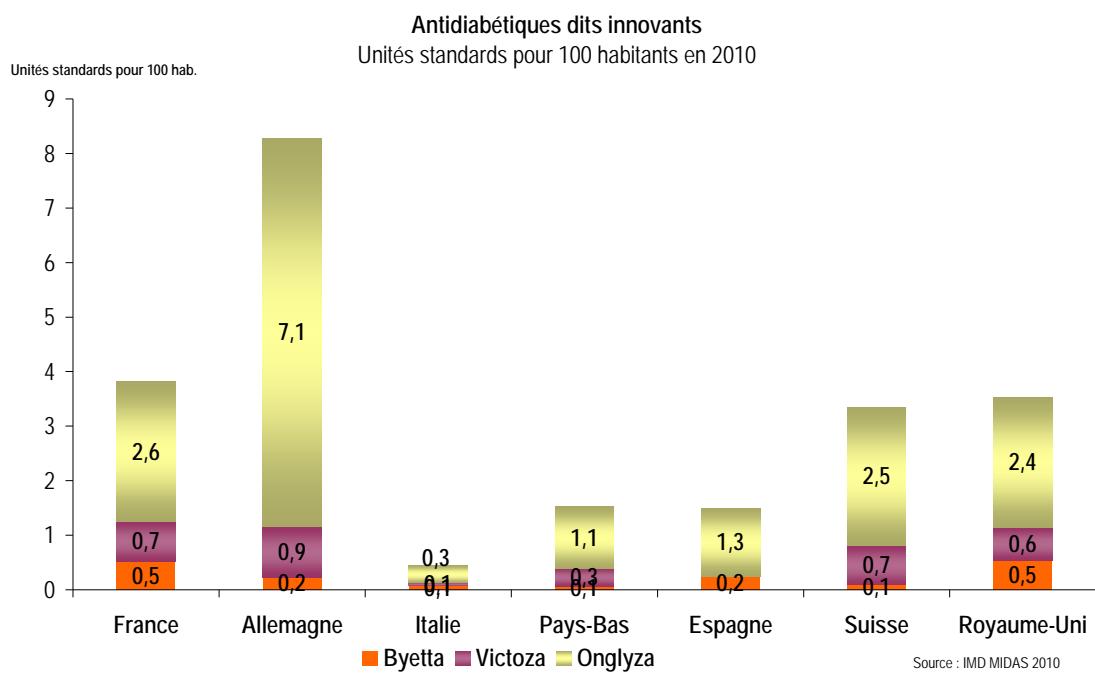
²³² Communiqué du 12 janvier 2012 ANSM.

Tableau 30 : Volumes consommés des DPP-4 selon les pays européens



[615] En unités standards pour 100 habitants : en ordre décroissant, les chiffres sont au total en 2010 pour les inhibiteurs de la DPP 4 (respectivement seuls ou en association avec la metformine) de 383 (220 et 163) en Espagne, 281 (222 et 59) en France, 236 (182 et 54) en Allemagne, 189 (155 et 34) en Suisse, 66 (49 et 17) au Royaume Uni, 46 (26 et 20) aux Pays Bas, 20 (13 et 7) pour l'Italie : la France est au total le plus gros consommateur derrière l'Espagne.

Tableau 31 : Volume consommés de GLP1 et DPP-4 selon les pays européens



[616] Des écarts sensiblement identiques sont notés avec les analogues GLP 1 (exénatide/Byetta, liraglutide/Victoza) la France étant, immédiatement devant l'Allemagne et le Royaume Uni, le plus grand consommateur de cette classe d'antidiabétiques, comme en témoigne le tableau ci-dessous. Concernant la saxagliptine/Onglyza qui est un inhibiteur de la DPP-4, la France est le deuxième plus gros consommateur derrière l'Allemagne.

[617] Ces deux tableaux montrent bien les différences d'usage des nouveaux antidiabétiques, liées notamment aux politiques nationales de remboursement, avec des pays faiblement consommateurs tels que l'Italie ou les Pays-Bas et des pays fortement consommateurs, tels que la France et l'Allemagne.

- **L'insulinothérapie**

[618] Le passage à l'insulinothérapie n'est mis en œuvre que lorsque les objectifs glycémiques, fondés sur le dosage de l'hémoglobine glyquée, ne peuvent être obtenus par les autres médicaments antidiabétiques : soit on choisit de ne pas utiliser les inhibiteurs de la DPP 4 ou les analogues GLP-1 avant mise sous insuline, soit avant passage à l'insuline, une bithérapie metformine-inhibiteur de la DPP 4 est tentée ou une introduction d'un analogue du GLP-1.

[619] Ce choix est à rapprocher des recommandations existant dans de nombreux pays et encourageant une utilisation de l'insuline plus précoce. Or, de fait, les nouvelles classes d'antidiabétiques ont indirectement un effet sur le début de l'insulinothérapie en le repoussant. L'impact sur le long terme de cette mise sous insuline plus tardive qu'auparavant reste à mesurer, sachant que les patients présentant des complications du diabète débutent plus tôt l'insuline que ceux qui n'en ont pas et compte tenu de la réticence fréquente des patients à passer à un mode d'administration injectable.

Les actions de gestion du risque concernant le diabète de l'échelon local du service médical

En Seine St Denis, la CPAM et l'échelon local du service médical ont mis en place fin 2007 une cellule chargée de mener des études médico-administratives dans une perspective de régulation, avec une étude annuelle sur la consommation des soins des patients diabétiques réalisée de 2007 à 2009.

Une étude administrative relative aux consommations d'antidiabétiques a été réalisée en Seine St Denis qui préconise notamment un suivi particulier des dépenses effectuées au titre des nouveaux antidiabétiques oraux. Depuis janvier 2011, le taux d'évolution des montants remboursés de médicaments antidiabétiques fait l'objet d'un suivi mensuel par les instances décisionnelles locales en matière d'actions de gestion du risque (au niveau local l'objectif fixé est un taux d'évolution maximal de 12,6 % en 2011).

Le service médical a également réalisé en Seine St Denis des actions de gestion du risque relatives au diabète, celles inscrites dans le cadre de campagnes d'échanges confraternels, nationales pour la révision des PDS (2009 et 2010) où le diabète faisait partie des pathologies ciblées et des actions locales pour l'accompagnement du programme SOPHIA (2008 et 2009).

1.4.5.2. Les autres traitements pharmacologiques

[620] Compte tenu des risques cardiovasculaires il est recommandé, chez les patients en prévention secondaire (antécédents de maladie coronaire, d'AVC) d'introduire une statine, quel que soit le niveau de LDL cholestérol. Pour les patients sans antécédents, il est recherché une valeur de LDL cholestérol inférieure à 1,30 g/l, ce qui peut nécessiter la prescription d'un hypolipémiant (statine).

[621] L'atteinte des objectifs tensionnels de 130/80 mm HG peut nécessiter l'usage d'un antihypertenseur (bétabloquant cardiosélectif, diurétique thiazidique²³³, IEC,...).

[622] La prévention du risque thrombotique chez les patients diabétiques à haut risque cardiovasculaire s'effectue par l'administration de faibles doses d'aspirine (75 à 300 mg/j).

1.4.5.3. Les perspectives thérapeutiques

[623] La croissance du nombre de diabétiques dans le monde a entraîné un puissant effort de recherche par l'industrie pharmaceutique, les nouveaux hypoglycémiants dans le diabète de type 2 étant issus de cette recherche.

[624] Fin 2011 de nombreuses molécules sont en cours d'étude. Une nouvelle classe d'antidiabétiques, les inhibiteurs du cotransporteur Sodium Glucose de type 2 SGLT 2 est en cours d'évaluation à l'EMA. Il agit via la régulation de la réabsorption rénale du glucose. L'efficacité apparaît modeste sur la glycémie mais l'avantage est l'indépendance de son mécanisme d'action vis-à-vis de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-résistance.

[625] A moyen/long terme différentes molécules sont en phase de développement parmi lesquelles une insuline en spray oral, une insuline en comprimé, un analogue GLP 1 (liraglutide) en comprimé, des agonistes des PPAR²³⁴ alpha et gamma.

[626] Concernant les dispositifs médicaux une nouvelle génération de pompes, les pompes patch, vont être commercialisées. Ces pompes, pré-remplies en insuline et programmables, intègrent un cathéter et sont collées à la peau. Ces pompes sont remplacées une fois leur contenu en insuline utilisé. Les inconvénients sont un coût bien plus élevé que celui d'une pompe ordinaire et le caractère non écologique d'un dispositif à durée de vie courte.

2. LE DIABÈTE DE TYPE 1

[627] En 2009, 15 000 enfants de moins de 18 ans et 150 000 adultes souffriraient de diabète de type 1.

[628] Le diabète est l'une des plus communes maladies chroniques de l'enfance²³⁵. Certaines variétés de diabète de l'enfant (diabète néonatal, diabète MODY) sont inscrites sur la liste des maladies rares de la base Orphanet²³⁶ tenue par l'INSERM.

[629] Le diabète de type 1 débute dans 50 % des cas avant l'âge de 18 ans.

[630] La proportion de patients diabétiques de type 1 selon l'âge est la suivante : entre 18 et 45 ans 54 %, entre 45 et 54 ans 8 % et au-delà de 65 ans moins de 1 %. Ainsi la proportion de diabétiques de type 1 par rapport au type 2 diminue très nettement avec l'âge.

²³³ Il n'existe pas de recommandation d'utilisation en traitement initial d'un diurétique thiazidique comme antihypertenseur de référence comme le prévoient les guidelines des Etats-Unis, du Canada et de la Grande Bretagne.

²³⁴ Peroxisome proliferator activated receptor.

²³⁵ Draft status report on children and adolescents with diabetes in the EU preliminary version may 2009 SWEET.

²³⁶ Orphanet Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins.

[631] Il y a augmentation de fréquence du diabète de l'enfant : la fréquence a doublé en 30 ans chez les 0-15 ans et doublé en 15 ans chez les 0-5 ans. Cette augmentation est enregistrée particulièrement en Europe, les 10 premiers pays en termes d'incidence du diabète de type 1 étant majoritairement européens (sur les 440 000 cas estimés de diabète de type 1 de l'enfant dans le monde plus d'un cinquième vit en Europe) : le nombre d'enfants atteints croît au taux alarmant de 3-5 % par an²³⁷.

[632] Le diabète de type 1 est une maladie d'apparition le plus souvent brutale, évoluant depuis peu de temps et se caractérisant par une carence totale et définitive d'insuline et par voie de conséquence par la nécessité d'un traitement par insuline à vie.

[633] En dépit des traitements modernes plus de 50 % des enfants diabétiques développent des complications 12 ans après le diagnostic²³⁸.

2.1. *Chez les enfants*

[634] En France, en 2005 2 545 jeunes de moins de 20 ans ont été admis en ALD pour diabète en France²³⁹. 90 % des diabètes de type 1 de l'enfant sont d'origine polygénique avec dans 2 à 4 % des cas des parents diabétiques. Le diabète monogénique de l'enfant (MODY) représente 1 à 2 % des diabètes de l'enfant avec des parents diabétiques dans 90 % des cas. Dans la majorité des pays le diabète de type 2 constitue moins de 10 % des diabètes de l'enfant (60-80 % au Japon).

[635] La fréquence de l'obésité est identique à celle retrouvée dans la population générale.

2.1.1. La prévention

[636] Il n'y a pas de véritable prévention des diabètes de type 1 : « il n'y a aucune preuve concluante à ce jour que le diabète de type 1 puisse être évité²⁴⁰ ».

[637] Cependant, compte tenu du caractère très vraisemblablement auto immun de cette pathologie, certains préconisent la promotion de l'allaitement maternel ainsi que la supplémentation en vitamine D.

2.1.2. Le dépistage

[638] Le mode de révélation chez les enfants est, pour environ 40 % d'entre eux, une acidocétose inaugurale avec nécessité d'admission hospitalière. Ce problème de la prévention de l'acidocétose se pose notamment chez les enfants de moins de 5 ans.

[639] Le dépistage du diabète de type 1 de l'enfant passe pour l'essentiel par une sensibilisation de la population générale et par la formation des personnels médicaux à la reconnaissance des signes fonctionnels du diabète liés à l'hyperglycémie, la cétose ou l'acidocétose qui ont été mentionnés en introduction de la présente annexe (soif, besoin d'uriner fréquent, fatigue, perte de poids pour l'hyperglycémie, odeur acétonémique de l'haleine, nausées, vomissements, douleurs abdominales pour la cétose, fatigue extrême, troubles respiratoires et de la conscience pour l'acidocétose).

²³⁷ SWEET *Ibid.*

²³⁸ SWEET *Ibid.*

²³⁹ Journée mondiale du diabète de type 2007 : les diabètes de l'enfant BEH 13 novembre 2007.

²⁴⁰ SWEET *Ibid.*

[640] Une campagne nationale d'information sur les signes du diabète de l'enfant et de l'adolescent a été lancée pour la deuxième fois en 2011 en direction de la population et des professionnels par l'association des jeunes diabétiques, notamment pour éviter que le diabète de l'enfant ne soit trop souvent découvert qu'au stade de l'acidocétose avec toutes les conséquences métaboliques très dangereuses qu'il comporte.

[641] L'utilisation de bandelettes urinaires lors des examens systématiques pédiatriques est également utile au dépistage.

2.1.3. L'organisation des soins, essentiellement hospitalière

2.1.3.1. Typologie de la prise en charge

[642] Les diabètes de l'enfant sont traités dans des services hospitaliers pédiatriques possédant une unité endocrino-diabétologique, le suivi d'un enfant diabétique de type 1 ne pouvant s'effectuer qu'en milieu hospitalier pédiatrique (CHU, CHG). Les services de diabétologie pédiatrique et de pédiatrie ont donc un rôle central dans la prise en charge des enfants atteints de diabète de type 1.

[643] La prise en charge initiale, nécessairement hospitalière, est multidisciplinaire (pédiatre diabétologue, infirmière d'éducation, diététicienne, psychologue, assistante sociale) pendant cette hospitalisation. C'est au cours de cette hospitalisation, puis lors des consultations de suivi, qu'il sera défini un parcours extrahospitalier en fonction :

- des capacités d'autonomie de la famille, avec prescription ou non d'une infirmière à domicile ;
- du traitement mis en place avec, en cas de mise sous pompe à insuline, la définition du choix et de la place du prestataire et de l'infirmière en milieu scolaire ;
- des contraintes liées à la scolarisation et aux activités pérисcolaires en association avec le médecin scolaire, l'infirmière scolaire et le personnel enseignant, ou encore liées, s'il s'agit d'un petit enfant, de la présence de l'enfant en crèche.

[644] En milieu scolaire, des aménagements sont nécessaires afin de faciliter l'insertion scolaire du jeune diabétique. Le projet d'accueil individualisé (PAI), établi entre les parents et l'établissement scolaire (chef d'établissement, médecin et infirmières scolaires, professeurs) ainsi qu'avec le concours du pédiatre diabétologue, permet de prévoir les adaptations nécessaires (restauration scolaire, collations, aménagements pédagogiques, activités physiques, gestes d'urgence...) à l'accueil de l'enfant.

[645] Il est important de surveiller les performances scolaires des enfants qui ont développé un diabète avant l'âge de cinq ans et qui ont eu des épisodes d'hypoglycémies sévères dans leur jeune âge, une évaluation neuropsychologique pouvant s'avérer utile en cas de difficultés scolaires.

[646] L'éducation thérapeutique est un temps crucial, la première éducation des enfants étant toujours faite à l'hôpital, et l'accompagnement par les parents est d'une grande importance. Il y a nécessité de prévoir au minimum 20 à 24 heures d'éducation thérapeutique réparties en 2 à 3 heures par jour avec un programme d'éducation initiale en hospitalisation (mais dans certains pays c'est en ambulatoire) qui soit parfaitement établi.

[647] Les conseils nutritionnels doivent tenir compte des traditions culturelles, ethniques et familiales autant que des besoins psychosociaux de l'enfant. La relation existant entre les apports de carbohydrates, l'activité physique et l'insuline doit être expliquée et la teneur des différents aliments en carbohydrates doit être connue des enfants sous insulinothérapie intensive. L'exercice physique régulier et la participation sportive doit être encouragés.

[648] La prise en charge initiale se doit d'être de très grande qualité, faute de quoi il y a un fort risque de retentissement sur le long terme, tant au niveau du dosage de l'hémoglobine glyquée que sur la fréquence de survenue des complications. Les consultations sont très rapprochées au début, puis tous les 3 mois (consultation médicale, infirmière, diététicienne selon les besoins, évaluation des besoins psychosociaux, scolarisation). Il est conseillé de faire une recherche de rétinopathie et de microalbuminurie après l'âge de 11 ans et deux ans après l'apparition du diabète. La pression artérielle doit être vérifiée au moins une fois par an.

[649] L'éducation peut également être poursuivie en soins de suite et de réadaptation (SSR), en particulier dans les centres de l'association des jeunes diabétiques (AJD), particulièrement adaptés à la réalisation de l'éducation thérapeutique au cours de prises en charge de courte durée pendant les vacances scolaires. L'éducation au diabète doit être conçue comme un processus continu et répété pour être réellement efficace.

Les maisons de l'AJD

Les maisons de l'AJD qui ont le statut de SRR permettent aux jeunes diabétiques de profiter de leurs vacances avec des séjours de plein air pendant lesquels ils peuvent pratiquer de nombreux sports et dans le même temps parfaire leur éducation médicale ainsi qu'améliorer leur autonomie tant vis-à-vis de la famille que du milieu médical. Pour les plus petits enfants des séjours parent-enfant sont proposés.

Des objectifs d'éducation sont définis selon deux principales tranches d'âge : les enfants de 3 à 9 ans (dont pour les 3 à 5 ans les séjours parents-enfants) et les adolescents de 10 à 17 ans. L'éducation en séjour AJD vise à allier loisirs, soins et éducation (les gestes techniques, l'alimentation, l'adaptation des doses d'insuline, la compréhension du fonctionnement du corps...).

Chaque année plus de 1 000 enfants sont accueillis dans ces maisons avec des séjours de 10 jours à 3 semaines. L'ouverture est saisonnière, durant toutes les vacances scolaires, sauf à Noël. Initialement maisons d'enfants à caractère sanitaire spécialisées dans le diabète, les maisons de l'AJD se sont transformées en SSR. La prise en charge se fait sur prescription médicale. L'AJD fait fonctionner 9 centres et lui consacre environ la moitié de son budget.

[650] Du point de vue des complications, il n'y a pas de complications microangiopathiques avant l'âge de 15 ans : le retard de croissance est la seule complication du diabète de l'enfant. Les principaux domaines de suivi sont la croissance, l'IMC, le développement pubertaire, la fréquence d'hypoglycémies sévères ou d'acidocétose, la prévention des complications microvasculaires (taux d'HbA1c), la prévention des complications macrovasculaires (hypertension, hyperlipidémie).

[651] L'adolescence est une période charnière. Les transformations physiologiques se couplent à des modifications des modes de vie pour modifier les besoins en insuline. Les adolescents demandent des conseils éducatifs qui sont différents de ceux donnés aux enfants et adultes : la gestion du diabète doit tenir compte de la demande d'autonomie de l'adolescent. Une transition doit s'opérer, avec passage délicat de la pédiatrie au secteur adulte, qui impose un suivi particulier afin d'éviter que des adolescents ne soient perdus de vue, au risque d'un retentissement sévère sur leur état de santé et d'apparition de complications. Le maintien de l'alliance thérapeutique, avec prise de conscience par l'adolescent du caractère impératif de la poursuite d'une régularité dans le traitement et d'un suivi régulier, est nécessaire à une transition réussie, un appui psychologique devant être proposé si besoin.

L'exemple de l'activité en Franche-Comté de l'unité endocrino-diabétologique du service de pédiatrie du CHU St Jacques de Besançon.

Cette unité fonctionne grâce à une équipe - composée de trois praticiens hospitaliers (2 ETP), de deux infirmières d'éducation (1 ETP), de deux diététiciennes (0,6 ETP) et d'une psychologue (0,5 ETP) - qui prend en charge au sein d'un service de pédiatrie générale une file active d'environ 160 enfants (sur 300 en Franche-Comté).

Le service de pédiatrie comporte un secteur d'hospitalisation, un secteur d'hospitalisation de jour et un secteur de consultation, les divers personnels de ces secteurs participant également à la prise en charge des enfants diabétiques.

Les patients viennent de Besançon et de 5 centres hospitaliers périphériques avec lesquels un travail de réseau hospitalier, de nature informelle, du diabète de l'enfant s'est mis en place depuis 2003.

Les enfants et adolescents sont pris en charge dans le service de pédiatrie générale lors de la découverte de la maladie (l'âge le plus fréquent d'entrée dans la maladie est de 10 à 14 ans) avec une hospitalisation initiale de 8 à 10 jours, puis un suivi ambulatoire avec des consultations externes tous les 2-3 mois (consultation médicale souvent associée à une consultation avec la diététicienne, ou l'infirmière d'éducation ou la psychologue), de l'hôpital de jour si nécessaire à l'occasion d'un bilan annuel, une ré-hospitalisation en cas d'incident. Les adolescents sont vus le plus souvent seuls à partir de 13-14 ans avec un temps dédié aux parents en présence de l'adolescent.

En 2010, 90 patients ont été hospitalisés (dont 32 nouveaux patients découverts : 8/32 ont été mis sous pompe) avec une durée moyenne de séjour de 5,5 jours (10,0 jours pour les nouveaux patients découverts). 1 282 consultations ont été faites dont 580 par des médecins, 308 par des infirmières, 220 par des psychologues et 174 par des diététiciennes. 24 enfants ont été hospitalisés pour bilan annuel de pompe.

Une astreinte téléphonique 24H/24H est assurée par les pédiatres diabétologues, les infirmières d'éducation et les infirmières du service (le temps de réponses téléphoniques dépasse les 1000 heures par an).

Un programme d'éducation thérapeutique pour les enfants et adolescents atteints de diabète (ce programme concerne aussi leurs parents, leur entourage proche et leur environnement psycho-social) déposé par le service a été autorisé par l'ARS de Franche-Comté. Il comporte :

- une offre initiale au moment du diagnostic (primo découverte) avec une éducation thérapeutique principalement individuelle (20 à 25 nouveaux patients par an pour l'éducation thérapeutique initiale, 2 à 10 enfants par an pour l'éducation thérapeutique des enfants traités par pompe),
- une offre de suivi éducatif des enfants et de leurs parents tout au long de leur parcours de soins (140 enfants) ainsi que des enfants (et de leurs parents et entourage) traités par pompe à insuline (40 enfants), une offre de suivi de formation des personnels de crèche, de garderie ou de personnels scolaires ou de travailleurs sociaux,
- une offre de reprise de l'éducation thérapeutique des enfants et de leurs parents, notamment en cas de difficultés d'apprentissage, d'incidents aigus, de changement de traitement, ...
- un programme pour la transition de l'adolescent vers le secteur adulte (10 à 15 transferts annuels),
- des programmes collectifs ambulatoires d'éducation thérapeutique par thèmes et tranches d'âge et diverses formations régionales (en particulier pour les équipes soignantes des centres hospitaliers accueillant des enfants diabétiques).

L'unité participe au réseau RéPPop de Franche-Comté avec une activité de coordination du réseau réalisée par un des praticiens hospitaliers du service : le coût de cette coordination n'étant plus assuré par le FIQCS depuis le 1^{er} septembre 2011, mais par le CHU, une diminution de cette activité est attendue.

L'obésité est prise en charge en ambulatoire dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique obésité enfant (autorisé par l'ARS, financement MIGAC) avec une file active de 250 patients obèses.

L'équipe de diabétologie pédiatrique a réalisé la formation des médecins et infirmières scolaires et de PMI de toute la région de Franche-Comté.

[652] Certaines observations formulées par les services des CHU (hôpital Jeanne de Flandre à Lille, hôpital St jacques à Besançon, hôpital de La Timone à Marseille) prenant en charge les enfants diabétiques sont récurrentes : caractère « chronophage » des appels téléphoniques en relation avec l'astreinte à laquelle ces services sont soumis sans véritable prise en compte dans l'activité du service ; sentiment d'absence de reconnaissance et de respect du service rendu en matière d'éducation thérapeutique des patients, de travail en réseau hospitalier ou d'information/formation des partenaires (soignants des CHG, écoles, PMI, crèches,...) ; absence de reconnaissance des maladies chroniques en pédiatrie au regard d'autres activités (la réanimation néonatale a ainsi bénéficié de textes réglementaires débouchant sur la mise en place d'un cadre de travail favorable au développement de cette activité) ; sous valorisation de la T2A du diabète ; absence de visibilité et de retombée du financement par l'enveloppe MIG destinée à l'ET des malades ambulatoires avec aucun fléchage direct.

[653] Compte tenu de la rareté du diabète de type 1 chez l'enfant et de sa prise en charge hospitalière les réseaux ville-hôpital existants pour le diabète de type 2 de l'adulte ne sont évidemment pas transposables pour le diabète de type 1 de l'enfant.

[654] C'est pourquoi la création de réseaux inter-hospitaliers avec la notion de recours à un centre de référence doit faire l'objet d'une réflexion, appuyée notamment sur les analyses du réseau européen SWEET. Les CHU seraient naturellement en position de pouvoir jouer ce rôle de centre référent servant de recours pour les diabètes difficiles à équilibrer, les diabètes néonataux, les diabètes syndromiques, les diabètes avec situations médico-sociales complexes, les traitements par pompe...tout en conservant un rôle de proximité pour la population proche.

[655] Les « guidelines » SWEET (better control in pediatric and adolescent diabetes : working to create centres of reference²⁴¹) de l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), qui sont au stade de pré-publication, contiennent en effet des recommandations sur la création de « centres of excellence » qui devraient respecter un cahier des charges, en termes de file active (50 enfants suivis pour être centre expert), d'expérience, de pluridisciplinarité (un praticien hospitalier temps plein et une infirmière d'éducation temps plein pour 80 patients).

[656] Les critères de l'ISPAD pour devenir un centre de référence sont notamment : une activité suffisante et un niveau élevé de qualité, la capacité à fournir une expertise dans une approche multidisciplinaire, la possession d'un haut niveau d'expertise basé notamment sur des publications et de l'enseignement, le respect de règles de bonnes pratiques, la mise en œuvre d'un contrôle de la qualité, une importante contribution à la recherche, une implication dans la surveillance épidémiologique, une collaboration avec d'autres centres experts.

[657] SWEET recommande la création de registres nationaux épidémiologiques qui permettent de mieux collecter les données recueillies sur la tranche d'âge 15-18 ans, les données existantes portant pour l'essentiel sur les 0-14 ans.

2.1.3.2. Cartographie de la prise en charge

[658] La cartographie fournie par la DGOS à la mission met bien en évidence, pour les enfants, à la fois le nombre de diabètes selon les types mais aussi la répartition selon les établissements.

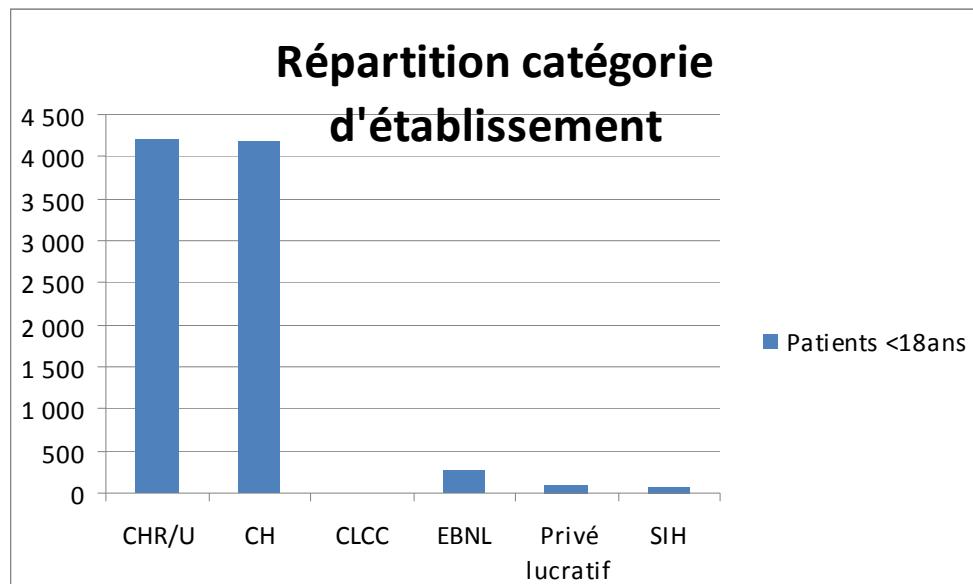
²⁴¹ Pour une meilleure prise en charge du diabète de l'enfant et de l'adolescent grâce à la création de centres de référence.

Tableau 32 : Nombre de séjours 2010 des patients de moins de 18 ans avec le diabète pour diagnostic principal selon le type de diabète et la catégorie d'établissement

Nb RSA avec DP concerné				
Catégorie d'établissement	Diabète sucré insulinodépendant	Diabète sucré non insulinodépendant	Autres diabètes sucrés	Total
CHR/U	3 996	56	146	4 198
CH	3 920	96	163	4 179
CLCC	1	0	0	1
EBNL	253	7	2	262
Privé lucratif	82	6	2	90
SIH	85	1	0	86

Source : DGOS/SDR

Graphique 6 : Histogramme de répartition par catégorie d'établissement des patients diabétiques enfants



Source : DGOS/SDR

[659] En 2010 il a été décompté 8 816 séjours d'enfants avec le diabète en diagnostic principal, dont 8 337 diabète de type 1, soit 94,6 %. Les enfants ont été hospitalisés à parts égales entre les CHR/U 4 198 enfants, soit 47,6 %, et les CH 4 179 enfants, soit 47,4 %.

Tableau 33 : Nombre de séjours 2010 de patients enfants avec le diabète pour diagnostic relié ou associé selon le type de diabète et la catégorie d'établissement

Nombre de RSA	Diabète sucré insulino-dépendant		Diabète sucré non insulino-dépendant		Autres diabètes sucrés	
	Catégorie d'établissement	Nb RSA avec DR concerné	Nb RSA avec DA concerné	Nb RSA avec DR concerné	Nb RSA avec DA concerné	Nb RSA avec DR concerné
CHR/U	1 858	1 607	41	85	27	159
CH	1 975	1 625	27	83	14	79
CLCC	0	6	0	3	0	0
EBNL	136	97	3	3	0	11
Privé lucratif	14	177	1	36	0	1
SIH	101	26	2	0	0	0
Total	4 084	3 538	74	210	41	250

Source : DGOS/SDR-PMSI MCO 2010

[660] En tant que diagnostic relié ou associé le diabète insulino-dépendant concerne 7 622 enfants, le diabète non insulino-dépendant 284 et les autres diabètes 291. Rapporté à la totalité des RSA diabète DR ou DA, le diabète de type 1 représente 93 % des RSA. Sauf pour les autres diabètes la répartition se fait à parts égales entre CHR/U et CH.

2.1.4. L'insulinothérapie

[661] La carence en insuline est compensée par une insulinothérapie seule dans la très grande majorité des cas. Le but du traitement est d'atteindre le meilleur équilibre glycémique possible, sans survenue d'hypoglycémie sévère. Le traitement par insuline doit être débuté le plus tôt possible après le diagnostic, chez tous les enfants présentant une hyperglycémie, pour prévenir une décompensation métabolique et une acidocétose diabétique.

[662] L'utilisation de schémas en multi injections d'insuline par pompe ou par stylos participe à la prévention primaire des complications cardiovasculaires des enfants diabétiques qui constitue une priorité thérapeutique.

[663] L'autocontrôle de la glycémie est un outil essentiel pour une gestion optimale du diabète de l'enfant et de l'adolescent : il doit être effectué à une fréquence variable pour chaque enfant, habituellement de 4 à 6 fois par jour, la fréquence de l'autocontrôle étant corrélée avec l'équilibre de la glycémie²⁴².

[664] Il y a un fort intérêt de la pompe à insuline pour les enfants de moins de 6 ans mais cela nécessite un renforcement de suivi avec des temps de consultations plus longs que ce soit pour le médecin, ou pour l'infirmière, et avec l'obligation du bilan annuel réglementaire.

²⁴² Global IDF/ISPAD Guideline for diabetes in childhood and adolescence 2011.

[665] Concernant les taux d'HbA1c les objectifs ont évolué et les pédiatres diabétologues cherchent aujourd’hui à atteindre des taux inférieurs à 7,5 %, sachant que la diminution en dessous de ce seuil expose à des risques d’hypoglycémie : la prévention primaire des hypoglycémies peut cependant être réalisée par des mesures continues sous-cutanées de la glycémie (holter glycémique²⁴³).

[666] Selon les données DCCT s’il faut se fixer un objectif d’HbA1c inférieur à 7,5 %, il vaut mieux en fait atteindre 7 % mais avec un risque d’hypoglycémie Cependant les pompes à insuline avec mesure en continu de la glycémie devraient diminuer ce risque.

[667] Dans le futur il est espéré des progrès de l’immunothérapie du pré-diabète ou du diabète débutant de type 1.

2.1.5. Les perspectives thérapeutiques

[668] Pour le diabète de type 1 la miniaturisation des capteurs de glucose sous-cutanés et l’amélioration de leur durée de fonctionnement, couplées avec la simplification des pompes à insuline (pompes « patch »), est en cours de développement.

[669] Les innovations majeures attendues à long terme concernent l’immunothérapie, avec l’utilisation d’anticorps monoclonaux anti-CD3 ou anti-CD8 pour bloquer l’activation des lymphocytes T qui sont à l’origine de la destruction des cellules bêta du pancréas, ou encore les thérapies cellulaires par transplantation d’îlots pancréatiques.

2.2. *Chez les adultes*

[670] Le diabète de type 1 chez l’adulte ne présente pas de véritables particularités vis-à-vis de celui de l’enfant et de l’adolescent, le mécanisme physiopathologique (carence d’insuline) étant identique. Le traitement est, de même que chez les enfants, l’insuline.

[671] Le diabète de type 1 est l’une des pathologies les plus concernées par les programmes d’éducation thérapeutique du patient qui ont un impact positif démontré.

[672] Selon les données de l’assurance maladie²⁴⁴, les médecins généralistes suivraient médicalement 49 % des personnes diabétiques de type 1, les endocrinologues libéraux 34 %, les endocrinologues hospitaliers (hospitalisation en service d’endocrinologie) 12 % et les endocrinologues hospitaliers et libéraux 5 %²⁴⁵. Ces informations vont à l’encontre de la croyance selon laquelle la plus grande partie des personnes diabétiques de type 1 est prise en charge par l’hôpital ainsi que par les diabétologues libéraux.

[673] La prise en charge comporte, outre l’accompagnement dans les soins (éducation nutritionnelle, autocontrôle glycémique et insuline,...) et l’éducation thérapeutique (technique d’insulinothérapie fonctionnelle, adaptation aux conditions de vie en rapport avec la profession, les loisirs, les voyages, l’activité physique...), un suivi actif des premiers signes (ou des facteurs de risque) des complications afin de proposer les mesures préventives adaptées, le traitement des complications ou des pathologies intercurrentes, l’accompagnement de patients ayant des difficultés particulières dans la prise en charge de leur diabète (diabète instable, hypoglycémies graves à répétition, troubles du comportement alimentaire ...).

²⁴³ Selon la HAS (octobre 2006) cet acte est complémentaire à l’auto surveillance glycémique intensive lorsque celle-ci n'a pas permis une prise en charge optimale du patient (hors valeur cible recommandée). Cet examen fournit des informations en continu sur la glycémie et pour lesquelles il n'y a pas d'alternatives. Le service attendu de cet acte est considéré comme suffisant bien que non classé à la CCAM.

²⁴⁴ Diaporama Surveillance épidémiologique du diabète en France ENTRED 2007-2010 Diapositive sur le suivi médical des personnes diabétiques sur 2 ans.

²⁴⁵ Données de l’assurance maladie sous-estimant le recours au spécialiste hospitalier.

[674] Le traitement du diabète de type 1 bénéficie depuis plusieurs années de progrès technologiques comme les pompes à insuline.

Pour les diabétiques de type 1 le suivi effectué par le diabétologue libéral ou hospitalier peut être relayé par le médecin traitant pour peu qu'il soit informé sur la conduite à tenir de premier recours en cas de décompensation aigüe. Le réseau diabète Provence en région PACA organisait jusqu'à l'arrêt de son financement en 2011 la prise en charge des patients diabétiques traités par pompe externe à l'insuline, en associant les médecins généralistes et les endocrinologues libéraux à travers une information régulière (comptes-rendus d'hospitalisation, courriers de consultations,...) et une formation sur l'insulinothérapie.

Annexe 6

Les coûts du diabète

1. LE DIABÈTE, UN « FARDEAU » ÉCONOMIQUE CROISSANT	145
1.1. <i>L'évolution des coûts</i>	146
1.1.1. L'augmentation des dépenses remboursées.....	146
1.1.2. L'augmentation des dépenses moyennes remboursées.....	147
1.1.3. Les restes à charge.....	148
1.2. <i>La structure des dépenses remboursées et son évolution de 2001 à 2007</i>	149
1.2.1. La structure des dépenses remboursées	149
1.2.2. Les évolutions de 2001 à 2007	150
2. QUELQUES ZOOMS : AFFECTIONS DE LONGUE DUREE, MEDICAMENTS ET DISPOSITIFS MEDICAUX.....	153
2.1. <i>Zoom sur le dispositif des affections de longue durée (ALD)</i>	153
2.1.1. Le diabète, ALD 8, première des ALD en 2010 dans le régime général.....	154
2.1.2. Les procédures de cantonnement du remboursement des soins à 100 % aux seuls soins en rapport avec l'ALD sont elles efficaces ?	156
2.2. <i>Les nouveaux antidiabétiques oraux, un rapport sécurité/efficacité/prix contestable</i>	158
2.3. <i>La croissance de la dépense des dispositifs médicaux (DM) : effet innovation et effet volume</i>	164

[675] La croissance du nombre de patients diabétiques, fortement corrélée à l'augmentation de l'obésité et du surpoids représente un triple défi : social et humain, de santé publique, économique pour les systèmes de santé.

[676] Les conséquences humaines et non médicales de ces pathologies, que l'on pourrait qualifier de perte de chances pour les sujets jeunes (incidence sur la scolarité ou sur l'insertion professionnelle), n'ont pas fait en France l'objet d'études spécifiques et ne seront donc pas analysées. Le sujet est pourtant important : aux Etats-Unis, une étude sur 15 000 adolescents suivis depuis 1994 et réinterrogés en 2008²⁴⁶ à l'âge de 30 ans environ montre que l'échec scolaire est de 6 points supérieur chez les adolescents obèses et diabétiques par rapport aux jeunes sans pathologie et que leurs revenus d'activité sont notablement plus faibles que dans l'échantillon témoin. Selon une autre étude américaine²⁴⁷, les coûts indirects (perte de productivité résultant des arrêts de travail et des invalidités, mortalité prématuée) de la maladie pourraient représenter un tiers du coût total de diabète.

[677] La présente annexe ne porte que sur la France dont les patients diabétiques sont plus âgés (moyenne d'âge 65 ans). A titre de comparaison, le coût estimé du diabète, hors coût social et humain, aux Etats-Unis, qui affiche un taux de prévalence presque double de celui de la France, atteint aujourd'hui des sommes considérables (plus de 200 billions \$) qui devraient être multipliées par 2,5 en 2021 si les tendances épidémiologiques se poursuivaient.

Tableau 34 : Taux de prévalence du diabète et de ses coûts pour le système de santé américain (pré diabète, diabète non diagnostiqué, diabète traité)

diagnostic	prévalence en % de la population			coûts pour le système de santé en billions* de dollars			
	2007	2011	2021	2007	2011	2021	2012-21
prediabète	26,3	29,7	38,3	27	38	93	638
diabètes non diagnostiqués	2,9	3,2	4,1	12	16	38	262
diabète 1	0,2	0,2	0,2	4	5	10	75
diabète 2	7,6	8,4	11,1	110	148	371	2,528
Total	37	41,5	53,6	153	206	512	3,502

Source : United center for health reform and modernization. In Health Affairs Janvier 2012 /

* un billion = mille milliards

1. LE DIABÈTE, UN « FARDEAU » ECONOMIQUE CROISSANT

[678] Les coûts du diabète sont suivis sur la base d'un échantillon de près de 7000 patients du régime général dans le cadre de l'étude ENTRED. Les données d'ENTRED 2001 ont pu être comparées à celles de 2007.

²⁴⁶ Diabetes « health shock » to schooling and earnings : increase dropout rates and lower rates and lower wages and employment in young adults - Jason M.Fletcher and Michael R.Richards - In Health Affairs- Janvier 2012.

²⁴⁷ Risk factors for mortality among patients with diabetes: the translating research into action for diabetes study- McEwen LN, Kim C, Karter AJ, Haan MN, Gosh D, Lantz PM ; Diabetes care 2007.

1.1. L'évolution des coûts

1.1.1. L'augmentation des dépenses remboursées

[679] En 2007, les remboursements des soins aux patients diabétiques ont atteint 12,9 milliards € et représentaient 9 % des dépenses de soins de l'assurance maladie. Environ 1 euro sur 10 est consacré en France aux remboursements des personnes traitées pour diabète contre 1 euro sur 5 aux Etats-Unis²⁴⁸.

[680] Les dépenses²⁴⁹ remboursées en France ont progressé de 80 % depuis 2001, soit une augmentation de 1 milliard par an (taux de croissance annuel de 4,4 % pour une évolution globale des dépenses d'assurance maladie de 3,4 % par an sur la période).

Tableau 35 : Données démographiques et économiques relatives au diabète

	2001	2007
Population INSEE (en milliers)	59 249	61 771
Prévalence tous régimes (en %)	2,9	3,85
Effectifs de diabétiques traités (en millions)	1,7	2,4
Coûts moyens (en €)	4 130	5 431
Coûts médicaux (en milliards €)	7,1	12,9

Source : ENTRED-2007-2010

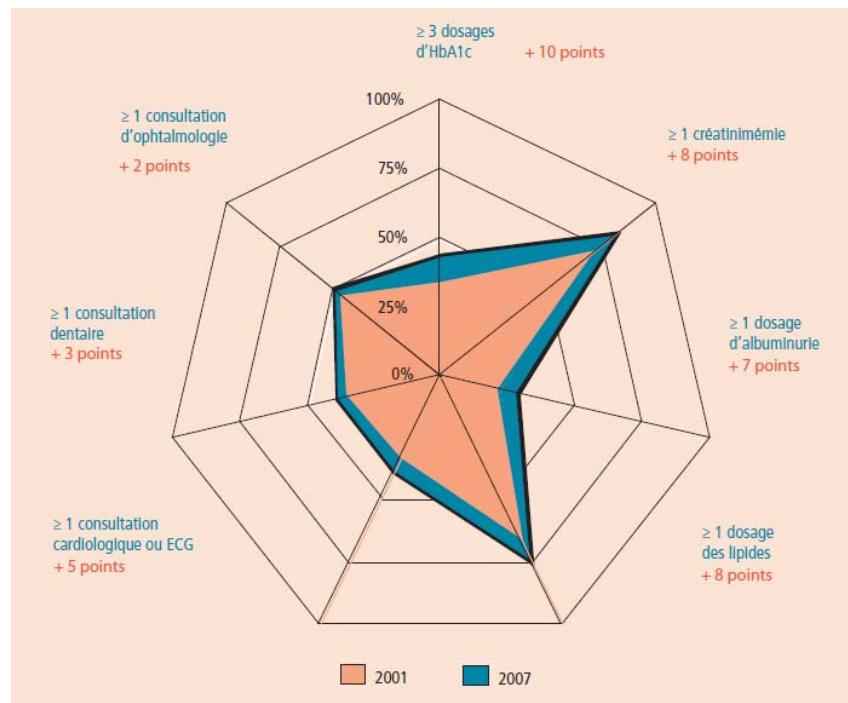
[681] Cette croissance est due à l'effet conjugué de deux facteurs principaux. :

- L'augmentation des effectifs traités (de 1,7 millions à 2,5 millions, soit 41 % de 2001 à 2007 et + 5,7 % par an) due à un triple phénomène :
 - hausse de la prévalence des patients traités (augmentation du surpoids et de l'obésité, croissante avec l'âge), facteur explicatif majeur ;
 - effet vieillissement de la population, l'âge moyen des patients diabétiques étant de 65 ans et la prévalence de la maladie supérieure chez les seniors ;
 - effet augmentation de taille de la population.
- L'amélioration du suivi médical des patients et l'intensification des traitements conformément aux recommandations de bonne pratique de l'HAS :
 - actes et examens de surveillance plus fréquents : dosages d'hémoglobine glycosylée, dosage de lipides, surveillance de la fonction rénale,
 - intensification des traitements (médicamenteux ou dispositifs médicaux) : association d'antidiabétiques ; traitements hypolipidémiants ; antiagrégants plaquettaires, etc.

²⁴⁸ Economic costs of diabetes in the US en 2007. American Diabetes association, Diabetes care, mars 2008.

²⁴⁹ Les dépenses prises en compte sont des dépenses remboursées et ne comprennent pas les restes à charge des patients ou les remboursements des assurances complémentaires.

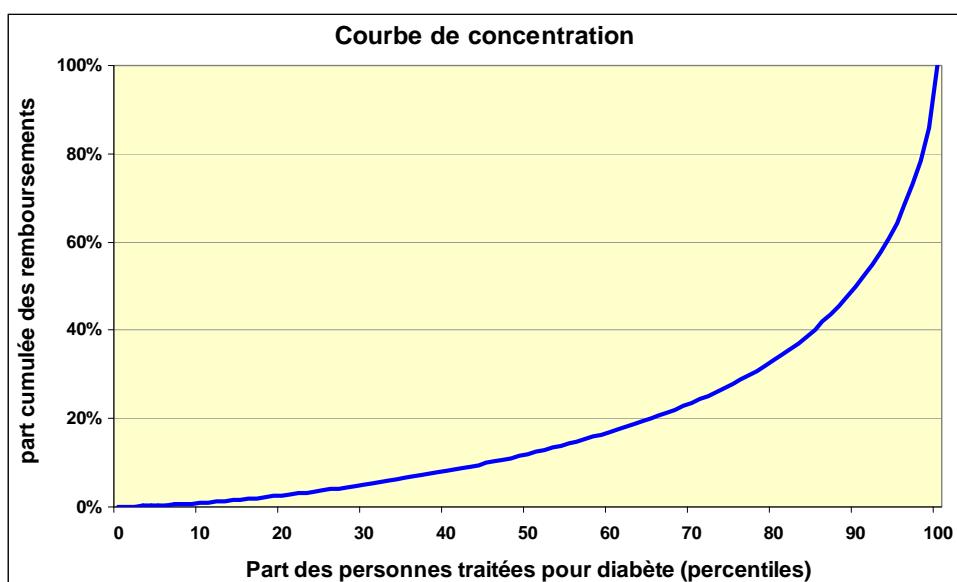
Tableau 36 : Evolution de la proportion de patients diabétiques de type 2 du RG bénéficiant des actes recommandés entre 2001 et 2007



Source : BEH- Les enquêtes d'ENTRED- 10 novembre 2009- n°42-43

1.1.2. L'augmentation des dépenses moyennes remboursées

[682] Le coût moyen des remboursements s'élevait en 2007 à 5357 € par patient contre 4130 € en 2001, soit une augmentation de 30 % en 6 ans (soit moins que les effectifs traités), avec une extrême dispersion (remboursements moyens du 1^{er} décile moins de 600 € et du 10^{ème} décile 25 000 €) et une concentration de la moitié des remboursements sur 10 % des patients.



Source : ENTRED-2001-2007- Coût des soins des personnes traitées pour le diabète

[683] Les montants moyens varient :

- selon l'âge,
- selon le type de diabète pris en charge mais aussi la nature des traitements : 4890 € en moyenne pour les diabétiques de type 2 ; 10 400 € pour ceux qui sont traités par insuline ; 6930 € pour les diabétiques de type 1,
- selon la présence de complications macro ou microvasculaires ou d'une insuffisance terminale : une personne diabétique avec des complications a une consommation de soins de 1,1 à 2,9 fois plus élevée que celle d'une personne diabétique sans complication.

Tableau 4 Facteurs associés aux montants des remboursements de soins versés par l'Assurance maladie aux personnes diabétiques de type 2, montants exprimés par le logarithme des coûts des soins, modèle de régression linéaire multiple, Entred, France, 2007, N=2 901 / Table 4 Factors associated with reimbursed health expenditures logarithm of people treated for type 2 diabetes, multiple linear model, 2007 ENTRED Survey, France N=2,901			
Variables explicatives	Modalités	Exp (Coefficient)	p
Traitement antidiabétique	Insuline seule	3,05	*
	ADO ¹ + insuline	2,92	*
	Plus d'1 ADO sans insuline	1,31	*
	1 ADO sans insuline	1,00	-
Âge (ans)	85 et +	2,12	*
	75-84	1,91	*
	65-74	1,56	*
	55-64	1,34	*
	45-54	1,26	**
	<45	1,00	-
Comorbidité majeure ²	Oui	2,51	*
	Non	1,00	-
Complication macrovasculaire ³	Oui	1,70	*
	Non	1,00	-
Complication microvasculaire ⁴	Oui	1,10	*
	Non	1,00	-
Complication néphrologique ⁵	Oui	6,70	*
	Non	1,00	-
Obésité morbide (IMC ≥ 40)	Oui	1,55	*
	Non	1,00	-

p est le seuil de significativité, avec * p < 0,001 et ** p < 0,01
 = référence, avec exp (coefficient) = 1

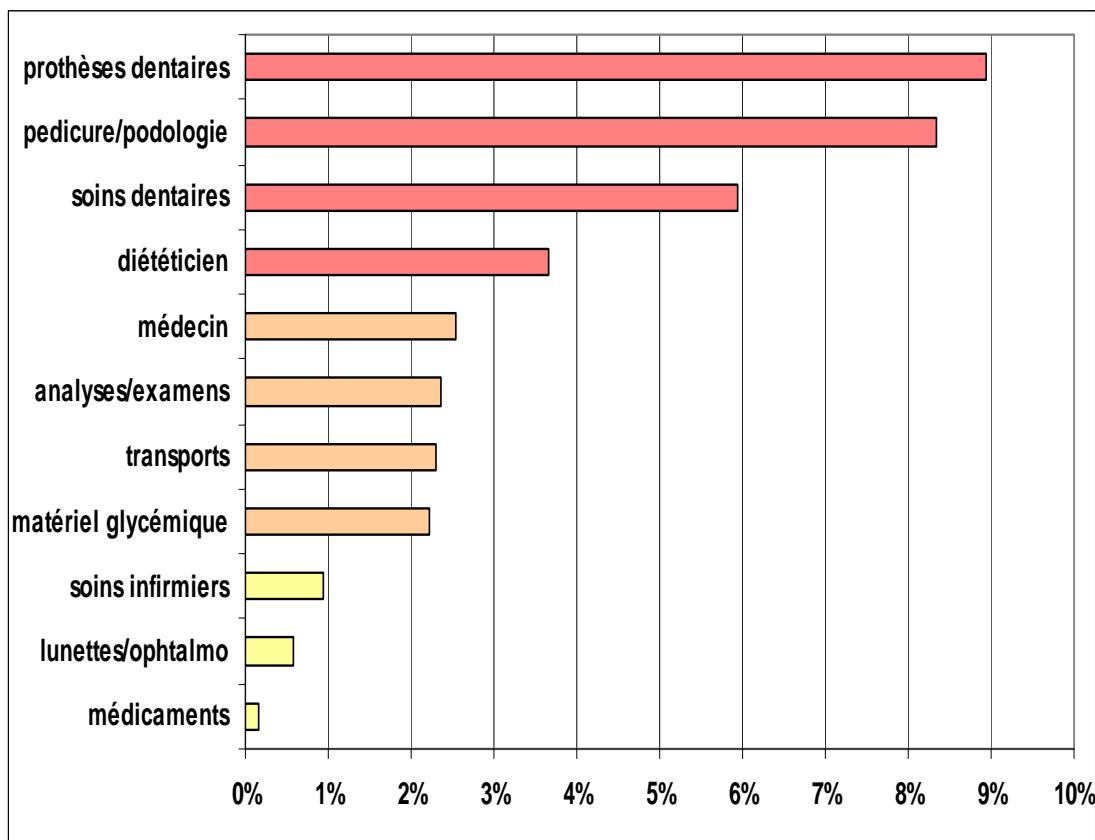
¹ Antidiabétique oral
² Cancer en phase active de traitement, maladie d'Alzheimer traitée, maladie de Parkinson traitée, troubles mentaux sévères, insuffisance respiratoire chronique grave.
³ Infarctus du myocarde, crise cardiaque, angor, angine de poitrine, revascularisation coronaire, accident vasculaire cérébral.
⁴ Traitement ophtalmologique par laser, perte définitive de la vue d'un œil, amputation, plaie du pied actuelle ou guérie.
⁵ Dialyse ou greffe rénale.

Source : *Coûts des soins remboursés par l'assurance maladie aux personnes traitées par le diabète-BEH-42-43- 10 novembre 2009.*

1.1.3. Le reste à charge

[684] En 2007, le reste à charge des personnes diabétiques s'élevait en moyenne à 607 € En 2001, le coût des soins était un frein au traitement pour 19 % des diabétiques versus 18 % en 2007 : les renoncements aux soins étaient plus élevés pour les prothèses dentaires (9 %), les soins de pédicure et de podologie (8 %), la consultation de diététicien (4 %).

Tableau 37 : Renoncement aux soins à cause du prix



Source : ENTRED- 2001-2007

1.2. La structure des dépenses remboursées et son évolution de 2001 à 2007

1.2.1. La structure des dépenses remboursées

[685] Les quatre principaux postes des dépenses remboursées sont en 2007 :

- l'hôpital²⁵⁰ avec 38,5 % des dépenses (5 Mds €) (contre 50 % aux Etats-Unis),
- la pharmacie avec un peu plus d'un quart de la dépense (3,3 Mds €) : les antidiabétiques représentent 23 % du total (dont 13 % pour les antidiabétiques oraux et 10 % pour l'insuline), les médicaments cardiovasculaires 22 % du total (dont 11 % pour les inhibiteurs du système rénine angiotensine), les hypolipémiants et les antithrombotiques respectivement 9 % et 6 % du total,
- les soins infirmiers avec 9,2 % (1,2 Md €),
- les honoraires médicaux avec 7,5 % (0,9 Md €).

²⁵⁰ Pour le seul régime général les dépenses d'hospitalisation des diabétiques ont progressé de 3,7 à 3,9 Mds € de 2007 à 2008 tandis que le taux annuel d'hospitalisation a baissé de 31,9 % à 31,6 %: environ 20 % des hospitalisations avaient un lien avec le diabète et représentaient 43 % des remboursements d'hospitalisation.

Tableau 38 : Structure des dépenses remboursées et montants moyens de remboursement par postes

Poste	Remboursement moyen	Structure	Rbs total (Tous régimes, en milliards euros)
Généraliste	228	4,2%	0,5
Spécialiste	180	3,3%	0,4
Kinésithérapie	94	1,7%	0,2
Soins infirmiers	497	9,2%	1,2
Biologie	149	2,7%	0,4
Pharmacie	1 402	25,8%	3,3
Transport	150	2,8%	0,4
Lpp	396	7,3%	0,9
Autres	244	4,5%	0,6
Hôpital	2 090	38,5%	5,0
Total	5 431	100%	12,9

Source : ENTRED

[686] La structure des dépenses varie en fonction de l'âge : les moins de 45 ans ont des consommations plus importantes de matériels médicaux (pour la plupart patients diabétiques de type 1) ; les plus de 85 ans reçoivent des soins infirmiers plus intenses et ont un moindre recours aux spécialistes.

1.2.2. Les évolutions de 2001 à 2007

[687] Le tableau ci après montre les évolutions respectives des principaux postes de consommation de soins de 2001 à 2007.

Tableau 39 : Evolution des coûts moyens des dépenses remboursées par poste de 2007/2001

	2001	2007	taux évolution (2001-2007)	taux évolution annuelle	contribution à la croissance
Généraliste	238	229	- 4%	- 0,6%	- 0,7
Spécialiste	155	181	17%	2,7%	2,2
Kiné	70	92	32%	4,7%	1,8
Soins infirmiers	369	497	35%	5,1%	10,4
Biologie	115	150	30%	4,5%	2,8
Pharmacie	1 026	1 416	38%	5,5%	31,8
Transport	98	150	53%	7,3%	4,2
Lpp	254	396	56%	7,6%	11,5
Hôpital privé	415	324	- 22%	- 4,1%	- 7,5
Hôpital public	1 312	1 683	28%	4,2%	30,2
Total	4 130	5 357	30%	4,4%	100

En euros constants 2007

Source : ENTRED

[688] Les contributions les plus importantes au taux de croissance des montants moyens remboursés sur la période sont :

- la pharmacie (croissance + 38 %) avec une contribution pour 1/3 à la croissance des dépenses,
- l'hôpital public (croissance + 28 % alors que les dépenses des hôpitaux privés diminuent) avec, compte tenu du poids des hospitalisations, une contribution de 30 % à la croissance générale,
- les dispositifs médicaux et autres matériels médicaux (+ 56 %), « petit » poste de dépense, mais dont la très vive croissance sur la période explique 11 % de l'évolution générale.

[689] Les transports (+ 53 %) et les soins infirmiers (+ 35 %), la kinésithérapie (+ 32 %) dont les dépenses sont de moindres contributeurs à l'augmentation générale compte tenu de leur faible importance relative dans la structure des dépenses.

Focus sur les dépenses hospitalières

- **La part relative des dépenses hospitalières dans les dépenses totales des patients diabétiques diminuent**

[690] Selon la CNAMTS²⁵¹, les taux d'hospitalisation sont de 31,9 % pour les personnes diabétiques et de 16,3 % pour les autres personnes (à âge et sexe égal) et il n'est pas constaté de baisse du taux d'hospitalisation des personnes diabétiques depuis 2001.

[691] Une analyse des dépenses hospitalières des assurés du régime général traités pour le diabète de 2007-2008²⁵² permet de comprendre spécifiquement la dynamique des dépenses hospitalières des patients diabétiques.

[692] Ces dépenses augmentent moins que les effectifs (3,1 % contre 5,6 %). Les taux et les coûts d'hospitalisation diminuent (-1,1 % et -1,4 %), notamment aux âges élevés, ainsi que les hospitalisations pour surveillance, équilibre et traitement du diabète mais aussi celles pour complications cardiovasculaires : ces éléments confirment une intensification et une amélioration des traitements thérapeutiques en ville.

[693] A l'inverse, les hospitalisations pour insuffisance rénale chronique augmentent, de même que les hospitalisations pour d'autres motifs (chirurgie orthopédique due à des problèmes de poids notamment), la hausse de ces problèmes de santé étant en relation avec l'âge moyen des patients diabétiques et leur plus grande fragilité. Les taux d'hospitalisation pour complication du diabète (taux pour 1 000 personnes diabétiques traitées) sont de 26 % pour la cataracte, 6 % pour l'accident vasculaire cérébral, 4 % pour la dialyse, 3 % pour l'infarctus du myocarde et 3 % pour l'amputation du membre inférieur. Ces taux connaissent une croissance constante avec l'âge, sauf pour la dialyse dont le taux connaît une chute à partir de la tranche d'âge 70-79 ans.

[694] Au global, compte tenu de l'augmentation des effectifs de patients traités, la part relative de l'hôpital dans les soins aux personnes diabétiques a diminué (baisse du recours et du coût moyen d'hospitalisation) de 2007 à 2008.

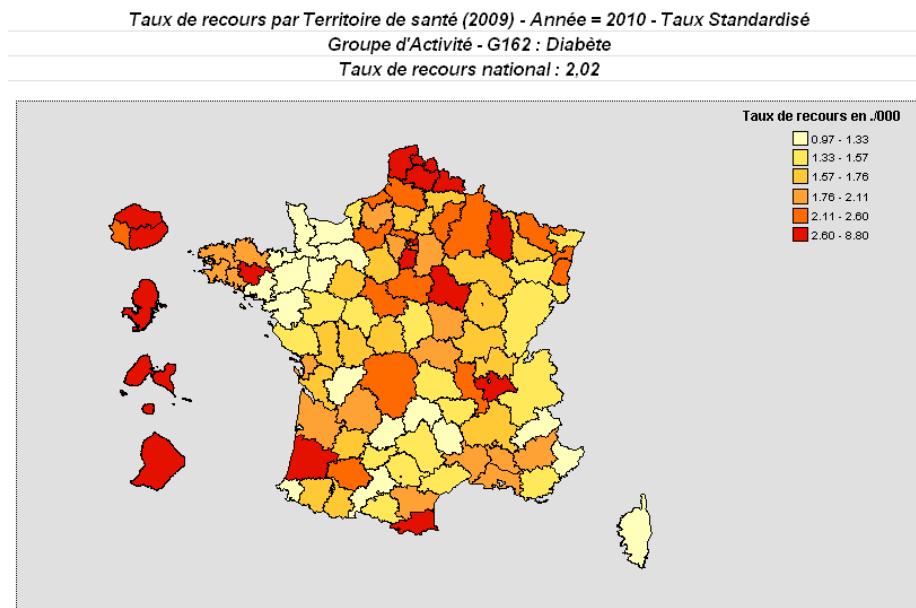
²⁵¹ Calcul effectué à partir d'une extraction de l'ensemble des séjours PMSI 2007 des personnes diabétiques traitées. Motifs et caractéristiques des hospitalisations en 2007 des personnes traitées pour diabète en France 0. Kusnik-Joinville CNAMTS-Paris.

²⁵² Dynamique des dépenses hospitalières des personnes traitées pour le diabète en France de 2007-2008. Ricci P., Weill A., Ricordeau P., Allemand H. Pratiques et organisation des soins-octobre décembre 2010.

- Des inégalités géographiques importantes dans le recours à l'hospitalisation

[695] Les taux de recours²⁵³ à l'hôpital (nombre annuel des séjours hospitaliers rapporté à 1 000 habitants) montrent des variations importantes d'un territoire à l'autre comme en témoigne le tableau²⁵⁴ ci-dessous.

Schéma 4 : Taux de recours par territoires de santé regroupés par régions concernant les malades hospitalisés pour diabète



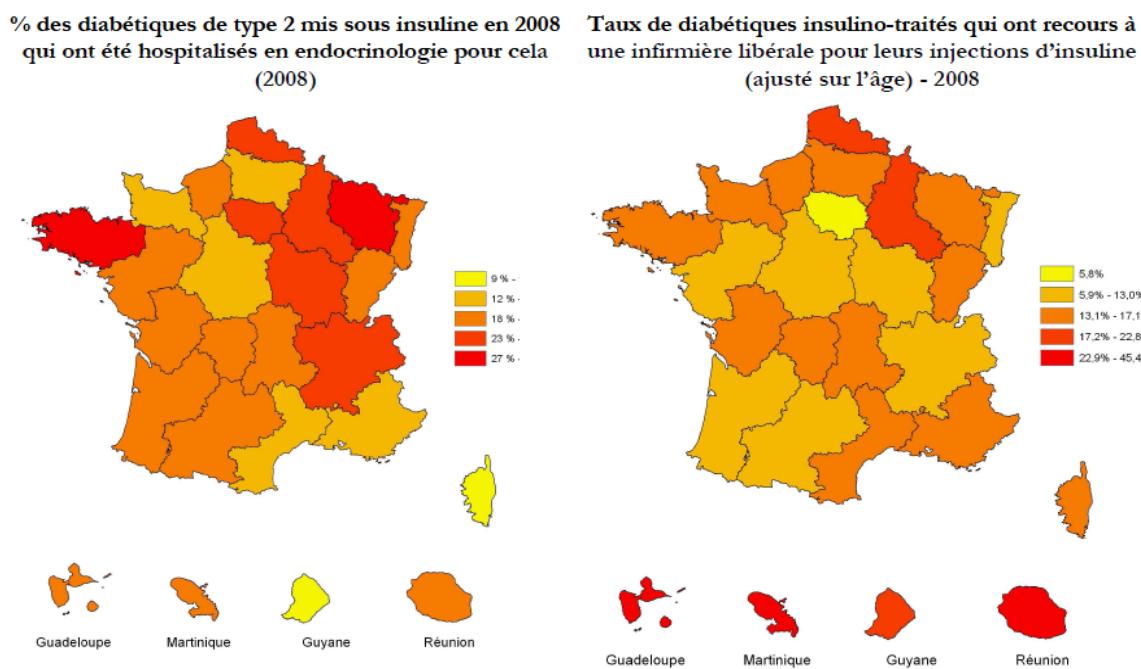
Source : DGOS/SDR-SNATIH (PMSI)

[696] Les données mettent en évidence des taux importants dans les territoires du Nord-Pas-de-Calais, région parisienne, Bourgogne, Aquitaine avec à l'inverse des taux plus faibles dans les régions Normandie, Bretagne. Les DOM présentent tous un taux de recours bien supérieur au taux de recours national : Guadeloupe (Basse Terre 7,5, Grande Terre 8,8), Martinique (4,0) et Guyane (3,7).

[697] Si cette carte se superpose, dans certaines régions, aux cartes de prévalence du diabète de type 2 et de l'obésité, cette cohérence n'est pas totale. Les variations observées selon les territoires devraient être éclairées par différents facteurs : attractivité hospitalière, importance des populations précaires, de certaines catégories socioprofessionnelles (ouvriers), de la population âgée. La question du « bon » taux de recours reste posée au vu de cette cartographie.

²⁵³ Le taux de recours standardisé lisse les effets de la structure des classes d'âges, ce qui autorise des comparaisons d'un territoire à l'autre.

²⁵⁴ Les résultats concernent les malades hospitalisés en MCO pour diagnostic principal, diagnostic relié ou avec diagnostic associé de diabète sucré.



Source : Cnamts-Rapport charges et produits pour 2011.

[698] Ces observations sont confirmées par celles de la Cnamts qui pointe, selon les régions, un recours plus ou moins important des patients diabétiques de type 2 mis sous insuline d'une part à l'hospitalisation - variation de 10 % à 30 % - et d'autre part aux soins infirmiers - variation de 6 % à 45 % -, sans que d'ailleurs l'intensité financière de la prise en charge soit reliée à des critères de qualité de cette prise en charge (taux d'hémoglobine glyquée etc..).

2. QUELQUES ZOOMS : AFFECTIONS DE LONGUE DUREE, MEDICAMENTS ET DISPOSITIFS MEDICAUX

2.1. *Zoom sur le dispositif des affections de longue durée (ALD)*

Objet et procédures de l'admission d'un patient en ALD²⁵⁵

30 affections de longue durée (ALD), dont le diabète (ALD 8), bénéficient d'un régime de protection particulier par la sécurité sociale. L'ALD, reconnue par le service du contrôle médical du régime, sur demande du médecin traitant et sur la base d'un protocole de soins (PDS), permet une prise en charge à 100 %, des soins liés au traitement de l'affection et donc une exonération du ticket modérateur (TM). Le médecin doit prescrire les traitements en relation avec la maladie sur une ordonnance bizona qui permet de les distinguer des soins qui ne le sont pas. La haute autorité de santé (HAS) formule des avis et recommandations sur les critères médicaux de définition de la maladie et la liste des actes et des produits (LAP) donnant lieu à exonération : les guides de la HAS doivent être révisés tous les 3 ans et la LAP actualisée tous les ans.

²⁵⁵ Articles L.322-3 3°, R 322-5 à 7, D.322-1 du code de la sécurité sociale ; le protocole de soins entre le médecin et l'assurance maladie est requis par l'article L 324-1 du même code.

2.1.1. Le diabète, ALD 8, première des ALD en 2010 dans le régime général

2.1.1.1. Une croissance importante des effectifs de l'ALD 8 et des pathologies associées

[699] En 2010, 9 millions des assurés du régime général (RG) sont couverts par une ALD, soit 15,5 % des assurés contre 13,5 % en 2005.

[700] Le diabète est devenu la première ALD en 2010 et représente 20 % des patients en ALD dépassant en effectifs les patients atteints de cancers, avec la plus forte croissance enregistrée en 2010.

Tableau 40 : Augmentation des ALD dans le régime général depuis 2005

ALD (par ordre décroissant d'effectifs)	Effectifs au 31/12/2010	2006/	2007/	2008/	2009/	2010/	TCAM 2010/2005
		2005	2006	2007	2008	2009	
Diabète de type 1 et diabète de type 2	1 885 382	7,0%	8,2%	8,1%	7,9%	6,5%	7,5%
Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	1 861 113	6,2%	6,5%	6,1%	5,8%	3,7%	5,7%
Hypertension artérielle sévère	1 217 763	7,6%	8,5%	7,3%	8,4%	6,1%	7,6%
Affections psychiatriques de longue durée	1 019 551	0,4%	3,2%	3,5%	4,3%	2,9%	2,8%
Maladie coronaire	906 204	5,2%	5,4%	5,1%	5,4%	4,1%	5,0%
Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiopathies	673 858	8,7%	9,3%	8,7%	9,0%	7,0%	8,5%
Artéiopathies chroniques avec manifestations ischémiques	437 985	5,4%	6,3%	5,7%	6,8%	4,6%	5,7%
Insuffisance respiratoire chronique grave	332 946	3,1%	4,5%	4,2%	5,9%	4,0%	4,3%
Accident vasculaire cérébral invalidant	283 227	6,3%	7,5%	8,4%	8,8%	6,7%	7,5%
Autres ALD	2 195 780	5,0%	6,1%	6,0%	6,5%	5,2%	5,8%
Total ALD (ALD30, 31 ou 32)	11 436 038	5,2%	6,0%	5,3%	6,2%	5,4%	5,6%
Total patients en ALD (ALD30, 31 ou 32)	8 983 389	3,6%	4,1%	3,5%	4,2%	4,0%	3,9%

Source : CNAMETS- Rapport charges et produits pour 2012

[701] Après avoir doublé en 10 ans de 1994 à 2004, le taux de croissance annuel moyen (TCAM) des patients admis en ALD diabète, dite ALD 8, est de 7,5 % de 2005 à 2010. Ce rythme est plus rapide que les effectifs des patients diabétiques traités (+ 6,7 %), observés par l'enquête ENTRED dans la population générale. On note une augmentation du nombre de patients diabétiques admis en ALD qui, selon l'étude ENTRED, est passé de 81 % des patients traités en 2001 à 84 % en 2007.

Tableau 41 : Effectifs, taux de prévalence, taux de croissance (2005-2010) et répartition par sexe selon les types de diabète en ALD

CIM10	Libellé de la CIM 10	Effectif au 31/12/2010	Taux de prévalence/ 100 000	TCAM période 2010/2005	% hommes	% femmes	Age moyen
E10	Diabète sucré insulino-dépendant	253 653	438	4,5	52,0	48,0	56
E11	Diabète sucré non insulino-dépendant	1 664 497	2876	8,3	52,5	47,5	66

Source : CNAMETS

[702] Les facteurs de cette progression sont en partie identiques à celles de l'augmentation de l'ensemble des patients diabétiques observée par l'étude ENTRED (vieillissement de la population, augmentation de la prévalence de la pathologie, due à l'augmentation de l'obésité). Ils peuvent aussi tenir plus spécifiquement à la modification des critères médicaux d'admission en ALD 8 et au changement de définition de la maladie²⁵⁶ intervenu en 2002.

[703] Cette nouvelle définition a pu, en outre, conduire à une modification des comportements de recours à l'ALD des patients mais aussi des médecins généralistes, attentifs à une bonne couverture de leurs patients pour éviter les complications dues à un non recours aux soins pour des raisons financières.

[704] En effet, les travaux de l'assurance maladie publiés en 1999 et rappelés par l'HCAAM en 2005²⁵⁷, ont montré que les patients en ALD 8 étaient significativement mieux suivis que ceux qui n'étaient pas admis à ce régime (45,9 % des malades en ALD avaient eu un dosage d'hémoglobine contre 29,5 % pour les autres patients) et que « la mise en ALD peut contribuer à une meilleure prise en charge médicale des assurés ».

ALD 8 et poly-pathologies associées

[705] En 2010, les patients diabétiques du RG en ALD présentent, pour 38 %, d'entre eux des poly-pathologies et sont exonérés du ticket modérateur (TM) pour une autre ALD que le diabète, ce pourcentage étant sensiblement identique dans le régime agricole (36 % sur la base d'une étude 2007 de la MSA)²⁵⁸.

Tableau 42 : ALD diabète et autres ALD

ALD des patients diabétiques en 2010	Nombre	%	% cumulé
diabète seul	1 193 254	63,29	63,29
+ HTA	243 704	12,93	76,22
+ tumeurs	101 030	5,36	81,57
+ maladie coronaire	88 919	4,72	86,29
+ affections psychiatriques	44 465	2,36	88,65
+ HTA + tumeurs	26 092	1,38	90,03
Autres associations	187 918	9,97	100,00
Total	1 885 382	100,0	

Source : CNAMTS

²⁵⁶ Conformément aux recommandations de l'OMS, les critères d'admission à l'ALD 8 sont, depuis 2002 (Haut comité médical de la sécurité sociale), la constatation à deux reprises au moins d'une glycémie à jeun supérieure ou égale à 1,26 g/l dans le sang (contre 1,4 g/l auparavant. Selon la HAS, cette nouvelle définition du diabète reste basée sur le risque de complications micro vasculaires qui augmente significativement au-dessus du seuil glycémique de 2 g/l (11,1 mmol/l) deux heures après hyperglycémie par voie orale. L'adoption des nouveaux critères diagnostiques constitue en fait une simplification en permettant de faire correspondre ce chiffre de glycémie après charge en glucose à son équivalent glycémique à jeun qui est de 1,26 g/l (7mmol/l).

²⁵⁷ Programme de santé publique sur la prise en charge du diabète de type 2, CNAMTS, octobre 1999. Note sur les affections de longue durée. HCAAM. Février 2005.

²⁵⁸ Lorsque qu'un patient présente plusieurs affections de longue durée une même année, le choix de l'assurance maladie est de répartir la dépense remboursée sur les différentes affections. La fréquence proratisée représente l'effectif d'un bénéficiaire pondéré par son nombre de statut en ALD. Celui-ci est égal au nombre total d'ALD additionné le cas échéant de la présence d'une hors liste et/ou d'une poly-pathologie.

ALD 8 et prévalence selon le régime d'appartenance et le niveau économique

- [706] Le taux de prévalence des ALD diabète dans le RG est actuellement de 3,2 % ; pour les assurés du régime agricole, il était de 3,8 % en 2007. En ce qui concerne les travailleurs indépendants et les commerçants (régime social des indépendants), une étude de 2008²⁵⁹ concluait à une plus forte prévalence de la pathologie (mais aussi des maladies cardiovasculaires) dans cette population que dans le régime général (taux standardisé d'incidence respectif en 2008 de 347/100 000 versus 335/100 000) et avançait l'hypothèse que « les habitudes hygiéno-diététiques dégradées du fait des conditions de travail des indépendants (horaires de travail allongés et irréguliers, lieux de travail dispersés, échéances prenantes) » puissent être à l'origine de cette morbidité accrue.
- [707] Les bénéficiaires de la CMU sont surreprésentés parmi les patients en ALD : selon une étude de la CNAMTS de 2006²⁶⁰, ils étaient 1,8 fois plus nombreux que la population générale à être en ALD. Ces écarts de prévalence sont significatifs pour le diabète mais cependant moins que pour d'autres pathologies (tuberculose, cirrhose, cancers des voies aérodigestives).

2.1.1.2. Progression et variabilité des dépenses d'ALD 8 dans le régime général

- **La progression des dépenses**

- [708] L'ALD diabète représentait, en 2010, un coût de l'ordre de 10 milliards d'€ soit 7 à 8 % des dépenses de l'ONDAM du RG et, en 2009, 12 % de la totalité des dépenses des ALD du RG (65,1 milliards €²⁶¹ la même année).
- [709] Les ALD 8 s'inscrivent dans la vive croissance des dépenses totales des patients en ALD qui progressent plus vite que celles des non bénéficiaires (+4,9 % contre +1,8 %) : l'augmentation des effectifs, due au vieillissement de la population mais aussi à un meilleur dépistage, jointe à la hausse du volume des soins (meilleure surveillance, meilleure adéquation des traitements aux recommandations), explique cette progression.

- **Dépenses moyennes et variabilité géographique**

- [710] La dépense moyenne des patients du régime général en ALD pour les deux types de diabète était en 2009 de 5965 € dont 7228 € pour le DT1 et 4289 € pour le DT2, à comparer aux 7563 € de la dépense moyenne en ALD. 10 % des ALD 8 ont une dépense annuelle de 601 € alors que le dernier décile de la population en ALD « consomme » en moyenne 10 497 € de soins par an. La variabilité de la dépense moyenne explicable par des facteurs déjà étudiés (type de diabète, de traitement, âge, Cf. *infra*) est très importante d'une région à l'autre : en Pays de Loire et pour la tranche d'âge de 60 à 75 ans, elle était en 2009 de 4910 € alors qu'elle atteint 8 555 € à la Réunion ou 6 100 € dans le Nord-Pas-de-Calais.

2.1.2. Les procédures de cantonnement du remboursement des soins à 100 % aux seuls soins en rapport avec l'ALD sont-elles efficaces ?

- [711] La mission a choisi de ne pas se prononcer sur le dispositif des ALD : cette réflexion vaste et complexe a fait, en son temps, l'objet de propositions de l'HAS et doit être poursuivie.

²⁵⁹ Affections de longue durée et différences de morbidité entre travailleurs salariés et travailleurs indépendants- Sause L, Ha-Vinh P, Regnard P- Pratiques et organisation des soins- janvier- mars 2011.

²⁶⁰ Points de repère -Les affections de longue durée des bénéficiaires de la CMU complémentaire- Aout 2007- CNAMTS.

²⁶¹ Cependant, seule une partie de ces dépenses doit être attribuée à la couverture spécifique des ALD selon une étude de la direction de la recherche, des études et de la statistique (DREES) du ministère de la santé (*in* Comptes nationaux de la santé 2010 sur les soins de ville des personnes en ALD). Cette étude montre que sur les 32 milliards € de dépenses ambulatoires totales des patients en ALD, 8 milliards étaient imputables à la couverture supplémentaire par l'ALD, le reste étant attribuable à la prise en charge de la pathologie ou est pris en charge à d'autres titres d'exonération du TM.

[712] L'inspection s'est limitée à apprécier l'efficacité des procédures réglementaires destinées à cantonner les remboursements aux seuls actes en rapport avec la pathologie de longue durée reconnue, objectif régulièrement mentionné dans les objectifs de gestion du risque de l'assurance maladie.

[713] Afin de borner les remboursements de l'assurance maladie aux seules dépenses en rapport avec la pathologie, les médecins sont tenus, lorsqu'ils demandent une admission à l'ALD d'un de leurs patients d'envoyer un protocole de soins au service médical de la CPAM puis, lorsque celui-ci est accepté, de porter sur un ordonnancier dit bitone les traitements qu'ils prescrivent. Cette procédure est-elle efficace?

[714] Le service médical du régime général procède depuis 2006 aux contrôles des protocoles de soin, transmis par les médecins de façon électronique depuis 2009, et des ordonnances bizones en concentrant le ciblage sur les protocoles ou ordonnances dits atypiques (non respect des recommandations de la HAS). Les analyses effectuées par les CPAM des départements de Seine-St- Denis, du Nord, du Doubs, des Alpes-Maritimes, ne permettent pas de différencier les ALD 8 des autres ALD au niveau des résultats des contrôles mais ne montrent pas globalement de dérives massives.

[715] Le RSI a déployé progressivement, depuis 2008, un contrôle automatisé avant remboursement des prestations en ville relatives aux ALD, appelée Liqmed, pour s'assurer du respect du périmètre de l'exonération du ticket modérateur. D'abord, limité aux mono-ALD dont le diabète, le contrôle sera progressivement étendu en 2012, aux pluri-ALD.

Liqmed au RSI : comment ça marche ?

1 – Elaboration du périmètre des biens et services pour chaque ALD :

- construction du référentiel de définition du référentiel ALD par un groupe de médecins conseils + experts au niveau national à partir des recommandations HAS : classement des actes en groupes binaires (acceptés/refusés) ;
- simulation rigoureuse : application du référentiel à de « vrais dossiers » pour bien cerner les actes et produits remboursables compte tenu des poly-pathologies et des autres ALD ;
- validation du référentiel national ALD.

2- Information de tous les patients en ALD concernée du contrôle engagé par le régime et mise en exploitation du référentiel à travers les organismes conventionnés (qui liquident les prestations conventionnellement pour le RSI).

3- Notification des indus identifiés par écarts entre le référentiel et les prescriptions.
Phase éventuelle de contestation : faibles taux de contestation mais possibilité d'exclure patients complexes.

[716] Depuis 2008, les résultats nationaux de la procédure font apparaître un nombre important de prestations redressées (8 %) mais une économie globale modeste de 4 millions d'économies pour le régime²⁶² (60 % médicaments ; 40 % biologie environ), après extension progressive du dispositif à l'ensemble des mono-ALD : cette procédure systématique a autant un effet pédagogique que financier. Une extension au RG d'un contrôle systématique des ALD poserait certainement des problèmes importants en raison du nombre des remboursements à contrôler et de la lourdeur de la procédure très rigoureuse de « contradiction » qui accompagne l'action de contrôle.

²⁶² On ignore le montant de la totalité des prestations versées pendant la période 2008-2011.

Tableau 43 : Résultats du contrôle par Liqmed de l'ensemble des ALD 2008-2011

	Nb bénéficiaires contrôlé	Nb bénéficiaires avec prise en charge réduite	Nb prestations contrôlées	Nb prestations réduites	Montant économisé	% bénéficiaires avec prise en charge réduite	% prestations réduites
Total	1 396 651	274 811	8 305 504	664 197	4 262 101 €	19,7%	8,0 %

Source : RSI- Réponses au questionnaire de l'IGAS

2.2. *Les nouveaux antidiabétiques oraux, une appréciation contestable du rapport bénéfice/risque et du prix*

[717] De nouvelles classes sont venues enrichir depuis 2002 l'arsenal des médicaments oraux destinés au diabétiques de type 2 et remboursés par la sécurité sociale :

- les glitazones en 2002, suspendues (roziglitazone) en 2010 au niveau européen ou en 2011 en France (pioglitazone) pour des raisons de santé publique,
- les analogues du GLPI en 2006,
- les inhibiteurs de la DPP-4, remboursés depuis 2007.

[718] Ces médicaments ont pris leur place aux côtés des anciennes classes (biguanides depuis 1959 ou sulfamides à partir de 1968) dont les preuves d'efficacité sont faites et dont les coûts sont faibles.

Tableau 44 : Médicaments antidiabétiques, AMM et commercialisation en France (hors glitazones)

Classes	Substance active	Spécialités	Date d'AMM	Commercialisation en France
ANTIDIABÉTIQUES ORAUX				
Biguanides	Metformine (Chlorhydrate)	Glucophage	1958	oui
	Metformine (Embonate)	Stagid	1975	oui
Sulfamides hypoglycémiants	Carbutamine	Glucidoral	1968	oui
	Glibenclamide	Daonil	1969	oui
	Gliclazide	Diamicron	1971	oui
	Glibornuride	Glutil	1971	oui
	Glimepiride	Amarel	1996	oui
	Glipizide	Ozidia	1995	oui
Glinides	Repaglinide	Novonorm	1998	oui
	Natéglinide	Starlix	2001	non
α-glucosidases	Acarbose	Glucor	1994	oui
	Miglitol	Diastabol	1997	oui
Inhibiteurs DPP-4	Sitagliptine	Januvia	2007	oui
	Vildagliptine	Galvus	2007	oui
	Saxagliptine	Onglyza	2009	oui
	Linagliptine	Trajenta	2011	non
	ANTIDIABÉTIQUES INJECTABLES			
Analogues GLP-1	Exénatide	Byetta	2006	oui
	Liraglutide	Victoza	2009	oui
	Exénatide longue durée	Bydureon	2011	non
INSULINE				

Source : AFSSAPS

La procédure d'admission au remboursement d'une spécialité pharmaceutique

- [719] Le rapport bénéfice/risque des nouvelles spécialités est apprécié depuis 2000 par l'agence européenne des médicaments (EMA) dans une procédure centralisée. Cette appréciation (et les critiques dont elle peut faire l'objet) s'effectue sur la base des essais cliniques réalisés par les firmes et fonde l'autorisation de mise sur le marché (et son éventuel retrait), préalable à l'admission au remboursement.
- [720] C'est à la commission de la transparence, située à l'HAS, qu'il appartient ensuite de donner un avis sur le service médical rendu (SMR) du nouveau médicament, de le situer dans l'arsenal thérapeutique et d'évaluer l'amélioration du service rendu au patient (ASMR) en la notant sur une échelle de I à V (aucune amélioration du service médical rendu).

L'amélioration du service médical rendu ASMR

L'ASMR est un critère relatif qui mesure le progrès thérapeutique ou la valeur ajoutée du médicament. Il s'agit d'évaluer l'intérêt du médicament par rapport à la thérapeutique déjà sur le marché. Les niveaux d'ASMR sont les suivants :

I : Progrès thérapeutique majeur II : Amélioration importante en termes d'efficacité thérapeutique et/ou de réduction des effets indésirables III : Amélioration modérée en termes d'efficacité thérapeutique et/ou de réduction des effets indésirables IV : Amélioration mineure en termes d'efficacité thérapeutique et/ou de réduction des effets indésirables V : Absence d'amélioration

- [721] Sur les quatre niveaux de SMR, trois sont considérés comme « suffisants²⁶³ » par la commission de la transparence pour obtenir un avis favorable à l'inscription sur la liste des médicaments remboursables. Sur les cinq niveaux d'ASMR²⁶⁴, un médicament avec une ASMR V (absence de progrès) ne peut être inscrit au remboursement que s'il apporte une économie dans les coûts de traitement²⁶⁵.

- [722] Le comité économique des produits de santé (CEPS) fixe ensuite le prix en fonction de l'ASMR et au terme d'une négociation avec le fabricant, attaché à faire apparaître un prix de vente « européen ». Le CEPS peut conclure avec lui une convention prix/ volume (des ristournes sont obtenues et versées à la CNAMTS si les volumes dépassent un montant conventionnel). Un accord de partage de risque permet en outre, dans l'attente de nouvelles études confirmant l'intérêt thérapeutique du produit, d'attribuer un prix favorable à la spécialité ; si les bénéfices thérapeutiques ne sont pas confirmés par les recherches, l'assureur public pourra être dédommagé par des remises à la CNAMTS permettant de revenir au prix d'un comparateur moins cher. De tels accords sont pratiqués également depuis plusieurs années au Royaume-Uni. Le prix facial du médicament, c'est-à-dire son prix affiché peut ainsi être fort différent de son prix réel, une fois les ristournes accordées soit au titre des conventions prix/volume, soit au titre des accords de partage des risques.

- [723] C'est enfin le ministre qui admet au remboursement sur la base du prix proposé par le CEPS. Plusieurs questions se posent à ce stade :

- celle du SMR et de l'ASMR, dépendants de la commission de la transparence qui va déterminer l'admission ou non du médicament au remboursement ;

²⁶³ SMR « suffisants » : SMR important : remboursement à 65 %, SMR modéré : remboursement à 30 %, SMR faible : remboursement à 15 %..

²⁶⁴ ASMR : I majeur, II important, III modéré, IV mineur, V absence de progrès.

²⁶⁵ Article R.163-5-I-2° du code de la sécurité sociale : « les médicaments qui n'apportent ni amélioration du service médical rendu appréciée par la commission mentionnée à l'article R.163-15 ni économie dans le coût du traitement médicamenteux » ne peuvent être inscrits sur la liste des médicaments remboursables.

- celle de l'articulation, en cas d'absence d'ASMR ou en cas d'ASMR faible, entre l'avis de la commission de la transparence et la proposition de prix du CEPS.

[724] La position du CEPS sur la fixation du prix des médicaments sans ASMR est formalisée²⁶⁶ par une double question « économie par rapport à quoi ? » et « combien ? », sachant que seule la première question est réellement pertinente puisque le but premier recherché est de ne pas aggraver les coûts. Répondre à la première question revient à déterminer quel est le bon comparateur, ce qui dans le cas des médicaments antidiabétiques est relativement aisé puisque la metformine est le comparateur le plus communément utilisé.

[725] Dans le cas d'apparition de nouveaux traitements pour des pathologies sévères dont le bénéfice/coûts est incertain, les pouvoirs publics sont confrontés à un dilemme difficile : soit refuser le remboursement au risque de se voir accusés de rationnement des soins, soit accepter la prise en charge du traitement mais au détriment des dépenses de santé plus utiles.

[726] La philosophie du CEPS concernant la fixation du prix des médicaments à faible ASMR est exprimée dans son rapport d'activité 2009 et met en évidence le problème de la décision lorsque l'ASMR est faible, les comparateurs anciens et les alternatives thérapeutiques limitées : l'inscription du médicament à un coût inférieur aux comparateurs anciens n'ayant aucune chance d'aboutir, le CEPS peut s'accorder avec le fabricant sur des prix élevés avec des clauses prix volumes ou et de partage du risque.

[727] Cette politique adoptée, même si elle peut être en partie compréhensible dans un contexte de relative pénurie de traitements antidiabétiques alternatifs, est pourtant non-conforme aux textes qui clairement, en cas d'absence d'ASMR, lient l'admission au remboursement à une économie de coûts des traitements.

La fixation par le CEPS des prix des médicaments à ASMR faible ou nulle

La règle fondamentale de la fixation des prix des médicaments, rappelée et commentée en annexe 2, est que les médicaments qui n'améliorent pas le service médical rendu ne peuvent être inscrits au remboursement que s'ils entraînent une économie dans le coût du traitement. Le comité a rencontré à plusieurs reprises pour l'application de cette règle une difficulté qui tient aux critères retenus par la Commission de la transparence pour reconnaître une ASMR et à l'ancienneté parfois importante des comparateurs du médicament dont le remboursement est demandé. Il existe en effet des pathologies où aucune innovation n'a été mise sur le marché depuis longtemps, mais pour lesquelles le besoin reste partiellement insatisfait, notamment du fait qu'une partie des patients ne répond pas ou ne répond plus aux traitements disponibles. Il arrive que se présentent des médicaments dont le mode d'action est différent et qui sont donc susceptibles de combler, au moins en partie, le besoin non satisfait, mais sans qu'il soit – ni probablement qu'il puisse être – démontré de supériorité de ces médicaments par rapport aux comparateurs. La Commission de la transparence estime donc ne pas pouvoir accorder d'ASMR supérieure à V à ces produits tout en indiquant parfois qu'ils constituent des alternatives thérapeutiques utiles. Lorsque, de surcroît, les coûts de traitement des comparateurs anciens sont très bas, à des niveaux incompatibles avec ceux nécessaires pour la commercialisation de médicaments développés récemment, le comité peut être exceptionnellement conduit, comme la jurisprudence le lui permet, à reconnaître une ASMR afin de mettre le médicament à la disposition des patients, sans méconnaître la règle fondamentale du code de la Sécurité sociale.

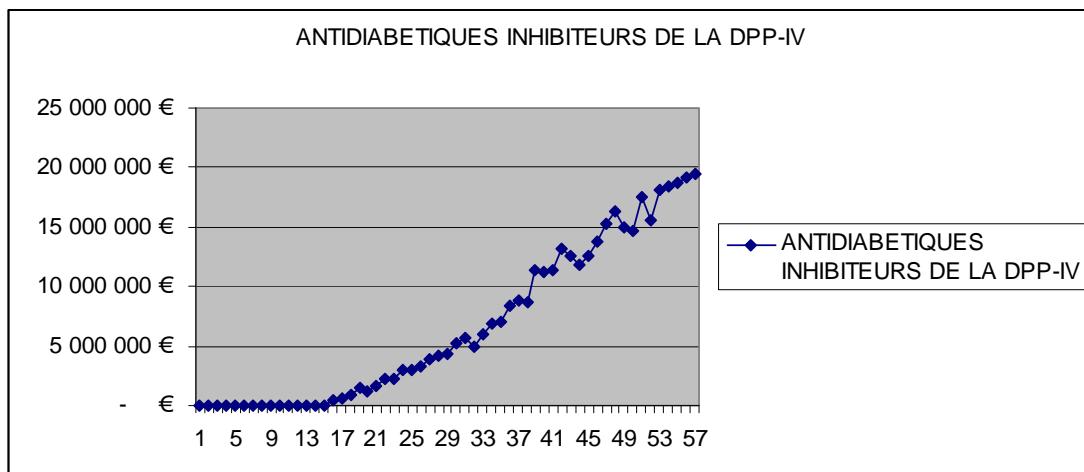
Source : *Rapport d'activité du CEPS 2009*

²⁶⁶ Annexe 2 : les méthodes de fixation des prix du médicament Rapport d'activité 2010 du CEPS, juillet 2011.

Le cas des inhibiteurs de la DPP-4

- [728] Cette doctrine a trouvé à s'appliquer pour les glitazones puis les inhibiteurs de la DPP-4.
- [729] Une nouvelle spécialité, Januvia (sitagliptine), fondée sur un nouveau principe actif (inhibiteur de la DPP 4²⁶⁷), a fait l'objet d'un premier avis favorable au remboursement par la commission de la transparence du 6 juin 2007 dans une indication de bithérapie avec la metformine avec une ASMR IV²⁶⁸ : la population cible la plus à même de bénéficier du traitement correspond aux patients correctement traités par metformine et n'ayant pas obtenu un contrôle glycémique adéquat (soit un total maximum de 305 000 patients). L'inscription s'effectue sur la base du prix européen souhaité par le fabricant avec un accord prix-volume, puis ultérieurement de partage des risques.
- [730] Une extension d'AMM du Januvia intervient ultérieurement pour la population des patients en échec d'une monothérapie correctement menée par sulfamide et pour lesquels la metformine n'est pas appropriée en raison d'une intolérance ou d'une contre-indication (55 300 personnes) ainsi qu'en trithérapie pour la population des patients en échec d'une bithérapie correctement menée par metformine et sulfamide (238 400 personnes) : la commission de la transparence du 24 juin 2009, tout en reconnaissant l'efficacité très modeste dans ces nouvelles indications de la spécialité recommande l'admission au remboursement avec une ASMR V.
- [731] D'autres inhibiteurs de la DPP-4²⁶⁹ mais aussi des associations fixes métformine/Sitagliptine sont apparues depuis lors sur le marché, entretenant la croissance des volumes: depuis le 30 mars 2008, le nombre total de traitements mensuels des inhibiteurs de la DPP-4 sont passés de 8 440 au 30 avril 2008 à 64 122 au 31 janvier 2009, 185 913 au 31 janvier 2010, 344 719 au 31 janvier 2011 et 455 954 au 30 septembre 2011.

Tableau 45 : Croissance de la dépense des inhibiteurs de la DPP-4 depuis mars 2008



Source : CNAME

²⁶⁷ Les inhibiteurs de la DPP-4 entraînent une augmentation des taux des hormones incrétines (GLP-1 en particulier) qui sont secrétées par le tractus digestif et qui stimulent la sécrétion d'insuline et inhibent celle du glucagon.

²⁶⁸ La même commission de la transparence a évalué le SMR de la sitagliptine comme important.

²⁶⁹ Vildagliptine/Galvus AMM en 2007, saxagliptine/Onglyza AMM en 2009 avec une ASMR V de la commission de la transparence, respectivement en décembre 2008 et en décembre 2009.

[732] Au total, la dépense « faciale » de la classe était de 146 694 151 € en 2010 pour le régime général et de 156 618 157 € pour les neuf premiers mois de 2011 : les ristournes des fabricants à l'assurance maladie, via les conventions prix-volumes avec le CEPS, pouvaient être estimées à plus de 25 % de cette dépense, minorant cette somme de façon importante mais témoignant également de l'inadéquation du prix initialement fixé et entretenant ainsi une grande opacité du marché.

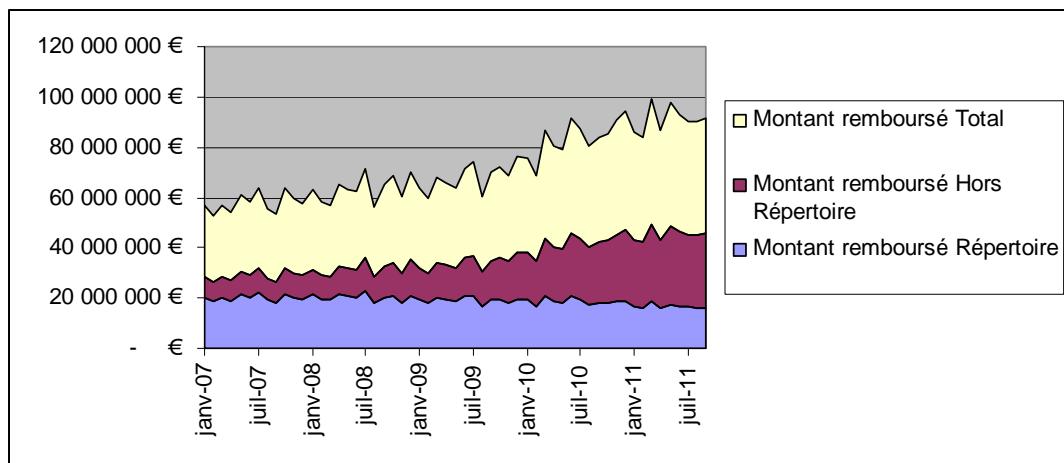
[733] Trois remarques peuvent être faites à ce stade.

[734] La France apparaît aujourd'hui en Europe comme le plus gros consommateur de cette classe derrière l'Espagne. Avec une ASMR mineure (voire nulle), les nouveaux médicaments antidiabétiques apparus dans la dernière décennie²⁷⁰ représentent cependant 15 % des traitements prescrits²⁷¹ et approximativement la moitié des dépenses²⁷² d'assurance maladie de médicaments antidiabétiques (hors insuline).

[735] D'autre part, ces nouveaux médicaments, sans innocuité prouvée à long terme, cannibalisent progressivement les médicaments « génériques » moins chers du répertoire, conformément au modèle français de la préférence pour l'innovation comme le démontre le tableau suivant : les nouveaux médicaments, prescrits en seconde intention (après un échec du traitement de base) glissent progressivement en prescription de première intention et, avec une ASMR mineure (voire nulle), représentent 15 % des médicaments antidiabétiques prescrits et approximativement la moitié des dépenses d'antidiabétiques oraux de d'assurance maladie.

[736] Il conviendrait, à tout le moins, si l'on veut continuer à les prescrire, que l'assurance maladie puisse « tracer » leur parcours afin d'identifier ceux qui sont prescrits en seconde intention de ceux qui ne le sont pas.

Tableau 46 : Evolution des montants remboursés par médicaments dans et hors répertoire



Source : CNAMETS

²⁷⁰ Les glitazones, inhibiteurs de la DPP-4, analogues GLP-1.

²⁷¹ Au 30 septembre 2011 nombre des traitements mensuels de glitazones, DPP-4, analogues GLP-1 rapporté au nombre total des traitements mensuels d'antidiabétiques (CNAMETS suivi de prescription 2007 2010).

²⁷² Les 4/5èmes de ces dépenses portant sur les DPP-4.

[737] Enfin, la position de la transparence et celle du CEPS doivent être réexaminées. Saisie de la même demande de remboursement en juin 2008, l'agence canadienne des médicaments et des produits de santé en juin 2008, en charge de l'évaluation pharmaco économique des nouveaux médicaments, est d'un autre avis tout à la fois pour des raisons de santé publique et de coût par les régimes d'assurance maladie. Considérant « qu'aucune étude n'examine des aspects importants de la santé à long terme des patients souffrant du diabète de type 2 sous l'effet de Januvia....et que Januvia n'est pas recommandé en présence d'insuffisance rénale modérée ou sévère », soulignant que cette « question de la sureté revête beaucoup d'importance lorsqu'on sait les préoccupations soulevées par l'utilisation d'autres médicaments dans la prise en charge du diabète de type 2 », le comité consultatif canadien d'expertise sur les médicaments de l'agence canadienne décommande le remboursement par les régimes d'assurance publics.

[738] Cette position rejoint dans sa prudence la revue Prescrire qui alerte²⁷³ ses lecteurs sur la sitagliptine (inhibiteur de la DPP-4) et sur l'exénatide (anologue GLP-1) et écrit en 2011²⁷⁴ que « mieux vaut ne pas utiliser ces médicaments aux bénéfices cliniques non démontrés au-delà de l'effet sur la glycémie et aux effets indésirables de plus en plus préoccupants ». Un PGR européen, avec en complément un suivi national de pharmacovigilance, est d'ailleurs mis en œuvre pour ces 2 médicaments (depuis mars 2008 - pour la sitagliptine et avril 2008 pour l'exénatide) ainsi que pour la vildagliptine depuis octobre 2009.

[739] Ces alertes ne sont pas relayées efficacement par les autorités sanitaires : non plus d'ailleurs que celle d'un rapport²⁷⁵ de l'IGAS notant, à propos des glitazones, « l'ambiguïté des messages des autorités sanitaires » et soulignant que le point de vue de la rédaction de Prescrire sur les glitazones (*Cf. supra*) n'avait été à l'origine d'aucune réaction des agences concernées, laissant « les médecins dans l'incertitude et permettant aux efforts de promotion des laboratoires de se déployer ». Concernant les inhibiteurs de la DPP-4, il peut être fait le même constat en 2012 par la présente mission.

[740] La position actuelle du CEPS de rembourser des spécialités dont les bénéfices de santé publique ne sont pas en rapport avec leurs coûts faciaux ou réels n'est pas satisfaisante. L'instance, sur la base d'études de santé publique et d'analyses médico-économiques, devrait prendre des décisions sans ambiguïté, y compris de refus, en explicitant les critères qui l'y conduisent : le renforcement des études médico-économiques nécessaires à l'évaluation des produits et technologies de santé recommandé par l'IGAS²⁷⁶ et prévu dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2012 pourrait faciliter cette évolution. Encore sera-t-il nécessaire pour répondre aux attentes des malades d'expliciter les critères qui fonderont les décisions publiques ainsi que l'ont fait d'autres pays européens (Royaume-Uni, Suède).

[741] En conclusion, l'opportunité d'admettre au remboursement des médicaments dont l'innovation est modeste et la sécurité à long terme non démontrée mériterait d'être mieux pesée et débattue au regard des objectifs de santé publique. Au demeurant, le passage plus précoce qui serait lié à leur moindre usage ne serait pas forcément génératrice d'économies.

[742] La perte de chance des patients diabétiques tient-elle au non accès à ces produits ou à leur accès prématré ?

²⁷³ Notifications de pancréatites, de cancers du pancréas, de cancers de la thyroïde.

²⁷⁴ Ibid. juillet 2011 N° 333.

²⁷⁵ L'information des médecins généralistes sur le médicament (Annexe 16) Pierre-Louis Bras, Pierre Ricordeau, Bernadette Roussille et Valérie Saintoyant IGAS septembre 2007.

²⁷⁶ Expertise sanitaire Françoise Bas-Theron, Christine Daniel, Nicolas Durand. IGAS. Mai 2011.

2.3. *La croissance de la dépense des dispositifs médicaux : effet innovation et effet volume*

- [743] En 2007 selon l'étude ENTRED, les coûts des dispositifs médicaux nécessaires au traitement des patients diabétiques représentaient 7,3 % de la dépense moyenne par patient. Cependant c'est ce poste qui connaît, depuis 2001, le rythme de croissance le plus rapide de l'ensemble dépenses (plus de 56 %).
- [744] Cette évolution, qui s'est poursuivie depuis 2007, explique que les dispositifs nécessaires aux patients diabétiques représentent aujourd'hui 14,7 % de la dépense totale des dispositifs médicaux quand ils n'en représentaient que 12,3 % en 2006.
- [745] En structure, ce sont les consommables d'autocontrôle du diabète (bandelettes) qui sont actuellement comme en 2006 le principal poste de dépenses de dispositifs médicaux relatifs au métabolisme (60 % en 2010 et 0,36 Md €).
- [746] En croissance sur la période, ce sont les pompes à insuline, inscrites à la LPP en 2006, qui connaissent l'évolution la plus rapide, expliquant que leur part dans les dépenses de dispositifs médicaux pour le métabolisme soit passée de 4,9 % en 2006 à 12 % aujourd'hui.

Tableau 47 : Evolution 2006-2010 des dépenses de la LPP par grands postes

TSLIB3	Remboursements RG hors SLM					%2006/10
	Remboursé 2006	Remboursé 2007	Remboursé 2008	Remboursé 2009	Remboursé 2010	
APPAREIL RESPIRATOIRE	439,0	510,1	575,5	642,1	694,1	58,12
AIDES A LA VIE ET FAUTEUILS ROULANTS (VPH)	176,8	193,7	208,3	187,3	200,2	13,24
APPAREIL DIGESTIF ET ABDOMEN	255,9	259,8	286,4	286,8	319,3	24,75
APPAREIL GENITO-URINAIRES	147,7	158,8	174,2	179,7	189,5	28,35
APPAREILLAGE ORTHOPEDIQUE EXTERNE	394,0	422,8	457,9	485,1	528,2	34,05
DERMATOLOGIE	282,9	298,0	313,9	326,6	350,2	23,77
IMPLANTS ORTHOPEDIQUES	236,5	246,9	254,8	265,9	279,3	18,06
MAINTIEN A DOMICILE	339,3	362,6	421,3	314,7	332,1	-2,13
METABOLISME :	379,9	464,4	504,4	535,9	581,0	52,91
Autocontrôle du diabète, consommables	271,5	303,0	320,2	334,2	353,6	30,24
Autotraitements du diabète, pompes externes	18,6	42,9	53,5	58,4	69,9	275,56
Matériel d'injection (seringues, stylos, aiguilles)	47,3	50,4	51,9	55,1	59,7	26,16
Autotraitements du diabète, matériel d'injection pour pompes	18,6	41,3	50,3	58,5	68,9	270,16
Autocontrôle du diabète, matériel, dont lecteurs de glycémie	22,9	25,4	26,9	27,9	27,7	21,33
Dispositifs pour autotraitements et autocontrôle autres que pour diabète	1,1	1,4	1,6	1,8	1,2	8,50
NEUROLOGIE	6,8	7,8	10,3	9,8	12,4	82,24
Total ORGANES DES SENS ET SPHERE ORL	201,9	213,1	220,3	227,9	240,0	18,83
Total PROTHÈSES RÉPARATRICES À VISÉE ESTHÉTIQUE	8,2	8,7	9,9	10,0	10,3	25,09
Total SYSTEME CARDIO-VASCULAIRE	223,9	210,2	214,6	217,8	218,2	-2,54
Total LPP ambulatoire et hopital	3 093,0	3 357,1	3 651,8	3 689,6	3 954,7	27,86

Source : Cnamts

L'effet des mesures de limitation des bandelettes de surveillance de la glycémie pour les diabètes de type 2

- [747] La première observation a conduit la Cnamts à proposer une mesure de limitation des bandelettes d'auto-surveillance de la glycémie utilisées par les diabétiques de type 2, en raison d'un usage abusif alors qu'il devrait être limité à des situations précises (suspicion d'hypoglycémie chez des patients traités par insulinothérapie, projet d'une insulinothérapie à terme ...).

[748] Après avis favorable de la HAS du 8 février 2011 et sur la base d'un arrêté ministériel du 25 février 2011 (JO du 27 février 2011) modifiant les conditions de prise en charge des bandelettes glycémiques, les remboursements ont été limités pour les diabétiques de type 2 non insulino-traités à 200 bandelettes / an, les autres patients ne connaissant pas les mêmes limites (DT1, DT2 avec insuline, Diabète gestationnel...). Une économie de 35 et 75 millions € était attendue en 2011 et 2012.

[749] Sur la base d'une campagne déployée par l'assurance maladie auprès des professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers) et des patients, la CNAMTS enregistre une décroissance de plus de 10 % des remboursements de mai à juillet 2011 par rapport au mois de mai à juillet 2010 et une décroissance 20 % en septembre 2011 par rapport à la tendance de l'année précédente.

[750] Le problème est de maintenir et de confirmer cette décroissance sur la durée, la mesure ne pouvant pas faire l'objet d'un contrôle a priori (pas de compteur sur ces achats actuellement susceptible de bloquer les remboursements).

Le juste prix des pompes à insuline

[751] Le CEPS estime entre 26 000 et 30 000 patients diabétiques (DT1, DT2, diabète, gestationnel) le nombre de ceux qui bénéficient d'une pompe à insuline. Ce nombre a vivement progressé depuis l'inscription du dispositif sur la liste des produits et prestations remboursables (LPP), facilitant leur accès aux patients par l'intermédiaire des prestataires. Le tableau suivant résume les conditions de leur remboursement en 2006.

Tableau 48 : Contenu des prestations et des forfaits des pompes à insuline en 2009

Prestations	Indications	Obligations du prestataire	Tarif
Pompes à insuline externes, portables et programmables (inscrites en 2006)	Diabète de type 1 ou 2 ne pouvant être équilibré par une insulinothérapie par multi injection; prescription dans un centre spécialisé pour 6 mois; renouvellement encadré	Fourniture du matériel Formation technique du patient et astreinte 24h/24 assurée par un infirmier Procédures écrites internes; respect de matériovigilance; Intervenant formé à l'insulinothérapie et au matériel du fabricant; formation continue une fois par an sur les pompes	3,5 €/jour pour location; 403 €formation technique (au déclenchement de la prescription); mensuellement 24,50 € consommables cathéters; 174 €pour maintenance, téléphone 24/24, dépannage dans les 12h, vérification tous les 3 puis 6 mois du bon fonctionnement etc.

Source : LPP

[752] La croissance des volumes a conduit le CEPS à des premières mesures d'économies en 2008 et 2009 (suppression du remboursement de l'achat de pompes, baisse du tarif journalier de location des pompes, mise sous entente préalable de tout changement de pompe avant 4 ans, hausse du forfait mensuel de la prestation) puis à proposer, en 2011, des mesures de baisse de prix (prix de cession des pompes et des cathéters par les fabricants aux prestataires, baisse sur les tarifs de la prestation) et des modifications structurelles dans la composition du forfait (forfait hebdomadaire et non plus mensuel de maintenance, forfaitisation pour les cathéters et les consommables) afin de limiter les gaspillages. Les premières baisses de prix sont intervenues au 1^{er} janvier 2012. Les économies attendues sur 2 ans sont de 21,25 Millions €

[753] Le juste prix de la rémunération des prestataires, dont certains sont issus de l'hôpital et implantés dans les services de diabétologie, demeure l'interrogation majeure du CEPS puisque les modèles économiques des prestataires sont très variés : une implantation dans l'hôpital pourrait permettre d'éviter certains coûts commerciaux et de bénéficier d'un forfait technique d'apprentissage que ne réclament pas forcément les prestataires extérieurs à l'hôpital, l'initialisation à la pompe étant faite par ce dernier.

[754] Au-delà du recueil de données auprès des prestataires, que permet l'accord cadre signé en décembre dernier entre le CEPS et les organisations professionnelles du secteur, des audits seraient utiles pour analyser ces différents modèles et permettre d'optimiser éventuellement l'adéquation de la rémunération à la prestation.

Annexe 7

Les réseaux diabète

1. DES MISSIONS ET UN FONCTIONNEMENT EN EVOLUTION	169
1.1. <i>Missions et financement des réseaux</i>	169
1.1.1. Historique	169
1.1.2. Etat des lieux des réseaux et de leur financement	170
1.2. <i>Place et financement des réseaux Diabète</i>	171
1.2.1. Nombre et implantation des réseaux Diabète	171
1.2.2. Les caractéristiques du financement et du fonctionnement des réseaux Diabète par rapport aux autres réseaux thématiques	174
1.3. <i>Des prestations diverses qui ont joué un rôle important dans la prise en charge des patients diabétiques</i>	175
2. LES INTERROGATIONS SUR LA PLACE ET LE ROLE DES RESEAUX	179
2.1. <i>Quels patients et quels accès ?</i>	179
2.2. <i>Un modèle de coordination entre les professionnels de santé qui pose question</i>	179
2.3. <i>Des montants de financement qui restent problématiques</i>	180
2.4. <i>Qualité et efficacité des réseaux</i>	185
2.4.1. Des exigences de qualité progressivement affirmées	185
2.4.2. Quels résultats dans la prise en charge des patients diabétiques ?.....	186
CONCLUSION.....	187

1. DES MISSIONS ET UN FONCTIONNEMENT EN EVOLUTION

1.1. *Missions et financement des réseaux*

1.1.1. Historique

[755] Sur le constat des cloisonnements dans la prise en charge des malades entre les mondes hospitaliers et ambulatoires, entre la prévention et le soin, plus largement encore entre les acteurs sociaux et sanitaires, les promoteurs des réseaux ont eu l'ambition de faciliter les parcours de soins des malades et plus encore leur parcours de vie dans la maladie.

[756] Le concept de réseaux de santé se développe dès 1991 sur la base de diverses circulaires auxquelles les ordonnances d'avril 1996 donnent un cadre expérimental²⁷⁷ jusqu'à ce que l'article 84 de la loi du 4 mars 2002 (article L 6321-1 du code de la santé publique-CSP) leur fournisse une base et une définition légales.

Définition des réseaux de santé - Article L.6321-1 du CSP

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des groupements de coopération sanitaire, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article LO 111-3 du code de la sécurité sociale ».

[757] Des décrets, modifiés en mars 2010 (articles D.6321-1 à 7 de CSP), sont venus, depuis lors, préciser leurs missions, leurs conditions de fonctionnement et de financement qui s'appuient aujourd'hui sur le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS)²⁷⁸ et font l'objet d'une convention avec les agences régionales de santé. La formalisation de leurs conditions d'évaluation externe, tous les 3 ans, ainsi que la définition du contenu de leurs rapports annuels d'activité font plus précisément l'objet d'une circulaire du 2 mars 2007²⁷⁹ sous le timbre de la DGOS et de la CNAMTS, texte qui renforce le pilotage de ces structures et la nécessité de les inscrire dans les priorités et les orientations de santé publique nationales et régionales. Un rapport annuel de la CNAMTS sur le FIQCS fait le point chaque année sur les réseaux.

²⁷⁷ Ce sera l'émergence des réseaux dits « Soubie ».

²⁷⁸ Les financements se sont appuyés auparavant sur le fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville (FAQSV) en 1999, puis la Dotation Nationale de Développement des Réseaux (DNDR) en 2002, fusionnés dans le FIQCS.

²⁷⁹ Circulaire DHOS/03/CNAPTS n°2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM.

[758] Créés à l'origine pour améliorer la prise en charge de pathologies spécifiques (diabète, nutrition, asthme, maladies rares), ou de populations fragilisées (gérontologie) ou de situations de soins complexes (soins palliatifs, douleur), ils ont pour mission dans ces champs :

- la coordination des professionnels intervenant autour du patient afin de faciliter son parcours de soin,
- des actions collectives de prévention (dépistage, éducation à la santé, éducation thérapeutique),
- la formation pluridisciplinaire des acteurs et l'échange de bonnes pratiques entre eux (adaptation de protocoles, de référentiels etc.),
- la rémunération de professionnels de santé qui réaliseraient des actes et des prises en charge hors du système conventionnel et hors nomenclature.

1.1.2. Etat des lieux des réseaux et de leur financement

1.1.2.1. Nombre et implantation des réseaux

[759] Le rapport du FIQCS pour 2010²⁸⁰ détaille le nombre et l'implantation des réseaux, soulignant une corrélation positive dans les régions entre le nombre d'habitants et celui des réseaux ainsi que leur concentration dans les 8 régions les plus peuplées (55 % des réseaux).

Tableau 49 : Répartition régionale des réseaux de santé

Tableau 11 : Répartition régionale des réseaux de santé, de la population française et des médecins libéraux

Région	Nombre de réseaux	% de réseaux	Population INSEE au 01/01/2010 (en milliers) (Résultats provisoires arrêtés fin 2010)	% de la population	Nombre de médecins libéraux au 01/01/2011, en milliers (Données SNIR 2010)	Nombre de médecins libéraux adhérents à un réseau (Données ARS 2010)
Alsace	19	3%	1 856,0	3%	3 633	2 246
Aquitaine	35	5%	3 227,4	5%	6 847	2 970
Auvergne	14	2%	1 345,4	2%	2 259	464
Basse-Normandie	20	3%	1 473,8	2%	2 196	940
Bourgogne	42	6%	1 642,8	3%	2 616	2 290
Bretagne	46	6%	3 195,3	5%	5 296	3 481
Centre	30	4%	2 545,4	4%	3 865	2 528
Champagne-Ardenne	7	1%	1 334,1	2%	2 082	912
Corse	4	1%	310,8	0%	602	78
Franche-Comté	24	3%	1 173,3	2%	1 889	2 682
Guadeloupe	6	1%	404,4	1%	573	452
Guyane	9	1%	232,2	0%	135	34
Haute-Normandie	26	4%	1 833,5	3%	2 799	1 639
Ile-de-France	87	12%	11 798,4	18%	23 213	10 008
Languedoc-Roussillon	30	4%	2 632,7	4%	5 723	1 787
Limousin	18	2%	745,9	1%	1 350	911
Lorraine	38	5%	2 350,2	4%	3 873	3 461
Martinique	13	2%	399,6	1%	506	754
Midi-Pyrénées	22	3%	2 892,9	4%	5 848	2 432
Nord-Pas-de-Calais	45	6%	4 025,6	6%	6 690	4 244
PACA	49	7%	4 951,4	8%	12 288	3 108
Pays de la Loire	38	5%	3 565,3	6%	5 539	4 834
Picardie	17	2%	1 913,7	3%	2 703	1 048
Poitou-Charentes	27	4%	1 773,5	3%	2 985	1 626
La Réunion	5	1%	833,5	1%	1 218	463
Rhône-Alpes	59	8%	6 211,8	10%	11 379	2 720
TOTAL	730	100%	64 668,9	100%	118 107	58 112

Source : Données recueillies auprès des ARS, INSEE et SNIR

Source : Rapport du FIQCS 2010- Septembre 2011.

²⁸⁰ Rapport du FIQCS 2010- Septembre 2011.

1.1.2.2. Les financements

[760] Le nombre de structures financées par le FIQCS marque le pas depuis 2009 et le montant des financements se réduit en 2011 ainsi qu'en témoigne le tableau suivant.

Tableau 50 : Financement du FIQCS sur les réseaux

	2008		2009		2010		Prévision 2011	
	Nombre de projets	Montants versés en millions €	Nombre de projets	Montants versés en millions €	Nombre de projets	Montants versés en millions €	Nombre de projets	Montants versés en millions €
Régional	1233	193,1	1326	203,6	1330	203	Nc	206
dont	718	151,3	742	162,9	730	164,4	Nc	159
Dont	64	Nc	63	15,05	66	15	Nc	Nc

Source : DGOS

1.2. Place et financement des réseaux Diabète

1.2.1. Nombre et implantation des réseaux Diabète

[761] Les réseaux Diabète ont été parmi les premiers réseaux créés, sous l'impulsion des praticiens hospitaliers qui accueillant les malades diabétiques à l'hôpital, ont été soucieux du développement d'une offre ambulatoire : il en est ainsi du réseau Gentiane en Franche-Comté en 2001 à l'instigation d'Etienne Mollet, praticien hospitalier.

[762] Une enquête menée fin 2006 sur 60 réseaux de santé Diabète montre qu'à l'époque ces réseaux existaient depuis 3,6 ans en moyenne et pour certains d'entre eux depuis 7 ans..Ils ont été fédérés dès 1999 par l'association nationale de coordination des réseaux Diabète (ANCRED).

[763] Les 66 réseaux diabète²⁸¹ occupent aujourd'hui une place importante dans l'ensemble des 730 réseaux recensés en 2010 : ils sont à la quatrième place en nombre (9 % de l'ensemble des réseaux), derrière les réseaux de gérontologie, de soins palliatifs et de cancérologie. Il est à noter que certains réseaux « pluri-pathologies », qui prennent en charge le diabète mais aussi d'autres pathologies²⁸² (cardiovasculaires par exemple comme le réseau PREVART en région Nord-Pas-de-Calais ou obésité) ne sont pas classés dans les réseaux Diabète alors qu'ils sont concernés par cette pathologie. Il en est de même des réseaux généralistes créés dans le Sud Ouest, en Champagne-Ardenne ou dans les DOM.

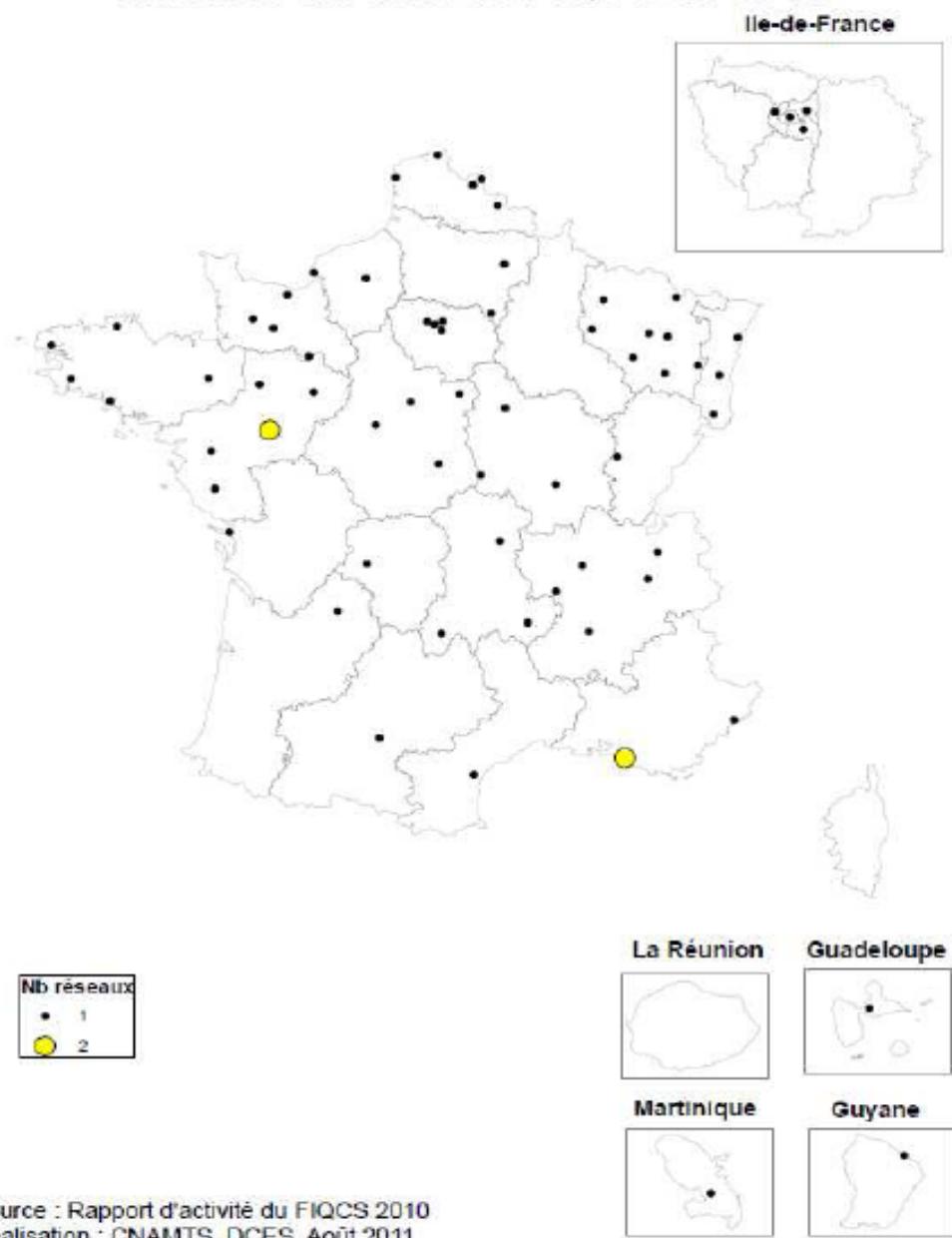
[764] Leur implantation est représentée par la carte ci après, comparée à la carte de prévalence du diabète. L'on observe grossièrement leur concentration sur l'axe Nord-Est, en miroir d'une prévalence plus importante du diabète dans ces régions, avec cependant des zones entièrement vides, telle la région Champagne-Ardenne où cependant existe un réseau polyvalent . A l'inverse, les régions Bretagne, Pays-de-Loire ou Basse-Normandie paraissent plutôt « bien pourvues » au regard de taux de prévalence du diabète inférieurs à la moyenne nationale. Au total, la couverture « populationnelle » semble assez hétérogène.

²⁸¹ Un réseau supplémentaire existe à Mayotte.

²⁸² D'autres réseaux que la mission n'a pas visités sont dans ce cas selon l'ANCRED : plateforme Santé du Douaisis, le réseau du Bessin, le réseau Champagne Ardennes.

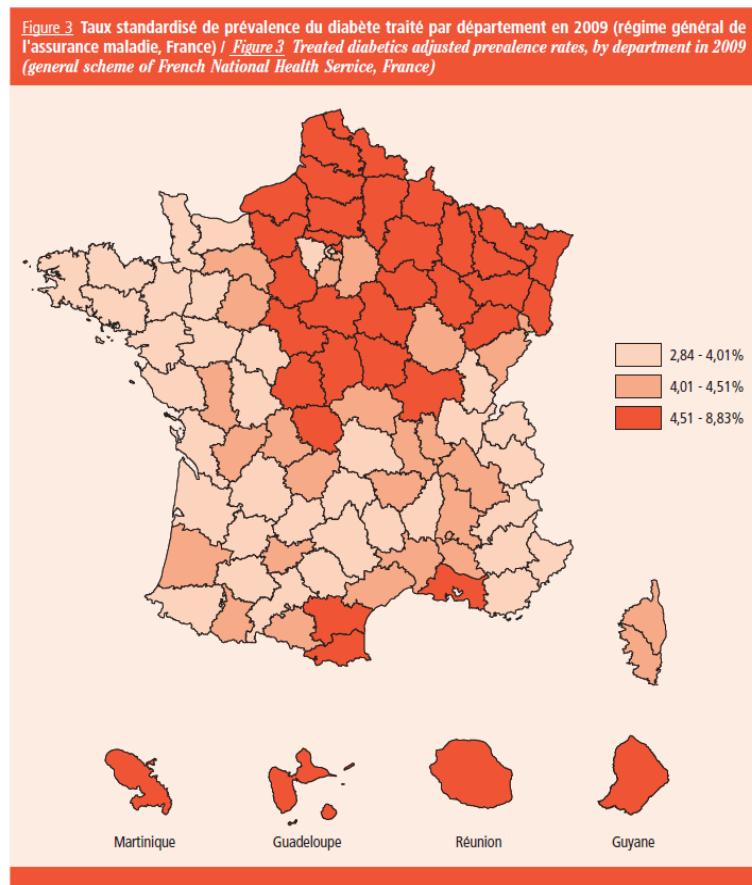
Tableau 51 : Réseaux diabète financés par le FIQCS en 2010

Réseaux de diabétologie financés au titre du FIQCS en 2010



Source : *Rapport du FIQCS 2010- Septembre 2011*

Tableau 52 : Taux standardisé de prévalence du diabète traité par département (régime général de l'assurance maladie)



Source : BEH 42-43/Novembre 2010

[765] Les raisons de l'hétérogénéité de ces implantations, justement analysées par l'ANCRE²⁸³, tiennent tout d'abord à la démographie médicale mais aussi à l'investissement plus ou moins important des autorités de santé publique dans la dynamique de création des réseaux.

[766] « Près de 60 % des médecins libéraux adhérents à un réseau sont regroupés dans les 8 régions qui comptent le plus de réseaux de santé. 7 de ces 8 régions sont également celles pour lesquelles le nombre de médecins libéraux adhérents à un réseau est le plus important (Ile-de-France, Pays-de-Loire, Nord-Pas-de-Calais, Bretagne, Lorraine, PACA et Rhône-Alpes). A l'inverse de la corrélation existante entre nombre de réseaux et effectifs de population, il y a sans doute plus de réseaux de santé quand il y a des problèmes de démographie médicale (en région à forte dominante rurale) ou quand les besoins de santé sont très importants et difficilement couverts par les professionnels de santé (régions à forte population en vulnérabilité sociale : Nord-Pas-de-Calais, Bretagne, et certains territoires d'Ile-de-France ou Rhône - Alpes) ».

²⁸³ Réponses de l'ANCRE au questionnaire de l'IGAS-Novembre 2011.

[767] « Les choix stratégiques des MRS puis ARS pour le développement des réseaux de santé reflètent d'importantes disparités inter-régionales liées aux traditions locales. Ainsi, la situation de la région Sud-ouest est une particularité régionale puisque le choix initial des promoteurs a été de créer un seul réseau régional DIAMIP centré sur le CHU. Ceci est vrai aussi pour la région Champagne-Ardenne avec le réseau régional CAREDIAB. Certaines régions ont un historique associatif très fort en santé ambulatoire comme la région Nord-Pas-de-Calais. Inversement d'autre, comme l'Isère, a une tradition de coordination autour du Centre Hospitalier Universitaire qui a pris une initiative de coordination des parcours éducatifs en ambulatoire de type réseau, sans s'y référer explicitement ». En résumé, cette implantation a été « personnalité dépendante » et les fondateurs des réseaux ont souvent été des militants « charismatiques ».

1.2.2. Les caractéristiques du financement et du fonctionnement des réseaux Diabète par rapport aux autres réseaux thématiques

[768] Les deux tableaux ci après situent les réseaux Diabète parmi les autres réseaux thématiques sur les critères de leur financement, de leur file active, des professionnels et structures qui y participent, la taille de l'équipe de coordination : les réseaux Diabète comportent des équipes de 3,3 permanents, ce qui est légèrement inférieur à la moyenne générale (3,7). Ils ont une file active en moyenne plus importante que la moyenne des réseaux²⁸⁴ (471/364), mais ces données ne sont pas fiables en raison des méthodes variées de comptage des patients inclus : contact une fois dans l'année, faisant l'objet d'un projet personnalisé de santé (PPS) etc..., sont davantage fédérateurs de professionnels de santé mais sont moins que les autres en relation avec des établissements de soins ou médico-sociaux.

Tableau 53 : Composition (patients, médecins, établissements) des réseaux thématiques

Thème	Nombre de réseaux	Patients		Médecins libéraux		Etablissements et services de santé ou sociaux ou médico-sociaux		Equipe du réseau (ETP)		ISQ moyen	Montant moyen versé 2010 par patient (€)	
		Moyenne (étendue)	taux de réponse	Moyenne (étendue)	taux de réponse	Moyenne (étendue)	taux de réponse	Moyenne (étendue)	taux de réponse		Moyenne (étendue)	taux de réponse
Gérontologie	120	292 (25; 1 605)	92%	63 (1; 324)	93%	27 (1; 177)	90%	3,6 (0,2; 10,5)	98%	5,8	706 (91; 3 678)	88%
Soins Palliatifs	95	167 (14; 693)	98%	104 (4; 681)	96%	48 (2; 415)	91%	5,0 (1; 57,2)	100%	6,7	1 889 (211; 9 555)	93%
Diabétologie	65	471 (59; 1 729)	94%	113 (5; 504)	97%	9 (1; 63)	92%	3,3 (0,5; 9,6)	92%	6,3	484 (43; 7 326)	92%
Addictologie	42	304 (22; 1 124)	64%	55 (5; 314)	86%	24 (2; 120)	76%	2,7 (0,5; 12)	93%	4,5	732 (47; 7 326)	57%
Prise en charge des adolescents	38	391 (12; 1 625)	74%	21 (1; 69)	47%	27 (1; 152)	79%	3,4 (0,45; 11)	97%	3,9	263 (20; 8 908)	74%
Cancérologie	37	423 (39; 1 500)	76%	126 (6; 361)	92%	23 (2; 83)	89%	4,2 (1; 9,93)	100%	6,2	716 (107; 7 949)	76%
Handicap	35	446 (10; 1 697)	89%	64 (1; 449)	86%	24 (1; 97)	89%	3,6 (0,5; 11,25)	97%	5,5	550 (40; 13 943)	86%
Périnatalité	32	681 (57; 1 753)	53%	76 (1; 189)	97%	21 (3; 99)	88%	2,5 (1; 5,2)	97%	5,3	219 (34; 1 647)	53%
Proximité (poly pathologie)	29	423 (44; 1 140)	83%	119 (5; 873)	83%	27 (2; 131)	83%	5,2 (0,5; 13,45)	90%	5,8	899 (136; 2 886)	76%
Cardiovasculaire	23	610 (30; 1 886)	83%	163 (1; 590)	87%	11 (1; 46)	74%	3,8 (1,6; 8,4)	91%	7,4	412 (87; 4 198)	83%
Total	646	364 (10; 1 993)	84%	89 (1; 873)	88%	26 (1; 415)	85%	3,7 (0,2; 57,2)	97%	5,9	679 (20; 14 675)	81%

Source : Rapport d'activité du FIQCS-CNAMTS-2011

²⁸⁴ Ce qui est conforme au référentiel national d'organisation des réseaux de santé « personnes âgées » recommandant un minimum de 200 patients suivis par réseau (Circulaire DHOS/02/03/UNCAM/2007/197).

[769] Le coût annuel moyen par patient s'établit à 484 € soit moins que la moyenne générale des réseaux ; le coût médian par patient suivi au sein des réseaux de diabétologie est 668 € (contre 939 € pour l'ensemble) avec une disparité importante des coûts : 25 % des structures ont un montant inférieur à 328 € par patient et 25 % supérieur à 1 260 € par patient.

Tableau 54 : Financement des réseaux thématiques

Thèmes regroupés	Projets		Montant total accordé sur la durée de convention de financement		Taux de couverture (2)	Montant total versé en 2010				Durée moyenne de convention de financement (en années)
	Nombre de projets	%	Montant (€)	%		Nombre de projets renseignés	Montant (€)	%	Montant moyen versé par réseau	
Gérontologie (1)	126	17%	68 596 632	15%	87%	121	24 464 640	15%	202 187	2,1
Soins Palliatifs	98	13%	78 670 095	17%	90%	93	30 161 716	18%	324 320	2,5
Cancérologie	66	9%	55 506 246	12%	53%	64	18 326 252	11%	286 348	2,3
Diabétologie	66	9%	45 426 967	10%	64%	65	15 176 069	9%	233 478	2,2
Périnatalité (1)	55	8%	29 424 758	6%	88%	53	11 905 233	7%	224 627	2,3
Prise en charge des adolescents	45	6%	16 758 032	4%	75%	42	3 600 338	2%	85 722	2,0
Addictologie	42	6%	25 663 371	5%	89%	39	7 529 117	5%	193 054	2,2
Handicap	39	5%	24 063 022	5%	67%	38	8 792 813	5%	231 390	2,1
Proximité (poly pathologie)	30	4%	31 483 995	7%	68%	28	9 850 382	6%	351 799	3,0
Cardiovasculaire	24	3%	11 391 796	2%	95%	24	5 376 166	3%	224 007	1,9
Nutrition et prise en charge de l'obésité	22	3%	17 460 979	4%	91%	21	5 763 915	4%	274 472	2,1
Pathologies respiratoires	22	3%	11 462 050	2%	94%	17	3 677 144	2%	216 303	2,0
Neurologie	19	3%	17 733 364	4%	89%	19	5 503 296	3%	289 647	2,6
Maladies infectieuses	17	2%	6 491 089	1%	82%	15	1 813 032	1%	120 869	2,7
Douleur	10	1%	4 099 813	1%	99%	10	2 145 161	1%	214 516	1,8
Précarité	10	1%	5 115 396	1%	67%	10	2 804 335	2%	280 434	2,3
Néphrologie	6	1%	2 625 729	1%	84%	6	1 760 632	1%	293 439	1,7
Maladies rares	5	1%	3 194 719	1%	93%	5	687 056	0%	137 411	3,4
Santé Mentale	4	1%	1 507 740	0%	64%	4	515 693	0%	128 923	2,2
Etude	3	0%	8 563 616	2%	99%	3	1 059 278	1%	353 093	4,4
Rhumatologie	1	0%	224 506	0%	83%	1	75 735	0%	75 735	2,0
Autre	20	3%	5 445 493	1%	89%	19	3 401 313	2%	179 016	1,6
Total	730	100%	470 909 408	100%	76%	697	164 389 315	100%	235 853	2,3

Source : Rapport d'activité du FIQCS-CNAMTS-2011

[770] Sur le plan du financement, les réseaux diabète (9 % de l'ensemble des réseaux), représentent 9 % du montant versé par le FIQCS en 2010, soit 15,2 millions €²⁸⁵, le montant annuel moyen du financement du FIQCS s'élevant à 233 478 €²⁸⁶ contre un montant annuel moyen de l'apport FIQCS, par réseau de 235 853 €²⁸⁷.

1.3. Des prestations diverses qui ont joué un rôle important dans la prise en charge des patients diabétiques

[771] Les réseaux Diabète, conformément à leur missions, offrent des prestations variées (sensibilisation au diabète, campagnes de dépistage...) : la diversité des fonctions rend délicate les comparaisons. Cependant, il est possible de pointer leurs apports dans quatre domaines.

²⁸⁵ Donnée disponible pour les 65 réseaux « diabétologie » renseignés (sur 66 réseaux recensés), et rapportée au montant total 2010 du FIQCS pour les réseaux, calculé pour les 697 réseaux renseignés.

²⁸⁶ Donnée calculée sur les 65 réseaux « diabétologie » renseignés et dont le montant versé en 2010 est supérieur à 0 euro.

²⁸⁷ Données disponibles pour les 697 réseaux renseignés (sur 730 réseaux recensés).

- **Une diversité, dans leurs modalités, des actions de dépistage**

[772] Les réseaux mènent activement des campagnes de dépistage du diabète hors les murs, soit dans des lieux où vivent des populations spécifiques (foyers de travailleurs migrants comme à Marseille), soit en organisant des « événements » dans des salles polyvalentes communales comme dans le Nord à l'instigation du réseau PREVART. Cependant, ces actions ne semblent pas faire partie d'une stratégie régionale de l'ARS et encore moins d'un cadrage national, en dépit des recommandations de la HAS sur le dépistage.

[773] Plus spécifiquement, les réseaux peuvent mettre en place des actions de dépistage de la rétinopathie diabétique, en particulier dans la région Nord- Pas-de-Calais sous l'impulsion de l'ARS. Les pharmaciens sont les partenaires relais du réseau Diabainaut dans cette action.

Tableau 55 : Actions de dépistage de la rétinopathie diabétique dans le Nord-Pas-de-Calais appuyées sur les réseaux Diabète

Associations	Financement 2010
DIABHAINAUT	122 924
DIABETE OBESITE METROPOLE	102 250
DIAB-OPHTA	155 430
REDIAB	62 430
PLATE FORME SANTE DOUAISIS	50 610
PREVART PLATEFORME REGIONALE	92 100
CŒUR EN SANTE	58 960
PREVAL	47 350
PREVART	36 296
TOTAL	728 350

Source : ARS du NPC

- **La coordination des soins et les actes dérogatoires**

[774] Les réseaux interviennent de façon majoritaire pour coordonner les parcours de soins des patients qui leur sont adressés : la coordination des actions permet de mobiliser auprès des patients adressés par le médecin traitant des prestations d'infirmier, de podologue, de diététicien et plus généralement d'ET.

[775] L'intervention de ces professionnels financés par un budget global permet de dispenser spécifiquement des prestations qui ne sont pas prises en charge par la nomenclature des actes.

[776] La coordination est aujourd'hui formalisée par un plan personnalisé de santé (PPS) qui est établi avec le patient et transmis au médecin traitant. Ce plan comporte trois volets : soins, aide et ET. Il peut être élaboré par les membres salariés de l'équipe de coordination mais aussi par des professionnels libéraux infirmiers, médecins, diététiciens) qui interviennent dans le réseau.

[777] Des prestations de soins interviennent spécifiquement lorsque des interventions sont nécessaires et ne sont pas prévues à la nomenclature des actes médicaux : consultations de médecins, infirmiers, diététiciens, psychologues ou podologues (bilans, conseils personnalisés, ET).

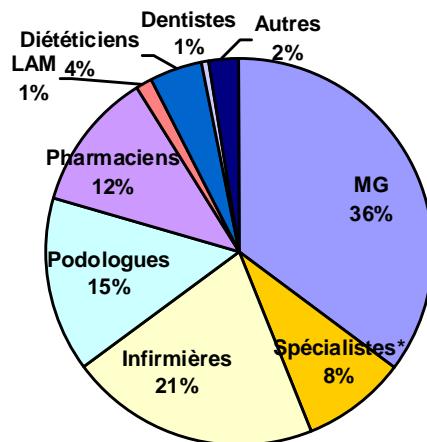
[778] C'est ainsi que les réseaux Diabète sous l'égide de l'ANCRED ont contribué à la mise en place d'une démarche sur le soin du pied diabétique qui a abouti au remboursement en 2008 de 4 consultations de prévention et de soin pour les pieds de grade 2 et de 6 séances de soins pour ceux de grade 3. La démarche a été expérimentée au plan national par les réseaux dans le cadre d'un dispositif coordonné : dépistage et gradation annuelle du risque systématique par le médecin traitant, prévention chez les sujets à haut risque par des soins délivrés par 1 600 podologues formés et agréés, référence immédiate à des consultations spécialisées du pied diabétique en cas de lésion.

[779] Pourtant, en dépit de l'action de l'ANCRED, les outils utilisés dans les protocoles de soins utilisés restent divers ; une faible mutualisation peut également être observée dans les protocoles de soins mis en œuvre ou dans les démarches innovantes vis-à-vis des populations avec des spécificités culturelles ou précaires.

- **La formation des professionnels de santé et le transfert de savoirs**

[780] L'activité des réseaux diabète a contribué à sensibiliser les professionnels de santé à la pathologie diabétique.

[781] Selon une étude effectuée en 2007²⁸⁸, 14 622 professionnels de santé étaient adhérents à l'époque aux 60 réseaux Diabète, se répartissant ainsi.



Source : Réponse de l'ANCRED au questionnaire de l'IGAS-Novembre 2011

[782] Parallèlement, selon une étude ENTRED²⁸⁹ portant en 2007 sur 2232 médecins, 13 % des généralistes et 46 % des spécialistes interrogés déclaraient appartenir à un réseau.

[783] Afin de développer cette sensibilisation, l'ANCRED, agréée en 2006 par la HAS pour l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), propose aux médecins un programme « bilan annuel de prise en charge des diabétiques de type 2 ». « Ce programme est ciblé sur la prise en charge des risques glycémiques, cardiovasculaires et podologiques. Il utilise un ensemble de méthodes familiaires aux réseaux, de l'audit de pratique aux groupes de qualité, en passant par la formation professionnelle continue »²⁹⁰. Le réseau PREVART dans la région Nord-Pas-de-Calais est ainsi le coordinateur régional du programme de formation des pédicures-podologues.

²⁸⁸ Varroud-Vial M, Olocco M. Les réseaux de santé Diabète : quel bilan ? Quel avenir ? Médecine des maladies Métaboliques - Juin 2007 - Vol. 1 - N°2.

²⁸⁹ Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude ENTRED, France, 2007. BEH-42-43-10 novembre 2009

²⁹⁰ Varroud-Vial M, Olocco M. Les réseaux de santé Diabète : quel bilan ? Quel avenir ? in Médecine des maladies Métaboliques - Juin 2007 - Vol. 1 - N°2.

[784] Il est clair également que les réseaux Diabète ont « stimulé » le développement de l'ET, pratiquée souvent sur des sites « décentralisés » (centres municipaux de santé, hôpitaux, maisons de retraite, locaux municipaux, foyers, pharmacies, cabinets médicaux et paramédicaux) : c'est le cas du réseau Diabète Métropole Lilloise dans le Nord, de DIABAIX en PACA, de DIANEFRA dans le 93 ou de REVESDIAB dans le 94 de façon à les rendre accessibles aux patients : la plupart d'entre eux ont vu leur programme d'ET autorisé par les ARS (Cf. Annexe 9. Diabète et éducation thérapeutique).

- **Les liens avec le monde social et médico-social**

[785] Les réseaux ont enfin constitué progressivement des centres de ressources entre les patients diabétiques et leur environnement de vie, indispensable à leur soutien dans le quotidien : ils ont contribué à mobiliser et développer des compétences sociales qui permettent d'étayer les démarches des patients dans leur vie quotidienne. Ces liens peuvent concerner notamment :

- L'école. Certains réseaux, grâce à des conventions avec les services de diabétologie hospitaliers, aident les familles dont l'enfant est scolarisé avec un diabète de type 1 à formaliser un plan d'accompagnement individuel (PAI) et sensibilisent les enseignants au diabète : c'est le cas du réseau Loiretdiab.
- Les clubs ou associations sportives. Les réseaux se sont beaucoup investis dans le développement des activités physiques pour les patients obèses ou diabétiques avec des éducateurs sportifs : initiée d'abord au sein du réseau, l'activité peut être ensuite reprise dans un centre municipal ou un club sportif avec lequel la structure a noué des contacts.
- Les services sociaux, le réseau jouant un pont entre les professionnels de santé pour les populations précaires ou en difficulté, prises en charge dans les cabinets médicaux.

Le mini-réseau de proximité en Seine St Denis

Il s'agit d'une structure polyvalente de santé créée en 2008 qui intervient à la demande des médecins traitants par l'intermédiaire d'une « équipe sociale mobile » constituée de « coursiers sanitaire et social » (CSS). La coordinatrice du centre est une assistante sociale et les CSS sont des éducateurs de rue ou des animateurs.

Le principe est d'expérimenter une pratique de coordination des trajectoires de soins des patients en situation de crise et suivis par leur médecin traitant. Le centre de ressources a obtenu un financement du FIQCS d'un an renouvelé deux fois, sans assurance de sa pérennisation pour 2012. Différentes prestations sont offertes dont la réalisation d'un bilan socio-sanitaire individuel et d'un plan individualisé d'action.

Sur le signalement par un professionnel de santé d'un patient diabétique en difficulté sociale (chômage, perte d'emploi, drame familial), le réseau fait intervenir un coursier sanitaire et social adressé au domicile du patient afin de l'aider dans ses démarches sociales. Des dérogations tarifaires sont accordées à cette structure pour l'indemnisation des réunions de concertation pluridisciplinaire. Quatre séances de psychothérapie (au maximum) par patient peuvent être prises en charge au titre des actes dérogatoires.

Le réseau DIANEFRA 93 est l'un des principaux partenaires adhérents à ce centre de ressources.

Actuellement, 260 patients en file active ont bénéficié de ce service.

2. LES INTERROGATIONS SUR LA PLACE ET LE ROLE DES RESEAUX

2.1. *Quels patients et quels accès ?*

- [786] La « comptabilisation » de patients pris en charge par les réseaux recouvre des réalités différentes selon les réseaux (*Cf. supra*). Les conditions d'adressage de ces patients et leurs caractéristiques biomédicales ou socio démographiques aussi.
- [787] Les professionnels de santé (hôpitaux ou professionnels libéraux) mais aussi les patients eux-mêmes peuvent être à l'origine de la prise en charge par le réseau.
- [788] Il existe peu de données sur les critères précis biomédicaux des patients admis et suivis (taux d'hémoglobine glyquée). On ignore également à quel stade de la maladie ces patients sont pris en charge (début, stade plus avancé, déséquilibre constaté après plusieurs années de suivi par le médecin traitant). Les durées d'inclusion ne sont pas plus renseignées par les rapports d'activité. L'ensemble de ces informations demanderait, au demeurant, un investissement lourd pour de petites équipes.
- [789] Les caractéristiques socioculturelles des « patientèles » demeurent enfin très faiblement documentées, bien que certains réseaux opèrent pour chaque patient un score EPICES qui permet de le situer sur une échelle de vulnérabilité sociale²⁹¹. Une exploitation de ces scores est en cours actuellement par le réseau DIABAIX d'où il ressortirait que 44 % des patients seraient en situation de précarité : 43 % de cette petite moitié de patientèle seraient en grande précarité.
- [790] Globalement, le nombre total des patients suivis par les réseaux apparaît faible : en 2007, seuls 2,5 % des patients interrogés pour une étude ENTRED ont déclaré être pris en charge par un réseau de santé²⁹².

2.2. *Un modèle de coordination entre les professionnels de santé qui pose question*

- [791] Mis en place pour coordonner autour des patients les professionnels de santé ou les institutions sociales et médico-sociales, les réseaux rencontrent plusieurs obstacles pour remplir cet objectif central.
- [792] La mesure du nombre de professionnels de santé participant aux réseaux est variable selon les structures. Certains réseaux requièrent une adhésion formelle des professionnels; d'autres sont plus souples et comptabilisent les professionnels qui adressent leur patients aux réseaux (une fois suffit d'ailleurs à les comptabiliser) sans exiger d'adhésion formelle. Au demeurant, les professionnels libéraux peuvent aussi s'impliquer directement dans les prises en charge pour lesquelles ils peuvent être rémunérés par la structure (coordination, animation de séances collectives, prise en charge individuelle).

²⁹¹ Le score EPICES (évaluation de la précarité et des inégalités de santé pour les centres d'examen de santé) est un score individuel de vulnérabilité sociale, établi par un questionnaire élaboré par le CETAF et l'école nationale de santé publique de Nancy. Le CETAF est une association créée en 1994 à l'initiative de la CNAMTS pour accompagner dans leurs missions les centres d'examen de santé du régime général.

²⁹² Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. ENTRED, France, 2007. BEH-42-43-10 novembre 2009.

- [793] Si les modalités du « retour » des réseaux sur les médecins traitants pour les patients pris en charge se traduisent par l'envoi d'un PPS ou d'un bilan annuel²⁹³, l'état initial des patients (examens, résultats des analyses, etc..) ne sont en général pas renseignés par les médecins traitants. On ignore ce que font les médecins traitants des bilans finaux. Au demeurant, il convient de remarquer que les médecins généralistes peuvent être découragés de remplir de tels formulaires compte tenu du caractère largement spécialisé des réseaux (un médecin pourra ainsi être sollicité au titre de ses malades diabétiques, obèses ou souffrant d'une pathologie cardiovasculaire, personnes âgées..), qui peuvent utiliser des documents hétérogènes.
- [794] En troisième lieu, ainsi que l'observe l'ANCRED, les coopérations avec les établissements de santé demeurent problématiques : selon les données collectées par la CNAMTS²⁹⁴, ces liens sont relativement faibles pour les réseaux Diabète qui sont les partenaires de 9 établissements de santé ou médico-sociaux en moyenne contre 26 pour la moyenne des réseaux. D'autre part, certains réseaux qui spécifiquement s'étaient constitués pour transférer des pratiques hospitalières sur les médecins de ville (DT1 initié à l'hôpital) ont perdu leur financement (cas du réseau Diabète Provence).
- [795] Un des objectifs initiaux des réseaux qui était de relier l'hôpital et la ville a, semble-t-il, été perdu de vue : la création des MSP avec la mise en place des ENMR (coordination) propose aujourd'hui une « internalisation » de ces coordinations en médecine de ville, compte tenu du caractère « marginal » des réseaux dans le système de soins et de leur distribution inégale sur le territoire plus de 10 ans après leur création.

Le réseau Diabète-Provence créé à l'instigation du CHU Ste Marguerite

Une organisation particulière pour le traitement par pompe à insuline a été mise en place en 2002, en région PACA, à travers la création d'un réseau Diabète-Provence qui fait coopérer des centres initiateurs hospitaliers (prescription, initiation au traitement, éducation, astreintes médicales, réévaluation annuelle, formation des soignants), des professionnels de santé libéraux (matériovigilance, complément d'éducation ambulatoire, coordination des soins), des prestataires (gestion du matériel, matériovigilance, astreintes techniques, formation technique continue). La coordination est assurée par le réseau (adhésion des professionnels, adhésion des établissements, centralisation des données, cellule de matériovigilance, organisation des formations, évaluation).

Ce réseau a permis une standardisation des conduites, un fonctionnement de la matériovigilance et la signature d'une charte de bonne pratique avec les prestataires de santé impliqués.

Son évaluation externe intervenue en 2010 a été favorable mais les financements du FIQCS ont été retirés en 2010.

2.3. Des montants de financement qui restent problématiques

- [796] Les réseaux sont financés par une dotation globale. Le tableau ci-dessous fait apparaître une assez grande disparité dans les montants versés par patient.

²⁹³ Les réseaux ne sont pas en général informatisés pour cet envoi non plus d'ailleurs que les médecins généralistes pour les recevoir.

²⁹⁴ Rapport sur le FIQCS 2010. CNAMTS 2011.

Tableau 56 : Indicateurs de qualité des réseaux diabète et montant des financements par réseau²⁹⁵

Région	Nom du réseau	ISQ	Nombre de patient	Montant versé 2010	Montant versé moyen par patient
Alsace	1	7	650	186 745	287
	2	6	529	181 567	343
	3	5	1 273	456 846	359
Aquitaine		7	344	NR	NR
Auvergne	1	9	128	121 788	951
	2	8	132	273 287	2 070
	3	8	75	158 403	2 112
Basse-Normandie	1	4	538	62 972	117
	2	4	314	62 972	201
	3	5	827	282 603	342
	4	6	636	268 161	422
Bourgogne	1	5	979	149 810	153
	2	6	466	132 517	284
	3	10	NR	295 578	NR
Bretagne	1	8	207	107 051	517
	2	7	285	303 297	1 064
	3	8	66	75 906	1 150
	4	9	142	272 406	1 918
	5	7	97	292 580	3 016
Centre	1	4	1 655	216 400	131
	2	6	1 334	206 787	155
	3	7	993	220 769	222
	4	6	125	207 778	1 662
Franche-Comté		3	1 616	343 505	213
Guadeloupe	1	9	1 553	329 094	212
Guyane	2	0	NR	152 435	NR
Haute-Normandie		3	NR	269 473	NR
Île-de-France	1	8	812	358 383	441
	2	9	1 729	816 440	472
	3	9	415	276 118	665
	4	8	217	300 000	1 382
Languedoc-Roussillon		6	827	175 174	212
Limousin		3	328	138 612	423
Lorraine	1	5	360	37 523	104
	2	1	350	54 285	155
	3	7	178	114 789	645
	4	6	167	112 788	675
	5	7	152	182 782	1 203
	6	4	98	127 840	1 304
	7	10	59	87 363	1 481
	8	4	75	112 319	1 498

²⁹⁵ Les noms des réseaux ont été anonymisés.

Martinique		3	110	200 000	1 818
Midi-Pyrénées		2	NR	514 100	NR
Nord-Pas-de-Calais	1	7	173	103 880	600
	2	10	370	317 070	857
	3	8	615	686 892	1 117
	4	7	246	479 113	1 948
	5	9	162	332 710	2 054
PACA	1	7	814	34 706	43
	2	4	1 045	241 361	231
	3	3	87	304 820	3 504
Pays-de-la-Loire	1	5	393	135 000	344
	2	9	488	216 167	443
	3	8	417	212 000	508
	4	6	282	195 000	691
	5	5	271	225 000	830
	6	4	102	228 000	2 235
Picardie	1	5	277	135 214	488
	2	7	135	168 014	1 245
Poitou-Charentes		10	300	300 000	1 000
Rhône-Alpes	1	7	556	372 500	670
	2	8	383	278 270	727
	3	5	296	217 368	734
	4	10	262	259 294	990
	5	6	207	284 330	1 374
Moyenne par réseau sur l'ensemble des réseaux	6,3	471	233 478	484	

Source : CNAMTS

[797] Le critère « montant versé/patient » retenu par le rapport du FIQCS pour comparer les réseaux doit être pris avec beaucoup de précautions. La diversité des missions d'intérêt général des réseaux (dépistage, formation des professionnels), mais surtout le caractère flou de la file active (patients inscrits dans le réseau et suivi, patients ayant eu un contact dans l'année, patients entrants dans le réseau, patients ayant eu un plan personnalisé de santé...), permettent de nombreuses interprétations.

[798] La disparité des montants attribués peut refléter également des disparités de coûts. Elles sont attribuables à la composition des équipes salariées des réseaux (3,3 en moyenne, 10 sur un réseau francilien, de 7 à 3 en Nord-Pas-de-Calais), mais aussi à la rémunération des professionnels de santé qui peuvent intervenir soit au moment du bilan d'entrée, soit au moment d'une prise en charge éducative.

[799] Le rapport sur le FIQCS note cette hétérogénéité pour l'ensemble des réseaux.

Tableau 57 : Exemple de rémunérations dérogatoires selon leur type et leur nature

Type de dérogation	Nature de la dérogation	Nombre de réseaux concernés	Nombre de régions concernées	Exemples
<i>Coordination</i> <i>Montant financé : 4,6 M€</i>	Total	231	23	
	Réunion coordination	221	23	Pour un infirmier : 20 € par réunion (réseau de soins palliatifs et réseau de gérontologie) à 50 € par réunion (réseau de gérontologie et réseau de périnatalité). Pour un médecin généraliste : 20 € par réunion (réseau de soins palliatifs et réseau de gérontologie) à 81€ par réunion (réseau de gérontologie).
<i>Evolution 2010/2009 - 48 %</i>	Forfait bilan et coordination	10	4	Pour un masseur kinésithérapeute ou un infirmier : 40 € mensuel par patient (réseau soins palliatifs) Pour un médecin : 40 € mensuel par patient (réseau soins palliatifs) à 80 € mensuel par patient (réseau soins palliatifs : premier mois de prise en charge). Pour un médecin, forfait annuel de suivi d'un patient : 120€ (réseau nutrition et obésité) à 170 € (réseau cardio-vasculaire).
	Total	163	23	
<i>Bilan et soins</i> <i>Montant financé : 2,5 M€</i>	Bilan seul	96	1920	Pour un infirmier : 20 € à 66 € par bilan (réseau de gérontologie dans les 2 cas). Pour un médecin : 60 € à 190 € par bilan (réseau de gérontologie dans les 2 cas).
	Forfait bilan et soins	82	20	Pour un infirmier : 22 € le forfait bilan et soins (réseau cardio-vasculaire) à 116,32 € le forfait comprenant une évaluation initiale et 6 semaines de suivi (réseau de proximité poly pathologie). Pour un masseur kinésithérapeute : 90 € le forfait bilan et soins à 130 € (réseau de proximité poly pathologie dans les 2 cas).
<i>Prise en charge psychologique</i> <i>Montant financé : 1,5M€</i>	Total	129	22	
	Non précisé	4	3	
	Séances individuelles	118	19	Pour un psychologue : 20 € la séance de 45 minutes pour un enfant à 50 € la séance à domicile, sans précision sur sa durée et le public visé (réseau handicap dans les 2 cas).
	Séances collectives	17	10	Pour un psychologue : 12,5 € par patient présent à la séance (réseau de nutrition et obésité) à 180 € la séance (réseau de proximité poly pathologie). Pour ces 2 prestations, le nombre de patients par groupe et la durée de la séance ne sont pas renseignée.

Source : Rapport d'activité du FIQCS

[800] Cependant ces financements ne recouvrent pas toujours les mêmes actes ce qui rend encore plus périlleuse une comparaison pertinente ainsi qu'en témoigne le tableau suivant effectué sur les régions enquêtées par la mission.

Tableau 58 : Dérogations tarifaires pour différents réseaux des régions enquêtées par la mission IGAS

Plateforme Santé Douaisis
Forfait d'évaluation et de coordination IDE (30€/patient)
Forfaits diagnostic éducatif (37,50€/patient)
RDO
Diagnostic éducatif (25 €)
Forfaits podo grades 0 et 1 (65 €)
DIABHAINAUT
Forfait gestion administrative (40€/patient)
Forfait prise en charge de l'obésité (360€/patient adulte)
Forfait prise en charge de l'obésité (240€/patient enfant ado)
REDIAB
Cycle initial éducation MG (200 €*/patient)
Cycle initial éducation autre PS (160 €/patient)
Cycle suivi éducation autre PS (104 €/patient)
Cycle thématique éducation autre PS (236 €/patient)
Forfait podologique grades 0 et 1 (65 €/patient)
Forfait "sensibilisation à l'éducation thérapeutique des maladies chroniques" MG" (300 €PS)
Forfait "sensibilisation à l'éducation thérapeutique des maladies chroniques " autre PS (182,70 €PS)
Forfait coopération MG (80 €PS)
Forfait coopération autre PS (55 €PS)
Forfait gestion administrative (40€/patient)
Forfait prise en charge de l'obésité (360€/patient adulte)
Paris Diabète
tarif consultation d'inclusion du patient quel que soit le professionnel 30€
tarif fiche de bilan médical initial (envoyé par le médecin au réseau) 15€
tarif forfait bilan médical annuel et coordination (médecin) 40€
tarif participation à groupe de travail (2h), ou réunion pluridisciplinaire, ou rencontre interprofessionnelle 50€
tarif animation d'une rencontre interprofessionnelle (20h30 à 23h) 200 €
tarif animation d'une animation de groupe de travail: demi-journée 300 €
tarif animation d'une animation/formation d'une journée 400 €
tarif animation d'une action de prévention et d'information: < 3h 150€
tarif bilan diététique avec envoi du bilan au médecin et à la coordination 53 €
tarif bilan infirmier avec envoi du bilan au médecin et à la coordination 30 €
tarif bilan podologique avec envoi du bilan au médecin et à la coordination 30 €
tarif forfait de 5 suivis infirmiers personnalisés avec envoi à la coordination 70 €
tarif forfait bilan et 3 suivis du pharmacien avec envoi du bilan au médecin et à la coordination 100€
tarif consultation de suivi diététique individuel 45 €
Diabax (PACA)
PPS individuel par IDE 30€
Coordination du programme d'éducation thérapeutique sur certains sites couverts par le réseau et éloignés des locaux du pôle de coordination; implication des professionnels locaux par médecin local 150€
Suivi du patient dans le réseau par un médecin généraliste : information, adhésion, suivi du parcours dans le réseau, orientation vers les professionnels du réseau. Avec remplissage des fiches, de liaison, prescription des acres dérogatoires, synthèse annuelle adressées au pôle de coordination : 60 €
Séances collectives ET qq soit le professionnel 75 €
Séances collectives ET diabétologue 100€
Education insulinothérapie infirmière 30€
Consultation diététicien 30€

Source : ARS

[801] Le coût de gestion des structures est finalement très complexe à calculer, l'équipe des salariés étant à la fois dédiée aux travaux administratifs et à la prise en charge des actions. La comptabilité analytique qui serait nécessaire serait extrêmement lourde compte tenu de la taille réduite des équipes salariées (3,3 personnes). D'autant que le fonctionnement des réseaux, « petites structures » par les files actives déclarées, comportent des procédures et des activités chronophages, notamment dans l'établissement nécessaire des transmissions des PPS aux médecins traitants, des recueils des signatures des patients pour les chartes de consentement ou dans l'organisation des séances d'ET sur des sites décentralisés, avec des patients qui ne sont pas toujours au rendez vous.

[802] Ceci étant, les écarts de coût mériteraient d'être rigoureusement interrogés, au regard des missions effectuées par les réseaux et des notions de file active, notamment lorsqu'ils sont constatés dans une même région. Ils conduisent également à réfléchir au niveau national et local à des mutualisations de pratiques et de moyens.

2.4. Qualité et efficacité des réseaux

2.4.1. Des exigences de qualité progressivement affirmées

[803] Le pilotage des réseaux a été renforcé après les observations du rapport de l'IGAS²⁹⁶ et la circulaire commune de 2007 DHOS/CNAMTS : mise au point de rapports type, obligation d'une évaluation externe tous les trois ans (45 réseaux auraient été évalués ainsi en 2010), obligation plus tard d'établir pour chaque patient un PPS. Des critères de qualité (moyens et processus) ont été instaurés et sont décrits par le tableau ci-dessous.

Tableau 59 : Indicateurs de qualité des réseaux

8 indicateurs pour les procédures de qualité et de sécurité :
- 2 relatifs à la maintenance des référentiels et au respect des protocoles,
- 1 relatif à la mise en place d'une permanence téléphonique,
- 2 relatifs au dossier patient (existence d'un dossier patient pour chaque patient et vérification de son utilisation),
- 1 relatif à l'existence d'une procédure de réévaluation annuelle du patient,
- 1 relatif à l'intégration du médecin traitant au PPS
- 1 relatif à la mise en place d'un recensement des événements indésirables
2 indicateurs pour l'atteinte des objectifs de la convention de financement
- 1 relatif à la conformité du système d'informations du réseau aux critères définis par le Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier (GMSIH)
- 1 relatif à la mise en œuvre d'actions de mutualisation avec d'autres structures.

30

Source : *Rapport d'activité du FIQCS-2010*

[804] Les indicateurs de qualité des réseaux Diabète, retracés par le tableau 57 (*Cf. supra*), sont en moyenne de 6,3 et se situent au dessus du score moyen (5,9) de l'ensemble des réseaux.

²⁹⁶ Contrôle et évaluation des fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DRDR). Christine Daniel, Beatrice Delpal, Christophe Lannelongue-IGAS-Mai 2006.

2.4.2. Quels résultats dans la prise en charge des patients diabétiques ?

- [805] Compte tenu de la petite taille des files actives des réseaux et de la relative faiblesse de leurs moyens logistiques et financiers, de la lourdeur des analyses médico-économiques (qui doivent comparer les patients du réseau à leur entrée et sortie, ou pendant le temps de la prise en charge, à un échantillon témoin), il existe assez peu d'études sur les résultats biomédicaux de la prise en charge par les réseaux.
- [806] Plusieurs études anciennes²⁹⁷ montrent que les patients des réseaux/populations témoins d'ENTRED présentent des indicateurs favorables au regard de leur suivi ou de leurs résultats de glycémie. Elles portent sur une année et la mission n'a pu les expertiser.

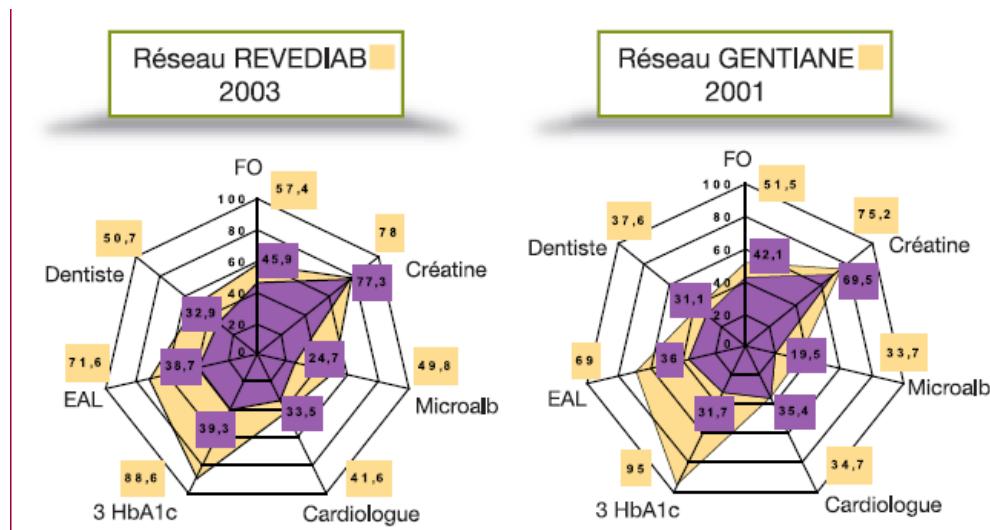


Figure 2 : Indicateurs de suivi dans les réseaux Diabète (REVEDIAB : Essonne - Val de Marne ; GENTIANE : Franche-Comté) versus échantillons régionaux ENTRED.

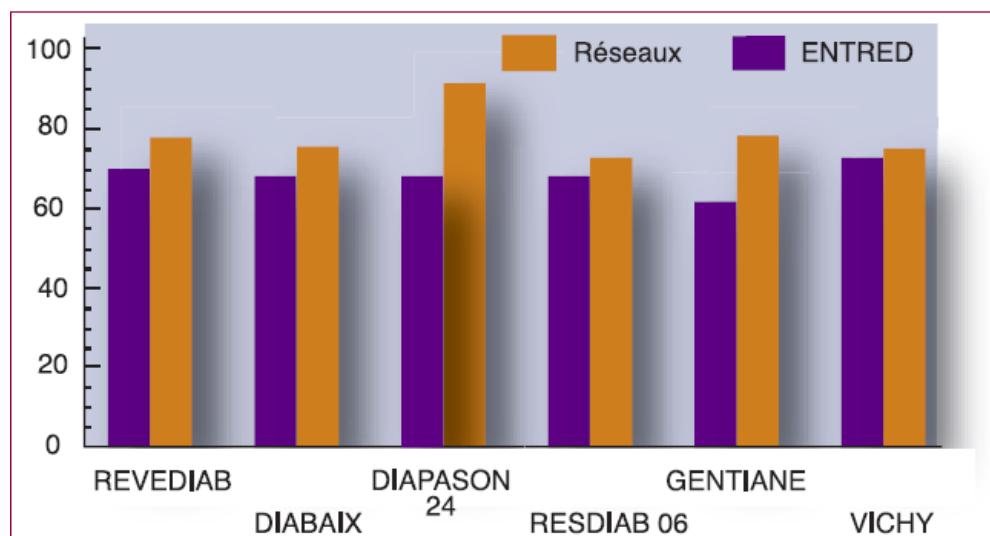


Figure 3 : Pourcentage de patients ayant un taux d'HbA1c < 8%. Comparaison échantillons régionaux d'ENTRED versus différents réseaux Diabète, 2001-2003.

Source : *Les réseaux de santé Diabète : quel bilan ? Quel avenir ? Médecine des maladies Métaboliques - Juin 2007 - Vol. 1 - N°2.*

²⁹⁷ Les réseaux de santé Diabète : quel bilan ? Quel avenir ? Médecine des maladies Métaboliques - Juin 2007 - Vol. 1 - N°2.

[807] Une analyse des patients du réseau DIABAIX, intervenue en 2005 avec l'assurance maladie, a permis de comparer sur un an la file active du réseau de 414 patients et sur un an avec un groupe témoin de l'assurance maladie vivant dans la même zone géographique. Les résultats, publiés en 2007²⁹⁸, montrent un meilleur suivi des recommandations de bonnes pratiques pour les patients du réseau, un coût moyen ambulatoire inférieur mais un coût hospitalier supérieur, conduisant à une dépense moyen sensiblement identique pour les deux populations. En outre, l'étude ne porte que sur une année et on ignore si les patients, inclus dans le réseau et bénéficiant d'un suivi plus satisfaisant que le groupe témoin, présentaient à l'inclusion de meilleurs indicateurs de suivi que dans la population de référence : les résultats constatés sont-ils un effet de la prise en charge par les réseaux ou sont-ils liés à une sélection à l'entrée des patients réseaux (plus grande motivation etc..) ?

CONCLUSION

[808] Les réseaux sont, dans le domaine du diabète, un modèle qui demeure expérimental plus de 10 ans après leur création.

[809] Ces structures ont eu des effets positifs : sensibilisation des professionnels de santé au diabète ; renforcement local des capacités de travail pluri professionnelles ; démarche pionnières en matière d'ET ; développement de protocoles de soins (pied diabétique); liaisons avec le secteur social et stimulation des ressources sociales de prise en charge (éducation physique).

[810] Cependant, les analyses directes de leur efficacité laissent perplexes : il n'existe que très peu d'évaluation sur le fond de leur action, en dépit du renforcement des exigences légitimes qui leur ont été posées par les financeurs en 2007. Lorsque ces évaluations existent, les modes de recrutement des patients, qui n'obéissent pas à des critères explicites (critères biomédicaux et/ou sociaux par exemple), ne permettent pas d'attribuer des effets positifs de la prise en charge à l'action des structures, en raison des biais possibles d'auto-sélection.

[811] En outre, la généralisation du modèle semble problématique : implantation territoriale qui dépend de militants, patients concernés peu nombreux au regard du nombre de patients diabétiques, problèmes persistants d'articulation avec la médecine de premiers recours et avec l'hôpital, spécialisation excessive, faible mutualisation des outils en dépit de l'action de l'ANCRED.

[812] Les évolutions envisagées (regroupement au niveau régional par poly-pathologies connexes, plateformes de ressources mutualisées pour l'ETP qui valorisent leurs acquis dans ce domaine) devront, en raison de la diversité de leurs actions et du système de soin dans lequel ils s'insèrent, prendre en compte les spécificités territoriales ou régionales et le déploiement progressif de nouveaux modèles plus pérennes (MSP).

[813] Une attention particulière devra notamment être apportée aux actions de liaison développées par les réseaux avec le système social pour les patients les plus précaires que de nouvelles organisations de coordination, plus pérennes aux cabinets des médecins, pourront difficilement assurer.

²⁹⁸ Qualité, coût et impact de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 dans un réseau de santé- Pratiques et organisation des soins- Avril- juin 2007.

Annexe 8

Le « disease management » (DM) à la française : l'expérience SOPHIA de la caisse nationale d'assurance maladie

1. LES ENSEIGNEMENTS ETRANGERS DU DISEASE MANAGEMENT (DM)	191
2. LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME SOPHIA	193
3. LE COUT DU PROGRAMME SOPHIA	196
4. LES RESULTATS DE SOPHIA	197
4.1. <i>Satisfaction des patients et des médecins</i>	197
4.2. <i>L'évaluation médico-économique du programme</i>	197

1. LES ENSEIGNEMENTS ETRANGERS DU DISEASE MANAGEMENT (DM)

[814] Le rapport de l'IGAS²⁹⁹ de 2006 sur les expériences étrangères de DM soulignait que leur développement, à l'initiative des assureurs à la fin des années 2000, s'inscrivait dans le constat d'un échec des « management care organizations » pour contrôler les dépenses de santé : les contraintes imposées dans ce cadre aux médecins et aux patients avaient échoué à faire la preuve de leur efficacité tout en rencontrant une hostilité croissante.

[815] L'accompagnement et le soutien des patients les plus coûteux, destinés à les aider à une meilleure observance des mesures hygiéno-diététiques et des traitements, pouvaient alors constituer une alternative pour limiter les dépenses, dans la mesure où des organisations plus intégrées et plus adaptées à la prise en charge des patients chroniques (« Chronic care model ») ne pouvaient être mises en place ou être généralisées.

- **Le modèle « pur »**

[816] Sur la base de ce constat, se sont développés des programmes de DM, d'abord à l'initiative des assureurs et centrés sur certaines pathologies chroniques, dont le diabète : des professionnels de santé, infirmiers diplômés pour la plupart, placés sous l'autorité d'un médecin, sont regroupés sur des plateformes téléphoniques et interviennent auprès des patients, majoritairement par des appels téléphoniques, qui obéissent à des protocoles précis³⁰⁰. Ces plateformes sont soit « internes » aux organismes d'assurance, soit externes car confiées à des entreprises spécialisées. Le modèle « pur », mis en place aux Etats-Unis, repose sur plusieurs conditions : « – sélection des patients par pathologie cible ; engagement des patients, sur la base d'un engagement présumé (« opt-out ») ; stratification des risques afin de cibler les interventions ; interventions téléphoniques qui reposent sur des centrales d'appel ».

[817] Des professionnels formés (« disease managers ») et des « bases de données de qualité et une infrastructure renforcée » sont également nécessaires pour mettre en place les accompagnements adaptés aux caractéristiques des patients et permettre une réaction rapide aux évolutions de la maladie des patients.

- **L'évolution du modèle et du concept**

[818] Les programmes de DM ont été étendus ultérieurement mais sous d'autres formes aux assurés du Medicaid et du Medicare³⁰¹ : cet organisme a fait appel, en 2002, à 3 organismes spécialisés extérieurs pour expérimenter, pendant 3 ans, de tels programmes et les évaluer : le volontariat explicite des patients était exigé à l'entrée (système d'« opt in »), contrairement à l'« opt out », requis = dans d'autres organisations.

[819] Au-delà des évolutions des modes opératoires du DM, le concept désigne aujourd'hui plus largement un ensemble d'incitations des systèmes de santé sur les médecins (rémunération à la performance) et/ou les patients, destinées à améliorer le suivi et le traitement des maladies chroniques.

²⁹⁹ Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de “disease management”. Pierre- Louis Bras, Gilles Duhamel, Etienne Grass. IGAS septembre 2006.

³⁰⁰ Des documents d'information sont souvent parallèlement envoyés aux patients.

³⁰¹ Medicaid et Medicare sont aux Etats-Unis les systèmes d'assurance maladie publics de prise en charge d'une part des personnes à faible revenu ou handicapées et d'autre part, des personnes âgées.

Organisation des soins primaires en Allemagne et « disease management » intégré au système de soin

L'Allemagne, par une réforme de 2007, a recentralisé la gestion des caisses d'assurance maladie et les a incité financièrement à mettre en place des programmes de « disease management » (attribution de 180 € par patient), centrés sur 5 pathologies chroniques, notamment le diabète, dont le cadre est défini par la loi : « désignation d'un médecin traitant qui coordonne l'ensemble des soins ; définition de protocole de soins, fondé sur des recommandations professionnelles ; exigence d'implication du patient ; échange d'information entre professionnels de santé et entre ces derniers et les caisses tous les trimestres; formation spécifique pour les professionnels et les patients avec des programmes approuvés; évaluation tous les 3 ans »³⁰².

Les programmes mettent également l'accent sur le renforcement de la coopération des médecins généralistes avec les spécialistes, les hôpitaux et les SSR. S'inscrivent dans la lignée d'une première réforme lancée en 2002, ils ont la caractéristique d' « internaliser » le suivi renforcé au cabinet du médecin et de ne pas reposer sur l'intervention d'équipes extérieures (plateformes téléphoniques, etc), conformément au modèle classique du « disease management » à l'américaine.

Les médecins décident volontairement de leur inscription dans le programme, qui dépend également de l'adhésion du patient et reçoivent une rémunération forfaitaire de 100 €/an par patient, en plus du paiement des actes : les patients bénéficient d'une exonération du ticket modérateur sur les médicaments et d'une prise en charge de la franchise trimestrielle de 10 €

Les médecins s'appuient sur des assistantes médicales spécifiquement formées qui combinent tâches de secrétariat et missions cliniques de technicité limitée (prise de sang, mesure de la pression sanguine) et qui développent de plus en plus des démarches pro actives (téléphone, visites à domicile) auprès des patients.

Les programmes allemands concerteraient, en 2009, 5 773 000 millions de patients (6,8 % des assurés) dont 68 % ³⁰³ de patients diabétiques et ont, après de fortes résistances du corps médical, dénonçant une « médecine de cuisine » obtenu son adhésion.

• Les programmes de DM sont-ils efficaces et efficents ?

[820] Les preuves de l'efficacité des programmes de DM sur la réduction des coûts des systèmes de soins sont très discutées, notamment en raison des modes de sélection des groupes de patients visés (volontaires ou non, nature ou CSP des personnes couvertes par les programmes très parcellisés aux Etats-Unis) : des réductions de coûts, notamment en matière d'hospitalisation des patients, ne sont identifiées, selon les analystes, que dans moins de 20 % ou de 50 % des programmes analysés³⁰⁴. La neutralité financière des programmes (économies sur le système de soin - coûts de financement du programme) est encore moins avérée, compte tenu du caractère non public des contrats passés entre les assureurs et les entreprises de DM. Les trois entreprises sélectionnées par Medicare pour expérimenter des programmes de DM n'ont pas pu remplir les obligations du cahier des charges qu'elles avaient signé et faire la preuve d'une réduction des coûts de soins et de leur neutralité financière pour l'assureur public. Deux d'entre elles ont dû rembourser les sommes engagées par Medicare, la troisième étant encore en discussion sur ce point³⁰⁵.

³⁰² Programme de disease management et organisation des soins primaires en Allemagne. Joachim Szecsenyi. Revue française des Affaires sociales.3. 2010.

³⁰³ D'autres sources, notamment l'OCDE *in Optimiser les dépenses de santé -2010* avancent le chiffre de 52,6 %.

³⁰⁴ Does better disease management in primary care reduce hospital costs? M.Dushko, H.Gravelle, S.martin, N.Rice.,P.C.Smith. Centre for Health Economics, University of York? UK. Août 2011.

³⁰⁵ Report to congress on the evaluation of medicare Disease Management Programs. A.Chen, R.Brown,D.Espoito, J.Schore, R.Shapiro. Février 2008.

2. LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME SOPHIA

[821] Le rapport précité de l'IGAS suggérait que les problèmes rencontrés en France par le système de soin pour prendre en charge les patients chroniques (limitation du temps de contact médecins/patient, insuffisance du suivi des recommandations médicales dans les pratiques, capacité insuffisante de l'éducation thérapeutique) pouvaient rendre pertinent de « s'inspirer de la démarche du DM pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques....Certains éléments constitutifs forts du système français (comme le paiement à l'acte) ou certaines de ses caractéristiques (comme le peu de respect des professionnels de santé à l'égard de leurs engagements conventionnels) et la situation actuelle des pratiques ne permettent pas d'envisager une déclinaison spontanée des principaux éléments constitutifs du « chronic care model » dans notre pays ».

[822] Un scénario prudent d'expérimentation externalisée était proposé : appel d'offre par les régimes d'assurance maladie auprès de prestataires professionnalisés extérieurs, mis en concurrence ; sélection de différents modes d'intervention différents dans plusieurs régions pilotes ; évaluation clinique des résultats soumis à l'avis de la HAS. Sauf à adopter une adhésion des patients sur prescription médicale, introduisant ainsi un biais important de recrutement, “au risque de priver la démarche d'une part de son efficacité”, ce scénario nécessitait un débat complexe d'une part entre « droits à la confidentialité des données et au consentement libre et éclairé et d'autre part, entre les intérêts des assurés eux-mêmes ainsi que ceux de la collectivité ». L'inspection proposait que la discussion soit engagée au sein de l'HCAAM.

- **Une stratégie globale**

[823] Le programme pilote d'accompagnement des patients diabétiques, appelé SOPHIA, mis en place par la caisse nationale d'assurance maladie en 2008, a choisi la voie d'un programme de DM, « internalisé » au sein de l'organisme, sur la base de l'article 91-II (modifiant le troisième alinéa de l'article L. 162-1-11 du code de la sécurité sociale) de la loi de financement pour la sécurité sociale 2007 et placé sous la responsabilité des médecins conseils

[824] L'outil a été conçu dans une stratégie globale de l'assurance maladie de meilleure prise en charge des patients diabétiques : accompagnement des patients grâce à SOPHIA, mise en place d'une rémunération à la performance pour les médecins volontaires (contrat d'amélioration des pratiques individuelles - CAPI) ; orientation des centres de santé de l'assurance maladie vers des programmes d'éducation thérapeutique des patients les plus défavorisés (*Cf. Annexe 9. Diabète et éducation thérapeutique*) ; programme de prévention contre l'obésité.

[825] Le programme, s'inspirant des principes du DM, consiste à renforcer l'implication et la responsabilisation des assurés diabétiques dans la gestion et la maîtrise de leur maladie par la mise en œuvre d'un « coaching » téléphonique, effectué par des infirmières salariées de l'assurance maladie et placées sur des plateformes d'appel (2 pour l'instant situées dans les CPAM des Alpes-Maritimes et du Tarn). Il a été concerté avec les acteurs du système, grâce à un conseil scientifique composé de représentants de l'INPES, de la HAS, de l'ordre des médecins, des syndicats de médecins et de pharmaciens, des associations de patients, de l'ANCRED et des sociétés savantes.

[826] Prévu par la convention d'objectifs et de gestion 2006-2009 signée entre l'Etat et la CNAMTS, le programme est rapidement déployé en 2008 dans 10 départements français et un département d'outre mer, puis étendu en septembre 2009 à 19 départements français. Il couvre actuellement 433 000 patients éligibles, 137 000³⁰⁶ d'entre eux adhérant au programme.

³⁰⁶ Chiffres CNAMTS février 2012.

[827] La convention d'objectif et de gestion 2011-2013 signée entre l'Etat et la CNAMTS prévoit une généralisation à tout le territoire du programme SOPHIA et son extension à d'autres maladies chroniques (asthme, maladies cardio-vasculaires, pathologies respiratoires) sous réserve d'une évaluation favorable. D'autre part, le contrat pluriannuel de gestion Etat/UNCAM 2010-2013 envisage (article 3.4.2) un développement de ce programme d'accompagnement dans l'ensemble des régimes.

[828] L'évaluation de SOPHIA est intervenue en novembre 2010³⁰⁷. Sur cette base, la généralisation du programme et son extension à d'autres pathologies chroniques ont été décidées pour 2013. Une nouvelle évaluation doit intervenir en avril 2012.

- **Les principes du fonctionnement de SOPHIA**

[829] Les infirmières-conseillères en santé (CS), recrutées par les deux CPAM pilotes (Alpes-Maritimes et du Tarn) sont chargées, sous la responsabilité d'un manager et du médecin conseil local, d'apporter téléphoniquement, en complément du médecin traitant, des conseils aux patients diabétiques dans le suivi de leur maladie (rappels des examens, vaccinations) et les aident à atteindre leurs objectifs en matière d'alimentation ou d'activité physique. Cette action est soutenue par des courriers, des livrets thématiques, un journal et des outils pratiques (calendrier, carnet de bord), adressés aux patients et élaborés avec le soutien de l'association française des diabétiques (AFD) et de l'INPES. Un site internet est dédié à l'action.

[830] La sélection des patients s'opère par une analyse des données de consommation médicales du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM) et du PMSI. Les critères d'éligibilité sont le traitement par médicament antidiabétique et le bénéfice d'une ALD. Ont été exclus les bénéficiaires de l'AME, certaines situations administratives (perdus de vus, décédés) et certaines situations graves (cancers dans l'année, maladie d'Alzheimer, insuffisance rénale terminale etc..).

[831] L'adhésion des patients est volontaire (système d' « opt in ») sur la base du retour d'un bulletin d'inscription envoyé par la CPAM aux assurés identifiés. Le taux d'inscription à Sophia (inscrits/éligibles) est de 30 % depuis le début du programme.

[832] L'inscription est suivie de l'envoi d'un questionnaire au patient et à son médecin traitant (rémunération de 2 C) qui est associé au programme dès l'inscription des patients, doit actualiser les données médicales des inscrits chaque année en renseignant un questionnaire pour lequel il est rémunéré à hauteur d'une consultation par an : les taux de retours de ces questionnaires sont de 30 % sur la période.

Tableau 60 : Inscription des patients et retour des questionnaires patients et médecins sur la période 2008-2011

Total de patients éligibles au service	439 569
Dont ayant reçu une invitation à s'inscrire	412 730
Nombre d'inscrits	125 098
Taux d'inscription	30,3 %
dont inscriptions suite à relance téléphonique	23,4 %
Taux de refus	8,4 %
Taux de retour Questionnaires Personnels	37,1 %
Taux de retour Questionnaires Médicaux	29,5 %

Source : CNAMTS. Chiffres novembre 2011.

³⁰⁷ Evaluation médico économique du programme d'accompagnement des patients diabétiques SOPHIA- B.Detournay, S.Gadenne, C.Emery, J.Robert. CEMKA-EVAL.Novembre 2010.

[833] La stratification du risque, qui détermine l'intensité des communications téléphoniques, est effectuée par une approche statistique et clinique des 12 derniers mois de consommations médicales des patients diabétiques identifiés par les bases de données, permettant de prédire le coût total de l'année suivante. Le modèle de stratification, appliqué chaque mois sur l'ensemble des patients éligibles, affecte à chaque patient un score de risque sur la base du coût prédit et répartit les patients en 3 niveaux de risque : faible (70 % de la population), modéré (20 %) et élevé (10 %), certains malades étant exclus en raison de leur caractéristiques (grand âge, poly-pathologies associées). Dans les évolutions envisagées, le niveau de stratification sera affiné en 5 niveaux. Cependant, n'ayant qu'un accès restreint (résultats des examens à titre d'exemple) ou différent (connaissance de l'hospitalisation après 6 mois, données médicales du patient sur retour du médecin traitant) aux données médicales des patients, les conseillers ne peuvent jouer qu'à la marge (écart de certains patients par rapport au rythme des examens) un rôle d'alerte pour rappeler aux patients l'intérêt d'examens obligatoires non effectués par exemple. La stratification des risques, qui porte sur des patients volontaires car déjà plus conscients de leur pathologie que les autres, présente un intérêt limité.

[834] Disposant d'informations sur les ressources du département de résidence du patient, les infirmières des plateformes, conseillères en santé, peuvent orienter les assurés vers des dispositifs de prise en charge (réseaux) complémentaires à l'activité des médecins traitants mais ces données ne sont pas toujours fournies ou actualisées.

Tableau 61 : Synthèse de l'activité des plateformes téléphoniques SOPHIA depuis l'origine

Total des appels depuis l'ouverture	234 908	
Appels de campagne	126 046	54 %
Appels de suivis	57 825	25 %
Appels entrants	32 755	14 %
Rappel	18 282	8 %
Total des personnes contactées	80 497	
1 seul appel	32 486	40 %
Entre 2 et 4 appels	33 033	41 %
5 appels ou plus	14 978	19 %
Nombre de CS en activité	75	
Nombre de démission depuis ouverture	21	
Total des appels de relance d'inscription	108 022	

Source : CNAMETS

[835] Les 75 infirmières-conseillères en santé sont formées pendant 40 jours (protocole de l'entretien téléphonique, entretiens motivationnels, aspects de la maladie, culture institutionnelle). Chacune d'entre elles gère un portefeuille de 1000 patients et le nombre d'entretiens quotidiens pour chaque conseiller est de 13 environ. Les appels sont majoritairement sortants à 86 %. Il est prévu dans les développements futurs une amélioration de l'outil de gestion de la relation « client » des conseillers, notamment par la mise en œuvre d'un composeur automatique d'appel qui permettra d'éviter la perte de temps liée à la composition des numéros.

[836] Différents types d'appel sont prévus : appel de bienvenue quant un patient est inclus ; appels de campagne sur des thématiques déterminées; appel ciblé pour certains patients lorsque les éléments médicaux montrent un écart des soins par rapport aux recommandations.

3. LE COUT DU PROGRAMME SOPHIA

[837] En 2011, le coût total annuel (investissement + exploitation), du programme Sophia est de 15,517 M € et de 115 € par patient inclus : l'extension du programme depuis l'origine a fait baisser très sensiblement les coûts unitaires (396 € en 2009). La généralisation en 2013 aurait pour effet de faire "descendre" le coût annuel par adhérent à 70 €

Tableau 62 : Coût du programme Sophia (hors recherche et développement initial)

En K€TTC	2007	2008	2009	2010	TOTAL
A Coûts d'Investissements					
1) Prestations intellectuelles externes					
Prestation AMOA	946	1 549	269	660	3 424
Prestation AMOE		6 468	5 221	5 508	17 197
Prestation Evaluation externe		78	80	146	304
Prestation Recrutement		258	11	129	398
Prestation communication	196	548	478	140	1 361
Prestation évaluation satisfaction			144		144
Prestation informatique	144	994	520	47	1 705
Prestation étude juridique	6	6	6	6	26
2) Matériel et développement					
Equipement des plateformes		1 055	41	17	1 113
Matériel informatique plateformes	0	46	46	0	91
LAD Bobigny (matériel+Itesoft)		126		nc	126
Coût humain DDSI	134	985	450	450	2 019
Total investissements (1+2)	1 426	12 113	7 266	7 103	27 908
B Coûts d'exploitation					
1) Coût d'exploitation des centres d'accompagnement					
Personnel centres d'accompagnement		856	3 534	3 749	8 139
Communications téléphoniques		30	92	92	214
Fonctionnement plateformes		458	221	428	1 107
2) Coût d'exploitation des sites pilotes					
Actions des sites pilotes		668	150	169	987
Frais d'affranchissement Escope		246	296	354	895
Rémunération médecin traitant		116	585	598	1 299
Personnel Bobigny		41	56	56	153
3) Coût d'exploitation CNAMTS					
Impression/acheminement	1	183	147	274	604
Centre de contact transitoire		184			184
Total coûts exploitation (1+2+3)	1	2 782	5 081	5 720	13 583
C Coûts Ressources humaines (hors centre d'accompagnement/Bobigny/DSI)					
1) Coût humain CNAMTS	571	1 206	1 335	1 806	4 918
2) Coût humain Réseau AM	132	766	838	838	2 574
Total coûts RH (1+2)	703	1 972	2 173	2 644	7 492
Coût total (A+B+C)	2 130	16 867	14 520	15 467	48 983

Source : CNAMTS. Réponse au questionnaire de l'IGAS. Novembre 2011

4. LES RESULTATS DE SOPHIA

4.1. Satisfaction des patients et des médecins

[838] L'évaluation du programme SOPHIA prévoyait de mesurer la satisfaction des patients et des médecins. Pour les patients, ces évaluations sont intervenues en 2011, sur la base de questionnaires auto-administrés de 50 questions auprès d'un échantillon représentatif de 10 000 patients adhérents sur les premiers sites de 2009 (9 départements métropolitains). 501 médecins, ayant au moins un patient adhérent, ont, d'autre part, été interrogés par téléphone. Les taux de retour des questionnaires patients ont été de 29 %. Les patients se déclarent satisfaits du service à 91 % des interrogés et soulignent des effets positifs sur la réalisation des examens de suivi (70 %) de leur maladie, sur le suivi de leur traitement (69 %), sur leur alimentation (69 %) et l'activité physique (53 %). Les supports écrits de SOPHIA, qui sont effectivement de très bonne qualité, sont bien appréciés de même que la fréquence et la qualité des contacts avec les conseillers santé.

[839] Les médecins interrogés, dont on pouvait craindre l'hostilité au programme (immixtion dans la relation du patient/ médecin, crainte d'une contradiction avec leur démarche soignante), apparaissent raisonnablement rassurés (52 % de bonne opinion contre 49 % dans un premier sondage de 2009) et 65 % d'entre eux ont conseillé à leurs patients d'adhérer au programme considérant que la décision leur appartient. Cependant, les praticiens concernés s'affirment en majorité peu satisfaits des modalités pratiques du programme (46 % de satisfaits contre 56 % antérieurement), ce qui explique le faible taux de retour des questionnaires médicaux (30 %) des patients inscrits et le fait que près de la moitié d'entre eux ignore la rémunération spécifique qui s'attache au retour du questionnaire. Ils jugent en majorité le programme redondant avec leurs activités ou celle des réseaux, chronophage et continuent de soupçonner l'assurance maladie d'en faire un outil de contrôle de leur activité.

4.2. L'évaluation médico-économique du programme

[840] Confié à un prestataire extérieur (CEMKA-EVAL), l'évaluation médico-économique, validée par le conseil scientifique du programme, a été produite en novembre 2010, sur les patients pris en charge à partir de 2008 dans les 10 premiers départements pilotes : elle intervient donc un an seulement après la mise en place du programme, ce que souligne l'évaluateur.

[841] Elle a consisté à mesurer l'impact du programme en comparant l'évolution de différents indicateurs de la qualité de prise en charge, cliniques et économiques, entre la population des patients diabétiques ciblés par le programme (IPC 123 973 patients), comprenant les adhérents (35 903 patients) et les non adhérents (88 070), et une population témoin (263 381 patients-échantillon ENTRED- métropole 2007-2010), « *choisie pour être représentative de la situation des diabétiques français, correspondant aux critères d'inclusion du programme et vivant hors de sites pilotes* »³⁰⁸.

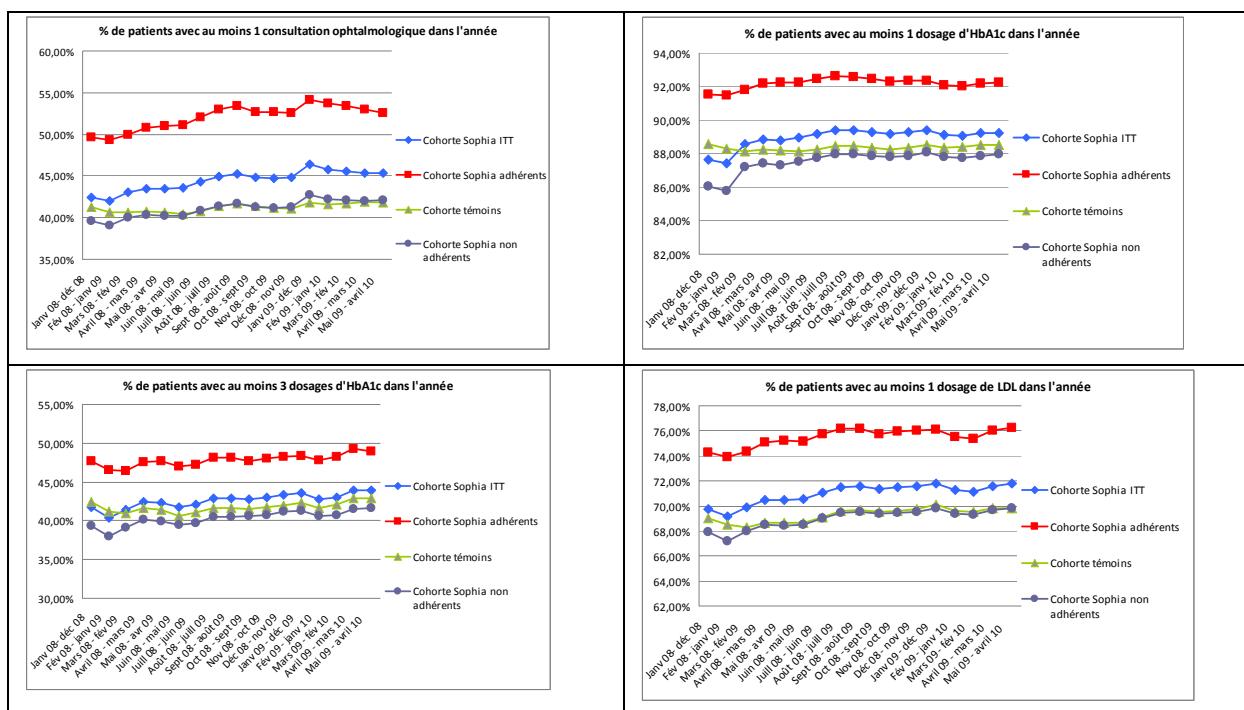
³⁰⁸ Evaluation médico économique du programme d'accompagnement des patients diabétiques SOPHIA- B.Detournay, S.Gadenne, C.Emery, J.Robert. Version du 6 Novembre 2010.

[842] Le biais de sélection des adhérents volontaires au programme, “*structurellement différente de la population témoin*”³⁰⁹, apparaît dans les échantillons observés : le consentement explicite du patient n’engage effectivement que des assurés déjà conscients de la nécessité de maîtriser leur maladie et laisse de côté ceux qui la déniennent. Les adhérents SOPHIA sont plus jeunes, avec une ALD déclarée plus récemment et un traitement par insuline moins fréquent que la population témoin, davantage pris en charge par ailleurs par un réseau de santé. Des différences significatives se notent également dans les indicateurs de suivi et de soins du groupe SOPHIA : examens recommandés plus fréquemment pratiqués, indicateurs cliniques (poids moyen moins élevé, meilleure équilibre du diabète, diabète moins sévère mesuré par un taux d’HbA1c plus favorable, consommation hospitalière plus faible).

[843] Les résultats de l’évaluation sont les suivants.

[844] - **Les indicateurs de respect du suivi des examens de santé recommandés s’améliorent** sur la période dans les trois groupes étudiés (IPC, adhérents, groupe témoin) mais significativement plus chez les adhérents du programme, notamment en ce qui concerne le recours à la consultation ophtalmologique, à l’ECG, ou aux dosages des marqueurs rénaux. Ces résultats restent bien en deçà des recommandations de la HAS : seuls 48 % des adhérents SOPHIA bénéficient de 3 dosages d’HbA1c annuels et 45,2 % d’une consultation ophtalmologique.

Graphique 7 : Evolution de différents indicateurs de qualité de suivi des patients



Source : CEMKA-EVAL

³⁰⁹ Les citations en italiques sont celles du rapport d’évaluation.

[845] - **Les résultats sur les indicateurs de santé des adhérents** sont peu probants : pas de variation du poids et du pourcentage de patients présentant une tension artérielle trop élevée ; évolution favorable mais statistiquement et cliniquement peu significative du taux d'Hb1AC chez les adhérents/témoin (pour les plus déséquilibrés des patients, l'amélioration est de 0,05 points chez patients SOPHIA/population témoin) ; par ailleurs, baisse plus importante, dans la population témoin que dans la population SOPHIA , de la proportion de patients dont le taux HbA1c a baissé. Selon l'évaluateur, “*l'écart observé entre les patients adhérents et la population témoin bien que significatif au plan statistique, reste cliniquement modeste*”.

[846] - **L'aspect économique de l'évaluation** apprécie les économies de dépenses de soins de ville ou hospitalières imputables au programme. Après ajustement, si la consommation des soins de ville augmente sur la période pour les trois groupes (IPC, adhérents, population témoin), celle des patients adhérents SOPHIA connaît des augmentations similaires à celle de la population témoin mais moins importantes que celle de la population SOPHIA non adhérente : autrement dit, il n'y pas de gains évidents liés au programme, ce qui semble normal, compte tenu des progrès observés chez les adhérents dans la surveillance de la maladie. En revanche, les dépenses hospitalières de adhérents de SOPHIA évoluent moins rapidement que celles de la population témoin, conduisant à une économie estimée entre 44 € et 137 € par an . Cependant ces gains ne sont supérieurs que de 14 € à 20 € à ceux des non adhérents SOPHIA dont les dépenses hospitalières sont de 30 € à 107 € inférieures à celles de la population témoin.

[847] L'évaluation économique calcule l'impact global du programme : dépenses/économies réalisées dans le système de soins par les adhérents de SOPHIA, après prise en compte des coûts d'investissement et d'exploitation du programme. En 2009, son coût, estimé par l'évaluateur, était de 14 538 K € soit 396 € par adhérent. Selon l'évaluateur, SOPHIA se traduit par une dépense supplémentaire située (dépenses soins de ville +/- dépenses ou économies hospitalières + coût du programme) entre 26 € et 106 € Les variations des surcoûts du programme dépendent des références prise en compte pour comparer les performances des adhérents SOPHIA : soit la population témoin (même consommation des soins de ville que la population SOPHIA, plus de dépenses hospitalières), soit la population des non adhérents (plus grande consommation des soins en ville, consommation hospitalière proche).

[848] Le moins que l'on puisse en conclure, c'est que l'on ne peut pas conclure...aux effets positifs médico-économiques d'un programme, mis en place une année auparavant et qui montre seulement une amélioration des indicateurs de suivi sur un segment des assurés diabétiques, déjà mieux soignés que les autres. C'est d'ailleurs ce que souligne le rapport : “*En l'absence d'effets sur les indicateurs cliniques, il est prématuré de se poser la question de l'efficience économique du programme...La décision d'extension du programme à l'ensemble du territoire français et à d'autres pathologies a été prise récemment. Cette décision se justifie au moins sur le plan de la recherche d'économies d'échelle...Cette démarche devrait être accompagnée d'un suivi évaluatif*”.

Conclusion

[849] 1- Le biais de recrutement des adhérents SOPHIA, mieux pris en charge que les non adhérents ou le groupe témoin est important (caractéristiques médicales et de suivi).

[850] 2- Le système d'information ne permet pas à la plateforme de bénéficier des résultats d'examen en temps réel des patients, ce qui n'autorise pas les infirmières à réagir de façon adaptée et rapide aux évolutions de la situation des patients.

[851] 3- L'évaluation « court terme » montre un bénéfice du programme dans l'amélioration du suivi des recommandations de l'HAS par les adhérents SOPHIA. Il laisse beaucoup de marge pour “coller” aux recommandations de la HAS.

[852] 4- Les bénéfices cliniques du programme pour les patients sont peu sensibles, non plus que ceux en termes d'économies sur les soins de ville ou hospitaliers.

[853] 5- L'évaluation a été faite à un an, ce qui est très court : on sait que le meilleur suivi des recommandations entraîne de fait une augmentation immédiate des dépenses de ville (plus grand nombre d'examens etc..). C'est certainement à plus long terme qu'il faudrait mesurer les résultats du programme sur la réduction des hospitalisations notamment.

[854] L'évaluateur concluait avec un grand art de la litote: « les résultats ont été obtenus sur une période de temps courte et sous la contrainte de systèmes d'information imparfaits. Ils plaident pour une extension éventuelle du programme jouant sur des économies d'échelle possible et ciblant mieux les populations les moins bien soignées ».

Annexe 9

Diabète et éducation thérapeutique (ET)

ANNEXE 9 DIABÈTE ET EDUCATION THERAPEUTIQUE (ET)	201
1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : UN CADRE THEORIQUE ET D'ACTION PROGRESSIVEMENT AFFIRME	203
1.1. <i>Un cadre théorique consensuel</i>	203
1.2. <i>Un cadre d'action progressivement affirmé en France</i>	205
1.2.1. Les textes et les acteurs	205
1.2.2. Le tâtonnement des financements.....	207
1.3. <i>L'éducation thérapeutique des diabétiques, majoritairement développée à l'hôpital</i>	209
1.3.1. Une place déterminante dans les programmes approuvés	209
1.3.2. Des acteurs majoritairement hospitaliers avec une grande diversité en ambulatoire	210
2. DES INTERROGATIONS SUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS DIABÉTIQUES.....	212
2.1. <i>Une offre quantitativement limitée et qualitativement encore hétérogène</i>	212
2.1.1. Une offre quantitativement limitée, notamment en ville	212
2.1.2. Au niveau des contenus, une assez grande hétérogénéité malgré un « formatage » progressif des programmes	213
2.2. <i>Combien de patients diabétiques bénéficiaires d'éducation thérapeutique et lesquels ?</i> ..	214
2.2.1. Un nombre de bénéficiaires limité, notamment en ville.....	214
2.2.2. L'absence de ciblage des bénéficiaires.....	215
2.2.3. L'accompagnement des malades par des groupes de pairs ou des relais sociaux ..	218
2.3. <i>Des problèmes d'implantation durable dans le système de soins ambulatoire, notamment pour les patients atteints de diabète de type 2</i>	220
2.3.1. Les modèles de pratique de l'éducation thérapeutique chez les médecins généralistes	220
2.3.2. Les problèmes de l'externalisation de l'éducation thérapeutique par rapport à la pratique médicale.....	223
2.4. <i>Un financement fragile et une évaluation des coûts problématique</i>	224
2.4.1. A l'hôpital.....	224
2.4.2. En ville : des financements fragiles et des coûts hétérogènes	226
2.5. <i>L'efficacité de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients diabétiques de type 2 en question</i>	227

[855] Depuis longtemps, l'intérêt de rendre le patient acteur de la gestion de sa maladie lorsque, chronique, elle ne peut se guérir, a animé les pratiques médicales, notamment dans le domaine du diabète insulinodépendant (diabète de type 1) ou de l'asthme. Ainsi dès les années 1950, ont été mises en place des colonies de vacances à l'instigation des diabétologues, destinées à apprendre aux jeunes diabétiques et à leur famille à vivre avec leur maladie et à en gérer les contraintes de façon à améliorer la qualité de leur vie.

[856] Ce soutien est appelé aujourd'hui éducation thérapeutique (ET). Le développement des maladies chroniques conduit dans les dernières décennies, en France comme dans les autres pays européens, à donner de l'ampleur et de l'importance à la notion, à initier des expérimentations puis à structurer un cadre pratique d'action qui cependant reste aujourd'hui largement inachevé. L'intégration durable de l'éducation thérapeutique dans le système de soins cherche encore son modèle.

1. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : UN CADRE THEORIQUE ET D'ACTION PROGRESSIVEMENT AFFIRME

1.1. Un cadre théorique consensuel

[857] La définition la plus largement consensuelle de l'éducation thérapeutique, reprise par les rapports de la Haute autorité de santé (HAS), l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (l'INPES), le Haut conseil pour la santé publique (HCSP), les associations de patients ou les élus³¹⁰, est celle donnée en 1998 par le bureau régional pour l'Europe de l'OMS³¹¹ qui en précise les finalités et les moyens.

[858] « L'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie ».

[859] Elle doit développer chez le patient des compétences « d'adaptation définies comme des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques, qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci » et des compétences d'auto soins : autrement dit les « décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé Exemples : soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, adapter des doses de médicaments, réaliser des gestes techniques »³¹².

³¹⁰ Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation-HAS- Juin 2007 ; Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? Juin 2007 ; Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques HAS-INPES- 2007 ; Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique du patient- rapport remis à la ministre de la santé, des sports de la jeunesse et de la vie associative par Christian Saout, Président Collectif inter associatif sur la santé- septembre 2008 ; L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours- HCSP- Novembre 2009; Rapport au premier ministre : Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, rédigé par M. Denis JACQUAT, député de la Moselle- 2010.

³¹¹ OMS- Bureau régional pour l'Europe, Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1996, traduction en 1998.

³¹² HCSP- Rapport déjà cité.

[860] Au-delà de contenus variables selon les pathologies, de « formats » de dispensation, individuels ou collectifs, ou encore du recours à des méthodes d' « apprentissage » inspirées de modèles théoriques divers- behaviorisme, cognitivisme-, l'ET apparaît dotée de 3 caractéristiques fortes :

- c'est une « pratique » étroitement liée à l'acte de soin dont elle n'est pas dissociable, puisqu'elle a, en partie, l'objectif de faire comprendre aux patients l'intérêt d'appliquer des thérapeutiques correspondant à leur état de santé : elle est donc dispensée sous la responsabilité d'un médecin et fait « sauter » la frontière classique entre la prévention et le soin ;
- elle revêt un caractère pluridisciplinaire et fait appel à des professionnels de santé variés, formés mais coordonnés ;
- elle place le patient et ses besoins, son adhésion et sa « responsabilisation » au centre de dispositif et ne peut s'effectuer qu'avec son consentement.

[861] Par la première de ses caractéristiques, l'ET se distingue de l'accompagnement du patient, qui est souvent placé à l'extérieur à l'acte de soin (plateformes de « disease management » ; accompagnement associatif etc..) qui vise à soutenir le malade dans la « prise en main » de sa maladie. L'article L 1661-2 du code de la santé publique (CSP) précise que l'accompagnement du patient peut faire partie de l'éducation thérapeutique.

[862] L'ET se différencie également de l'apprentissage, plus limité, d'une technique ou d'un dispositif médical (mesure de la glycémie, pompe), même si l'éducation thérapeutique peut contribuer à la maîtrise de dispositifs médicaux utiles au soin (article L 1661-5 du CSP). Elle n'est pas assimilable à une simple information qui délivre des messages sans se préoccuper forcément de leur assimilation par le récepteur (le patient).

[863] Au total, trois dimensions de l'ET doivent être soulignées.

[864] D'un point de vue pratique, l'implication du patient dans la prise en charge d'une maladie au long cours apparaît comme un facteur d'amélioration de sa qualité de vie. Le patient, mieux informé et sensibilisé, peut reprendre la maîtrise de son quotidien limité par la maladie chronique dès lors qu'il sait la contrôler. La contrainte importante de cette gestion pourrait permettre en contrepartie d'éviter les complications de la pathologie.

[865] L'éducation thérapeutique du patient (ETP), tournée davantage vers le traitement du malade que vers celui de la maladie modifie la relation thérapeutique soignant/soigné.

[866] Enfin, elle comporte un aspect médico-économique, parfois sous jacent, parfois explicite dans les discours et les représentations. La qualité des soins dans les maladies chroniques dépend autant du choix des thérapeutiques médicales elle mêmes que du suivi d'un traitement contraignant par le patient et de l'observance de certaines règles d'hygiène de vie (alimentation, activité physique). En quelque sorte, l'éducation thérapeutique est un complément indispensable au traitement si l'on souhaite qu'il soit pleinement efficace : des mesures hygiéno-diététiques sont même capables, dans certains cas (diabète de type 2 de l'obèse), d'éviter, ou de faire repousser, le recours à un traitement médicamenteux, poste important des dépenses de santé. La meilleure compliance des patients vis-à-vis des traitements, complétés par une hygiène de vie conforme aux recommandations, devrait induire une réduction des coûts de la maladie (consultations, hospitalisations). A l'origine de coûts immédiats supplémentaires pour le système de soins (augmentation des examens de suivi..), le développement de l'éducation thérapeutique devrait progressivement signifier leur réduction.

1.2. *Un cadre d'action progressivement affirmé en France*

1.2.1. **Les textes et les acteurs**

[867] La reconnaissance institutionnelle de l'éducation thérapeutique dans le système de santé français a été longue. Le tableau ci-dessous résume cette longue « marche » au travers de textes ou d'expériences qui progressivement l'ont reconnue.

Principales « balises » des prises de position ou des textes affirmant en France l'intérêt de l'éducation thérapeutique

- Février 1999, publication du *Manuel d'accréditation des établissements de santé par l'ANAES* qui prévoit que le patient bénéficie des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins.
- Circulaire 99-264 DGS/DGOS du 4 mai 1999 99-264 relative à l'organisation des soins pour le diabète non insulino dépendant, recommandant la mise en place dans les hôpitaux de programmes d'éducation susceptibles de renforcer les actions des diabétologues (diététiciens, psychologues, travailleur social) afin d'accroître les connaissances du malade et la prise de conscience de son état de santé. Ces programmes peuvent ouverts à des personnes suivies par la médecine de ville.
- 2000, conférence nationale de santé qui souligne l'intérêt de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la santé. Le souhait de voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient et la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé est mentionnée (proposition n° 8).
- 2001, plan national pour l'éducation pour la santé qui consacre une partie de ses orientations à l'éducation thérapeutique et se prolonge par une circulaire ministérielle préconisant des schémas régionaux de prévention en santé (SRPAS).
- 2001-2005, programmes d'action de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 (2001), de l'asthme (2002-2005), des maladies cardio-vasculaires (2002-2005).
- Loi du 4 mars 2002 qui affirme le droit de toute personne d'être reconnue comme un acteur partenaire de sa santé avec les professionnels et fait de l'éducation thérapeutique un acte de prévention.
- Circulaire DHOS/DGS du 12 avril 2002 relative à l'ET au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires.
- Avril 2007, plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques qui énonce quatre objectifs pour l'ET : aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la pratique médicale vers la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.
- Juin 2007, guides méthodologiques de la HAS qui présentent les éléments fondamentaux de structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.
- 21 juillet 2009, loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires qui consacre son article 83 à l'ETP, ouvrant un nouveau livre VI dans le code de la santé publique et précisant le cadre d'autorisation de programmes d'éducation thérapeutique qu'ils soit dispensés en ville ou à l'hôpital: deux décrets et deux arrêtés du 2 aout 2002 sont venus préciser les dispositions législatives.

[868] Cette chronologie appelle plusieurs remarques.

[869] C'est à l'hôpital que l'ET est d'abord reconnue et financée (*Cf. infra*), la présence d'équipes pluridisciplinaires offrant un terrain favorable au déploiement de la prestation. En ambulatoire, ce sont les réseaux, les centres de santé ou les centres d'examens des régimes d'assurance maladie (régime général notamment), plus récemment les maisons ou les pôles de santé pluri-professionnels, structures favorisant la coopération de différentes professions de santé (*Cf. Annexe 10*) qui la mettent en œuvre grâce à l'intérêt et au soutien financier des régimes de sécurité sociale.

[870] Le diabète de type 2 fait partie des pathologies « pilotes » pour la mise en place de programmes expérimentaux à l'hôpital, le diabète de type 1 ayant ouvert la voie depuis longtemps.. Le champ d'application de l'éducation thérapeutique s'étend désormais à toutes les pathologies chroniques même si le diabète en constitue le socle le plus ancien.

[871] La loi du 20 juillet 2009, qui donne un cadre légal à l'ET après 10 ans d'« incitations » :

- situe l'ET dans l'acte soignant en la « confiant » à la responsabilité explicite d'un professionnel de santé (médecin, pharmacien, sage femme), même si elle peut être mise en œuvre par d'autres professionnels cités au titres I à VIII du livre 3 –quatrième partie du CSP (infirmiers, diététiciens, podologues..) ;
- clarifie les concepts³¹³, tout en rigidifiant les dispositifs dans un objectif de meilleure approche d'un concept somme toute « multiforme » et en réponse aux critiques répétées d'hétérogénéité de l'« offre » disponible. Elle inscrit l'ET dans le format de programmes validés, conduits par des médecins avec le soutien d'autres professionnels de santé (au moins deux) et conformes à un cahier des charges³¹⁴. Elle s'écarte ainsi d'une conception plus souple développée par le Haut conseil en santé publique³¹⁵. Pour cette instance, « une activité d'éducation thérapeutique peut se pratiquer de façon plus ou moins formalisée sur le territoire : à côté des programmes qui évoquent un processus limité dans le temps, dont le contenu et le déroulement sont précisés à l'avance, il existe une éducation thérapeutique intégrée à la pratique des professionnels de premier recours, en particulier à celle du médecin traitant » ;
- précise le pilotage de la prestation. Ce sont les agences régionales d'hospitalisation (ARS) qui autorisent et pilotent les programmes d'ET qui doivent être évalués par la Haute autorité de santé (HAS). La procédure d'autorisation des ARS pour 4 ans, précisée par le décret du 2 aout 2010, donne lieu à un soutien méthodologique de la HAS³¹⁶, essentiellement axé sur le processus et les moyens des programmes (responsabilité médicale, formation des professionnels intervenants, description des procédures d'admission des patients, description du programme, format des programmes, modalités de consentement du patient, charte de déontologie, modalités d'évaluation etc..). La courte fenêtre d'autorisation donnée aux ARS (1^{er} octobre 2010- mars 2011) a accentué le caractère formaliste des procédures³¹⁷ ;
- ne lie pas l'autorisation à un financement (*Cf. infra*) ;
- distingue l'ET, l'accompagnement du patient et les programmes d'apprentissage, susceptibles d'être développés par l'industrie et soumis à une autorisation de l'AFSSAPS.

³¹³ Les articles fondateurs L1161 et suivants du CSP distinguent l'éducation thérapeutique, l'accompagnement du patient et l'apprentissage.

³¹⁴ Arrêté du 2 aout 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation.

³¹⁵ L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours- HCSP- Novembre 2009.

³¹⁶ Guide méthodologique-Aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'Agence régionale de santé- HAS- 8 novembre 2010.

³¹⁷ Les programmes refusés représentent au total 23,1 % des dossiers instruits mais 37 % dans le NORD, 42 % en Franche-Comté et en PACA.

1.2.2. Le tâtonnement des financements

[872] Le financement de l'éducation thérapeutique demeure hétérogène comme en témoigne le tableau suivant, élaboré par la mission

Nature et modes de financement de l'éducation thérapeutique					
Nature des « effecteurs »*	Nature du financement	Mode de financement	Textes	Montant estimé	Commentaires
Hôpital					
*Hospitalisation (conventionnelle, semaine, jour) publique ou privée	GHS			NC. ET comprise dans les GHS	
* Ambulatoire	MIGAC "actions de prévention et d'éducation thérapeutique"	dotation globale (forfait implicite à 250 € patient)	Décret 8 avril 2005 MIGAC; Circulaire 2006-376 du 31 août 2006 dite "frontière"	67,5 millions € environ (2010)	Aucune certitude sur l'affectation de cette somme
SSR	dotation globale				
HAD	GHS			NC. ET comprise dans les GHS	
Médecine de ville					
* Modèle ASALEE (action de santé libérale en équipe)	FIQCS national	Dotation globale pour financement d'infirmiers dans les cabinets libéraux		880 119 € en 2010	Autorisation 2006. Les infirmiers pratiquent d'autres actes que l'ET (dépistage).
*Maison pluri-professionnelle (MSP)	ENMR (loi de financement de la sécurité sociale)	Forfait à la séance +prise en charge de la coordination	article 44 de la loi de financement pour la sécurité sociale en 2008	4,4 M €(objectif)	Environ 60 sites retenus pour ENMR 2 (éducation thérapeutique) : MSP, pôles, centres de santé
Réseaux	FIQCS régionalisé ARS (auparavant dotation Nationale de Développement des Réseaux (DNDR) et Fonds d'aide à la Qualité des soins de Ville (FAQSV)).	Dotation globale		164,4 M € dont 45,4 pour les réseaux diabète NC. Les réseaux sont financés globalement pour un ensemble de missions, coordination, formation de professionnels etc..	Certains régimes de sécurité sociale (MSA avec le programme d'Et concernant les maladies cardio vasculaire en 2004-2005 ou le RSI-RSI- diabète, en 2010) s'appuient pour la mise en place de leur programme sur les réseaux.
Centres de santé (collectivités locales, régimes-mines, mutuelles...)	Régimes ou forfait dans le cadre des ENMR	Selon le statut des centres, dotation globale ou forfait ENMR ou FNPEIS		NC	
Divers (maisons du diabète...avec statut associatif)	Selon les situations, mutuelles, collectivités locales, CPAM-FNPEIS local, FIQCS	Dotation globale		NC	
Centres d'examen de santé CPAM		dotation globale fonds de prévention		NC	

[873] Ce tableau appelle trois commentaires.

- En ambulatoire, comme à l'hôpital, l'ensemble des programmes d'ET, lorsqu'ils se déclarent comme tels, doivent être approuvés par l'ARS, qu'ils bénéficient ou non d'un financement de sa part. Dans le cas particulier de l'expérience ASALEE (Cf. Annexe 10), l'éducation thérapeutique est intégrée à la démarche soignante par le biais de l'intervention d'une infirmière présente aux cabinets des médecins.
- Le financement de l'ET à l'hôpital s'opère, pour la plupart des programmes, par le biais de la T2A (groupes homogènes de séjours-GHS). Cependant lorsque l'ET est dispensée en ambulatoire, il intervient par l'intermédiaire d'une dotation globale de missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation (MIGAC), selon des principes posés par la circulaire dite frontière de la DGOS de 2006³¹⁸.
- Les financements en ambulatoire sont encore plus marqués par l'hétérogénéité de leur origine et de leur montant.
 - Des dotations globales financent l'ET dispensée dans certains centres d'examen de santé des régimes d'assurance maladie (régime général notamment), les maisons du diabète ou les centres de santé dont l'origine peut être les collectivités locales, les mutuelles ou l'assurance maladie (fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires- FNPEIS).
 - Dans les réseaux, l'ET est également couverte par un financement global du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS), attribué par les ARS, la dotation globale prenant en charge par ailleurs d'autres missions de ces structures : formation des professionnels, coordination autour des patients, accompagnement des familles (projet d'accueil individualisé pour enfants diabétiques scolarisés par exemple) ou campagnes de dépistage etc. Cependant, lorsque l'ET fait partie du programme de prévention d'un régime de sécurité sociale (régime social des indépendants-RSI par exemple) et que le FIQCS local n'a pas été en mesure de financer la prestation, les fonds de prévention des caisses peuvent intervenir exceptionnellement (mutualité sociale agricole -MSA, RSI dans certaines régions).
 - Les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP) et centres de santé peuvent développer depuis 2010 et jusqu'en 2013³¹⁹ (Cf. Annexe 10) des programmes ciblés d'éducation thérapeutique sur des pathologies chroniques (notamment mais pas exclusivement diabète de types 1 et 2, asthme et broncho-pneumopathie chronique obstructive -BPCO-, insuffisance cardiaque et/ou HTA et obésité), financés dans le cadre des expérimentations de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé (ENMR-module 2-Education thérapeutique).

³¹⁸ Circulaire DHOS/F1/MTAA n° 2006-376 du 31 août 2006 relative aux conditions de facturation d'un GHS pour les prises en charge hospitalières en zone de surveillance de très courte durée ainsi que pour les prises en charge de moins d'une journée.

³¹⁹ Initialement les expérimentations étaient prévues jusqu'en 2012 : la loi de financement de la sécurité sociale les a prolongées jusqu'en 2013.

1.3. *L'éducation thérapeutique des diabétiques, majoritairement développée à l'hôpital*

1.3.1. Une place déterminante dans les programmes approuvés

[874] L'ET des patients présentant un diabète de type 1 ou 2 occupe une place importante dans les 2659 programmes autorisés en 2010 et 2011³²⁰ par les ARS³²¹, soit 30 % en moyenne, près de 40 % dans le Nord-Pas-de-Calais (forte prévalence du diabète) et davantage encore en Basse Normandie. Tant les réseaux diabète que les services hospitaliers intervenant en diabétologie (CHU ou CH) sont souvent à l'origine d'autres programmes d'ET sur des pathologies connexes dont les déterminants sont en partie semblables (alimentation, activité physique).

Tableau 63 : Programmes d'éducation thérapeutique autorisés par les ARS

ARS	Nombre de dossiers instruits	Nombre de programmes autorisés (dont avec réserves)	Nombre de programmes autorisés Diabète	Ratio nombre de programmes autorisés diabète/ nombre de programmes autorisés
Alsace	74	71	23	32,4 %
Aquitaine	173	135	39	28,9 %
Auvergne	51	23	6	26,1 %
Basse-Normandie	101	67	27	40,3 %
Bourgogne	71	64	23	35,9 %
Bretagne	227	199	39	19,6 %
Centre	136	113	43	38,1 %
Champagne-Ardenne	83	73	26	35,6 %
Corse	17	7	2	28,6 %
Franche-Comté	89	83	20	24,1 %
Guadeloupe		0		
Guyane	8	7	2	28,6 %
Haute-Normandie	82	63	12	19 %
Ile-de-France	688	612	167	27,3 %
Océan Indien	52	43	11	25,6 %
Languedoc	74	60	18	30 %
Limousin	84	58	20	34,5 %
Lorraine	117	98	22	22,4 %
Martinique	2	2	1	50 %
Midi-Pyrénées	221	129	41	31,8 %
Nord-Pas-de-Calais	237	152	58	38,2 %
Pays de la Loire	131	126	37	29,4 %
Picardie	89	45	13	28,9 %
Poitou-Charentes	80	59	18	30,5 %
PACA	259	148	53	35,8 %
Rhône-Alpes	281	222	66	29,7 %
TOTAL	3427	2659	787	29,6 %

Source : DGS- Janvier 2012

³²⁰ Le taux d'autorisation des programmes d'ET soumis aux ARS est de 77,6 %.

³²¹ Une application internet « Oscars » (observation et suivi cartographique des actions régionales en santé), développée par le comité régional d'information pour la santé de la région PACA et financée par la DGS et l'ARS PACA permet d'accéder par territoires aux actions d'éducation thérapeutique, autorisées par les ARS : les informations ne concernent actuellement que 6 régions.

1.3.2. Des acteurs majoritairement hospitaliers avec une grande diversité en ambulatoire

- L'hôpital

[875] Sans qu'il soit possible de croiser les programmes d'ET par pathologies et structures porteuses, on se référera au tableau ci-dessous pour constater que près des 2/3 des programmes sont mis en place à l'hôpital. Il n'est pas illogique que les programmes autorisés relatifs au diabète répondent pour les grandes lignes (hors psychiatrie, long séjour, HAD) à une structure de répartition semblable. Ainsi dans le Nord-Pas-de-Calais, 31 % des programmes autorisés et relatifs au diabète sont dispensés par d'autres structures que les structures sanitaires, en Seine Saint Denis 25 %, à Paris 15 % seulement. En région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) sur 52 programmes diabète autorisés, 10, soit 19 % sont dispensés par les réseaux, maisons du diabète, pôles de santé etc..

Tableau 64 : Répartition des programmes d'éducation thérapeutique autorisés par les ARS selon l'origine du promoteur

Promoteurs	Dossiers autorisés	Pourcentage
Court séjour	1786	67,3 %
Hospitalisation à domicile	14	0,5 %
Psychiatrie	58	2,2 %
Centre de soins de suite et de réadaptation	298	11,2 %
Long séjour	6	0,2 %
Réseaux de santé	201	7,6 %
Maisons, pôles de santé pluridisciplinaires, centres de santé et cabinets de ville	95	3,6 %
Assurance maladie (tout régimes)	47	1,8 %
Organismes complémentaires	12	0,5 %
Associations de malades	23	0,9 %
Autres	113	4,3 %
Total	2653	100 %

Source : DGS- Janvier- 2012

[876] L'ET à l'hôpital public peut recouvrir non seulement des programmes relatifs à la pathologie prise en charge par un service mais aussi ceux des unités transversales d'éducation des patients (UTEP)³²², mutualisant les méthodes et les outils de l'ET entre plusieurs services. C'est ainsi le cas au CHU de Besançon où l'UTEP (2,5 ETP) a été créée en 2006.

[877] Certains hôpitaux privés sont également des acteurs de l'éducation thérapeutique et bénéficient de financement MIGAC : en Ile de France, l'hôpital du Vert Galant offre des prestations de ce type dans son service de médecine/diabétologie de même en Franche-Comté (Cliniques St Vincent et St Pierre).

³²² En 2007, selon une enquête des URCAM, il existait 24 UTEP dans 7 régions- In « Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises » – Santé publique- Juillet-aout 2007.

- **Les centres de soins de suite et de réadaptation (SSR)**

[878] Dans le domaine du diabète, les services de moyen séjour dispensateurs d'éducation thérapeutique sont essentiellement les 9 colonies de vacances de l'association « Aide aux jeunes diabétiques » qui offrent des séjours d'éducation dans le cadre de colonies de vacances (environ 1000 enfants diabétiques de type 1 par an) : les centres peuvent également accueillir les parents lorsque les séjours concernent des enfants de moins de 6 ans.

- **En ambulatoire, centres d'examen de santé, centres de santé, maisons du diabète et MSP**

[879] Une place particulière doit être faite aux programmes développés par les 42 centres d'examen de santé (CES) des CPAM. Le développement de l'ET, inscrit dans la COG Etat-CNAMTS (2011-2013), y a fait l'objet d'une première expérimentation sur le thème du diabète à partir de 2008, élargie en 2010 à 19 d'entre eux : les programmes construits sur la base d'un protocole national font intervenir des personnels de santé (médecin et deux autres personnels- diététicien ou infirmier), formés par le centre d'appui et de formation des examens de santé (CETAF³²³). Ils sont tous autorisés par l'ARS de Rhône-Alpes. Centrés aujourd'hui sur le diabète, ils doivent être étendus en 2012 à tous les centres d'exams du régime et à d'autres pathologies (asthme, broncho-pneumopathie chronique obstructive –BPCO-, pathologies cardiovasculaires).

[880] Le régime des mines, disposant d'un large réseau de centres de santé dans le Nord (120) a déployé dès 2007 un programme d'ET concernant le diabète et l'insuffisance rénale qui a eu peu de succès. Il a repris le sujet en 2010 avec un programme Opéra visant spécifiquement les patients diabétiques, concernant 5 centres de santé et 43 professionnels pour lequel il a obtenu l'accord de l'ARS et un financement du FNPEIS. L'évaluation doit intervenir dans les prochains mois. D'autres centres de santé municipaux (Aubervilliers par exemple) sont également partie prenante aux programmes d'ET.

[881] Les 20 maisons du diabète françaises, structures associatives, peuvent offrir ou non des programmes d'ET. C'est le cas de la maison du diabète de Paris. Il en est de même de celle de Marcq en Baroeul ou de celle de Toulon, dont le programme d'ET pour adultes diabétiques a été approuvé et financé par l'ARS sur le FNPEIS.

[882] Les 66 réseaux Diabète, créés à l'origine pour coordonner les parcours de soins des patients diabétiques (hôpital-ville ; professionnels de la ville) et former les professionnels de santé ont pour la plupart développé des programmes d'ET approuvés aujourd'hui par les ARS : dans les 4 régions visitées, ils contribuent à l'offre ambulatoire.

[883] Une cinquantaine de MSP (18), de pôles de santé (11) et de centres de santé (20), sur 148 structures retenues pour l'ENMR, démarrent en 2011, dans le cadre de la deuxième vague d'expériences (ENMR2), des programmes d'ET dont le diabète fait partie (Cf. Annexe 10).

[884] Enfin, pour la médecine ambulatoire, l'union régionale des professionnels de santé (URPS) des médecins libéraux du Nord-Pas-de-Calais est promoteur d'un programme d'éducation pour les diabétiques mais semble être un cas très particulier qui n'a pas été rencontré dans les 3 autres régions visitées par la mission.

³²³ Le CETAF est une association créée en 1994 à l'initiative de la CNAMTS pour accompagner dans leurs missions les centres d'examen de santé du régime général.

2. DES INTERROGATIONS SUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS DIABETIQUES

[885] L'ET des patients diabétiques dispose, par rapport à d'autres pathologies, d'une avance « expérimentale ». Pour autant, l'observation de son déploiement n'est pas sans poser questions.

2.1. *Une offre quantitativement limitée et qualitativement encore hétérogène*

2.1.1. **Une offre quantitativement limitée, notamment en ville**

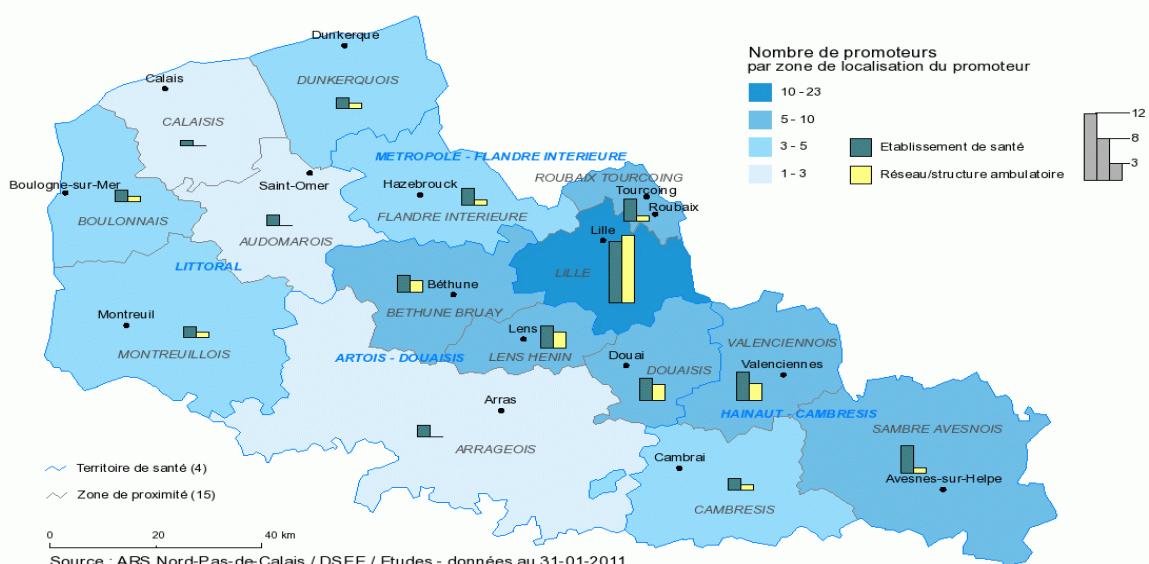
[886] Le premier constat est que l'offre d'ET reste encore très limitée pour les patients, notamment dans le domaine ambulatoire.

[887] L'autorisation par les ARS des programmes d'ET, dont on a pu critiquer, compte tenu des délais très courts d'autorisation, le caractère trop exclusivement procédural, a cependant eu la vertu de mettre à jour l'ensemble de l'offre disponible, d'obliger les promoteurs à structurer leurs actions, notamment à l'hôpital, et de réfléchir aux critères d'évaluation.

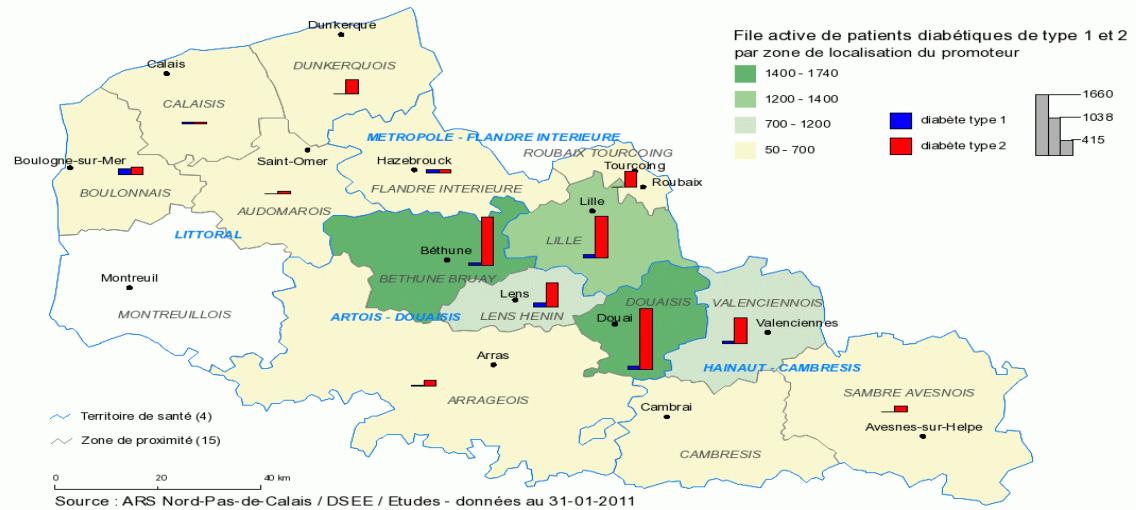
[888] Le travail de recensement permet aujourd'hui, en outre, à certaines ARS de réfléchir à une territorialisation de l'offre d'ET dont les objectifs sont inscrits dans les schémas d'organisation des soins (ARS du Nord-Pas-de-Calais) ou de prévention (ARS PACA), traduisant ainsi le statut "frontière" de l'ET entre le soin et la prévention.

[889] Les tableaux réalisés par l'ARS du Nord- Pas-de- Calais témoignent sur une même région des disparités de l'offre d'ET entre les territoires et de son accessibilité ambulatoire et hospitalière.

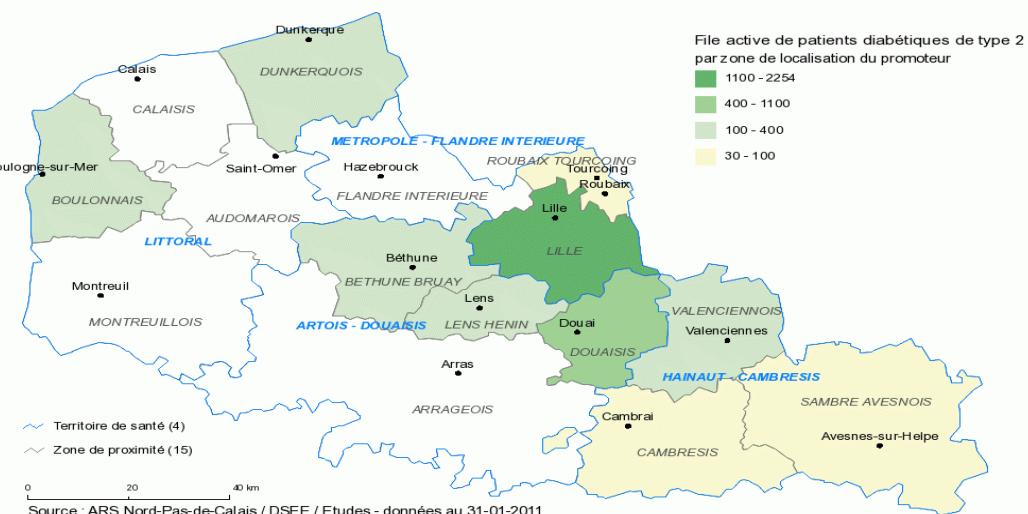
Localisation des promoteurs de programmes d'Education Thérapeutique du Patient - Le Diabète



File active des patients diabétiques bénéficiant d'un programme d'éducation thérapeutique dans le secteur hospitalier



File active des patients diabétiques bénéficiant d'un programme d'éducation thérapeutique dans le secteur ambulatoire



Source : Source : ARS Nord pas de Calais. Schéma d'organisation des soins-Annexe Et du patient.

2.1.2. Au niveau des contenus, une assez grande hétérogénéité malgré un « formatage » progressif des programmes

[890] Les programmes interviennent de façon structurée et de façon ponctuelle. L'obligation d'une autorisation des programmes prévue par la loi a conduit les promoteurs à formaliser leur offre mais c'est surtout au niveau de la précision des processus et des moyens que cette formalisation est intervenue.

[891] Ces programmes suivent aujourd’hui en général l’organisation en 4 étapes, développée par le guide méthodologique publié par la HAS en 2007³²⁴ : bilan diagnostic personnalisé (médecin infirmier ou diététicien) qui permet de fixer les objectifs du patient ; proposition d’ateliers (de 3 à 6 voir plus notamment en ce qui concerne les ateliers d’éducation physique dans les réseaux) qui traitent de la connaissance de maladie, de son traitement, de ses complications, de l’équilibre alimentaire, de l’activité physique ; bilan des compétences acquises et parfois bilan de suivi à échéance plus ou moins rapprochée.

[892] Cette formalisation peut recouvrir une assez grande hétérogénéité sur le fond, ainsi que le remarquait déjà l’HAS en 2007³²⁵. Certaines séquences peuvent être effectuées en individuel, d’autres en ateliers collectifs (5 à 10 patients). Certains hôpitaux proposent des suivis individuels par des psychologues notamment lorsqu’il s’agit de diabète gestationnel. Les réseaux développent plutôt une ET à la carte, les patients étant autorisés à s’y rendre autant de fois qu’ils le souhaitent tandis que les CES du régime général proposent un programme en 5 ateliers, qui précèdent un bilan et un entretien de suivi à 6 mois. Ce « format » correspond aux programmes d’ET remboursés dans le cadre des ENMR dans lesquels les patients ne peuvent être inscrits qu’une fois dans l’année.

[893] A signaler que l’éducation thérapeutique intégrée aux cabinets ASALEE n’est pas formalisée par un programme mais s’opère par une gestion « thérapeutique » du patient tout au long de son parcours de soin.

2.2. *Combien de patients diabétiques bénéficiaires d’éducation thérapeutique et lesquels ?*

2.2.1. **Un nombre de bénéficiaires limité, notamment en ville**

[894] La limitation de l’offre conduit à s’interroger sur le nombre de personnes diabétiques bénéficiaires d’une ET, sachant que plus de 200 000 nouveaux patients sont détectés chaque année au titre de l’ALD 8.

[895] Sur la base de l’interrogation d’un échantillon, constitué à partir d’ENTRED³²⁶, 80 % des patients interrogés se disent bien informés sur leur maladie, et en particulier par leur médecin, 36 % des diabètes de type 1 et 17 % des diabètes de type 2 ont « reçu un complément éducatif en plus de la prise en charge habituelle, parfois par des entretiens individuels approfondis, rarement des séances collectives ». 13 % des diabètes de type 1 et 3 % des diabètes de type 2 déclarent avoir bénéficié de séances collectives. 45 % des diabètes de type 1 et 33 % des diabètes de type 2 souhaiteraient bénéficier d’un complément éducatif, principalement individuel. Les médecins généralistes sont donc la principale source d’éducation et les programmes d’ET peu diffusés.

[896] C’est ce que confirme une analyse des données disponibles concernant les programmes d’ET.

³²⁴ Structuration d’un programme d’éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques HAS-INPES- 2007

³²⁵ L’éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques- Analyse économique et organisationnelle. Rapport d’orientation.2007.

³²⁶ Besoins d’information et d’éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, Etude Enter-BEH 10 novembre 2009.

[897] Au terme d'une enquête menée par la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) dans les hôpitaux en 2006³²⁷, les files actives de 179 établissement de santé déclarant des programmes d'ET relatives au diabète comprenaient en médiane 258 patients avec des extrêmes entre 20 et 3000.

[898] En 2010, les files actives des réseaux diabète sont en moyenne de 471, mais tous les patients pris en charge dans les réseaux ne sont pas inclus dans les programmes. En effet, les données d'activité de ces réseaux ne distinguent pasce qui ressort spécifiquement de l'activité d'ET, de l'activité de prévention ou encore de coordination de la structure. Chaque réseau a des règles de comptabilisation différente, le format standardisé des rapports d'activité n'exigeant pas cet indicateur. Ainsi en région Nord-Pas-de-Calais, le réseau PREVART comptabilise 1890 patients en 2010 : 640 auraient bénéficié d'une ET ou d'un plan personnalisé de soin (PPS) ou d'action de prévention des complications. En région PACA, le réseau DIABAIX compte une file active de 2 138 patients dont la moitié bénéficient d'un projet personnalisé de santé (PPS) formalisé en 2010, ce qui n'est pas synonyme d'ET. Le réseau DIANEFRA en activité sur 3 départements de la région parisienne réunit médecins, pharmaciens, infirmiers et diététiciens et revendique 216 ateliers d'éducation diététique en 2009 avec 1385 patients. Le centre de santé d'Aubervilliers a pris en charge 55 nouveaux patients en 2009 et 60 sont susceptibles de l'être en 2010.

[899] Au total, si l'on peut affirmer que le nombre de patients diabétiques bénéficiant d'un programme d'ET est limité, il n'est guère possible aujourd'hui d'établir un bilan consolidé de ce nombre en raison de l'hétérogénéité de la conception des files actives selon les effecteurs de la prestation (patients ayant eu un contact dans l'année avec la structure, patients entrant ayant bénéficié d'une séance, de plusieurs séances...) ainsi que de l'absence de données précises sur les patients des réseaux ayant bénéficié d'ET spécifiquement par rapport aux autres prestations.

2.2.2. L'absence de ciblage des bénéficiaires

[900] En tout état de cause, dans un contexte de ressources rares, l'ET devrait s'adresser à ceux des patients qui sont le plus loin du soin et qui en ont le plus besoin. Se pose alors la question du « ciblage » des patients bénéficiaires. C'est le cas, entre autres, des populations vulnérables dont la santé n'est pas la première des préoccupations et qui, exposées particulièrement aux complications du diabète, devraient faire l'objet d'une attention et d'un effort particuliers.

[901] Deux constats peuvent être faits à ce sujet.

[902] Tout d'abord, il n'existe pas de volonté affirmée dans la plupart des programmes de se concentrer sur les populations les plus défavorisées, même si certains réseaux font remplir par leurs patients le score EPICES³²⁸ qui permet de déterminer leur niveau de vulnérabilité sociale.

³²⁷ Circulaire DHOS/E2/2007/216 du 14 mai 2007 relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

³²⁸ Le score EPICES (évaluation de la précarité et des inégalités de santé pour les centres d'examen de santé) est un score individuel de vulnérabilité sociale, établi par un questionnaire élaboré par le CETAF et l'école nationale de santé publique de Nancy. Une exploitation de ces scores est en cours actuellement par le réseau DIABAIX d'où il ressortirait que 44 % des patients seraient en situation de précarité dont 43 % en grande précarité. La doctrine la plus communément affirmée est que l'ET doit bénéficier à tous les patients et que le volontariat est le premier des critères.

[903] Les expériences visant à promouvoir des modalités d'approche et d'admission spécifiques de populations particulières (défavorisées ou avec des spécificités culturelles) sont peu nombreuses de même que la mutualisation et le transfert de ces pratiques. Ainsi que le soulignent Jérôme Foucaud, Maryvette Balcou-Debussche, Jacques A.Bury³²⁹, « les études dans lesquelles les pratiques d'ET concernent des publics fragilisées socialement et économiquement sont encore trop rares, même si des efforts ont été consentis de ce point de vue. Chacun sait combien il est difficile de développer l'éducation thérapeutique quand les malades n'ont pas connu les mêmes types de socialisation que les professionnels de santé : L'éducation est bien plus complexe lorsque malades et soignants n'investissent pas le discours de la même façon et ne mettent pas le même sens sur les mots. ».

[904] De notables exceptions doivent être signalées. Les programmes d'ET des CES du régime général sont particulièrement tournés vers les populations défavorisées : l'un des obstacles identifiés au suivi des séances d'ET proposées a été, pour 41 % des patients invités mais non inclus (plus d'une centaine), les difficultés de communication en langue française. Quoiqu'il en soit, 54,9 % des 988 patients bénéficiaires de l'ET des CES depuis l'origine des programmes sont en situation de vulnérabilité sociale. Le CES de la CPAM de Bobigny s'attache particulièrement à développer des ateliers notamment diététiques, en résonnance avec les pratiques de certaines populations avec des spécificités culturelles (tamouls, Maghreb...) et fait précéder les ateliers proposés d'une séance d'information sur leurs modalités. Dans le même ordre d'idée, le réseau DIANEFRA en Seine St Denis propose des ateliers ethno-diététiques.

[905] Constatant l'insuffisance de ciblage des programmes d'ET notamment dans les réseaux, la CNAMTS a souhaité développer en 2010 une expérimentation spécifique appelée SUDD - Suivi des Diabétiques en Difficultés - visant à proposer un suivi personnalisé et de proximité par des infirmiers à des patients diabétiques de types 2 ayant un parcours de soins complexe ou marqué par la précarité : l'action est effectuée par des infirmiers libéraux agissant dans le cadre de 10 réseaux de santé. Son évaluation finale est en cours. Les premiers résultats de l'observation montre que sur les 347 malades ayant eu une consultation infirmière, 82 % des patients ont au moins une barrière identifiée à l'atteinte des objectifs de prise en charge. Ces obstacles sont pour 67,4 % des patients liés à la précarité ou aux croyances de santé, 62,2 %, à l'isolement ou à l'âge, 40,7 % à une addiction à l'alcool.

[906] D'autre part, la plupart des structures prestataires ambulatoires de programmes ne met aucun critère de « ciblage » bio médical « explicite » pour les patients admis : on ignore ainsi si les patients sont au début de leur maladie, à un stade pour lequel l'« encouragement » est nécessaire ou encore si l'ET intervient après une complication ou une dégradation des paramètres biologiques (ce que l'HAS appelle « offre de suivi approfondi »).

[907] Les modes d'admission en ville diffèrent selon les structures et diverses filières d'admission peuvent se conjuguer dans certains réseaux : démarche volontaire des patients sans filtrage d'un professionnel de santé dans certains réseaux ; adressage par un professionnel de santé sur des critères qui lui sont propres; sollicitation par l'équipe hospitalière, le CES ou le régime d'assurance maladie avec l'accord du médecin traitant sur des critères assez large (exclusion des personnes très âgées, de certaines poly-pathologies...). Au total, « on ne sait pas si les actions d'éducation thérapeutique touchent des patients qui se forment et/ou complètent leur dynamique de formation ou à l'inverse si l'on réussit à toucher les patients qui en ont le plus besoin »³³⁰ ou qui sont le plus à risque de déséquilibre. La doctrine de l'ET pour tous n'est pas dépourvue d'une certaine contradiction avec ce constat qui pointe une "auto-sélection" : les patients « volontaristes », déjà engagés dans la gestion de leur maladie, pourraient utiliser les programmes davantage que les autres.

³²⁹ Enseignements et questionnements fondés sur les travaux en éducation thérapeutique du patient- Jérôme Foucaud, Maryvette Balcou-Debussche, Jacques A.Bury- *in* « L'éducation thérapeutique du patient »- INPES 2010.

³³⁰ Enseignements et questionnements fondés sur les travaux en éducation thérapeutique du patient- Jérôme Foucaud, Maryvette Balcou-Debussche, Jacques A.Bury- *in* L'éducation thérapeutique du patient »- INPES 2010.

[908] Paradoxalement, les modalités très « souples » d'admission à l'ET, fondées sur le volontariat des patients, ne semblent pas poser de problèmes d'accessibilité ou de files d'attente : le sujet est plutôt inverse, en raison du taux de désistement important des personnes sollicitées. Diverses raisons peuvent être avancées : problèmes de disponibilité en raison de l'inadaptation des horaires proposés qui priviliege ainsi les retraités ou les inactifs : accessibilité ; absence de motivation en raison d'une mauvaise perception de l'intérêt de la démarche ; déni de la maladie.

[909] Ainsi, le RSI s'est engagé en 2009 dans une démarche de promotion de l'ET auprès de ses adhérents diabétiques (46 066 DT2 invités au 31/07/2011), testée puis généralisée en 2010.

Tableau 65 : L'expérience RSI Diabète

Objectifs du programme : pour les assurés du régime des indépendants, promouvoir la prévention des complications du diabète en offrant une prise en charge d'une consultation de podologie et d'une session d'ET par conventionnement avec les réseaux de santé.

Processus de déploiement de la campagne

- 1- Information par courrier des médecins et des institutions, associations, organismes conventionnés par les caisses régionales RSI.

- 2- Invitation à une consultation chez le médecin traitant des patients sélectionnés par le système d'information (traitements antidiabétiques) 15 jours après, avec envoi d'une brochure d'information, d'une fiche d'inscription patient et d'un bon de prise en charge de la consultation avec le médecin traitant prise en charge à 100 % rémunérée 1,5 C=33 € pour le médecin.

- 3- Consultation médecin

Patient et médecin décident conjointement de inscription au programme et cosignent la fiche d'inscription envoyée au RSI : celle-ci comporte le choix de :

- consultations de podologie (grade 1, les grades 2 et 3 étant déjà pris en charge) remboursées à 100 % =27 €;

- d'un programme d'ET: indemnisation 200 € pour le diagnostic éducatif, 3 à 4 séances d'éducation thérapeutique et l'évaluation individuelle ; 250 € pour le diagnostic éducatif, 5 à 6 séances d'ET et l'évaluation individuelle. Une indemnisation de 100 € est prévue pour les opérateurs en cas d'abandon du programme par le patient avant la troisième séance d'éducation thérapeutique. Un forfait de 1 000 € peut être accordé pour la structuration initiale du projet : frais pédagogiques, frais de communication et éventuellement frais de déplacement.

- Relance deux mois après pour patients n'ayant pas utilisé leur bon de prise en charge pour la consultation.

- 4 - Inscription au programme

Les caisses locales RSI sur la base des bons de prise en charge de la consultation et des fiches d'inscription :

- « montent » l'inclusion du patient sur le compte « prévention » de chaque assuré accessible par internet ;

- éditent et envoient au patient des bons de prise en charge pour le podologue et ET si le patient et le médecin ont choisi ces options ;

- envoient aux réseaux effecteurs des listings périodiques sur les patients demandeurs d'ET : les réseaux organisent l'ET, renvoient mensuellement au RSI les informations de suivi des séances quand ET est pratiquée ;

- envoient les bilans à la caisse nationale.

Tableau 66 : Coûts du RSI Diabète en €

Libelle Caisse	Frais de gestion			Charges techniques			Total	
	Frais de gestion liés à l'envoi des courriers d'information (instances représentatives, partenaires, médecins généralistes, ...)	Frais de gestion liés à l'envoi des courriers d'invitation, de relance et d'inclusion	Montant payé aux structures d'ETP	Total frais de gestion	Charges techniques Consultations initiales	Charges techniques Consultations pédicures-podologues		
Total	32 183	60 855	23 008	116 046	225 324	11 364	236 688	352 734

Source : RSI. A noter que les coûts de mobilisation des personnels des caisses qui ont contribué à l'opération n'ont pas été identifiés.

[910] L'évaluation de cette opération, très lourde d'un point de vue logistique, menée par les médecins conseils et leurs équipes, est intervenue fin 2011. Ses résultats sont décevants. Sur 15 122 assurés invités dans la première phase de l'opération, 2 483 patients (16,4 %) ont bénéficié de la consultation, 2 183 patients soit 14,4 % des invités ont adhéré au programme et 1484 seulement ont suivi les ateliers d'ETP (moins de 10 % des invités). Selon l'enquête de satisfaction portant sur 735 patients invités, 83 % des participants aux séances déclarent utiles les séances d'ETP. Les non participations s'expliquent par le manque de temps (28 %), un bénéfice antérieur de l'ETP (15 %), le fait que le lieu de réalisation de l'ETP soit trop éloigné (15 %), la non-compréhension de ce qu'est l'ETP (15 %).

[911] Les difficultés d'adhésion se notent à moindre degré dans l'expérience volontariste des CES du régime général (seules 54 % des personnes sollicitées ont été incluses) ou celle de SUDD qui n'a pu toucher que 53 % de patients prévus à l'origine, notamment en raison de difficultés de communication en langue française.

2.2.3. L'accompagnement des malades par des groupes de pairs ou des relais sociaux

- **Les groupes de pairs**

[912] La loi HPST reconnaît l'accompagnement des patients par des groupes de pairs ou des associations de malades mais le différencie de l'ET dont il ne ressort pas directement. Ceci est d'ailleurs conforme à l'usage international qui distingue ET (« self management éducation »), effectuée par des professionnels de santé et aide à la gestion quotidienne de la maladie, permettant à des non professionnels de soutenir les malades dans leurs efforts. C'est dans ce cadre que peuvent s'inscrire les groupes d'auto support, ou groupes de pairs, et le développement des «patients experts » en Grande Bretagne.

Les patients experts en Grande Bretagne

Mise en place en 2002 par le NHS à titre expérimental pour 4 ans sur le modèle du « Chronic disease self-management course » développé en Californie par l'université de Stanford, l' « expert patient programme » (EPP) a eu comme objectif de développer les capacités d'autogestion des personnes atteintes de maladies chroniques mais aussi de rétablir leur estime de soi, de lutter contre le stress, la dépression et l'isolement.

Il est fondé sur des groupes de parole (8-16 personnes) animés par des patients non professionnels atteints de maladies chroniques qui se réunissent toutes les semaines pendant 6 semaines pour échanger leurs expériences et s'apporter un soutien mutuel. Le programme est ouvert à tous.

Une évaluation du programme³³¹, intervenue en 2006, a étudié ses effets sur les comportements des patients et sur la réduction des coûts sur le système de santé, sur la base d'une étude randomisée (patients volontaires du programme/patients hors programme) après 6 mois de suivi du programme.

Les résultats sont mitigés et pointent :

- la difficulté de recrutement des patients « experts » qui a concerné des personnes déjà motivées et conscientes de la nécessité de mieux gérer leur maladie ;
 - l'hétérogénéité qualitative des sessions, en raison d'absence de formation et de savoir faire des services recruteurs ;
 - l'absence de résultats notables dans les changements de comportements des patients volontaires et dans la réduction des coûts d'utilisation des services de santé ;
- En revanche, des bénéfices psychologiques importants sont constatés pour les participants (rupture de l'isolement ; satisfaction de faire partie d'un groupe).

En conclusion, l'évaluateur souligne cependant l'utilité d'un tel programme en complément des autres actions de soutien aux malades.

Le programme a été développé en 2007 au niveau national par une association créée en 2007 « Expert Patients Programm Community Interest Company » -EPP CIC.

[913] Les décrets d'application concernant l'accompagnement des patients ne sont pas venus compléter la loi.

[914] Dans cette attente, les expériences de soutien des malades par les associations ou les groupes de pairs, qui pourraient faire l'objet d'une action spécifique à l'extérieur des programmes sont rares même si des groupes de parole peuvent être mis en place ici et là : c'est le cas en Franche-Comté à l'initiative du réseau Gentiane. Les associations peuvent être consultées sur les programmes d'ET de certains réseaux ou encore être associées à des appels d'offre des ARS. C'est le cas en PACA où l'AFD d'Aix-pays de Provence a été sollicitée par l'ARS sur un projet de recherche action en 2011 relative à la démarche d'autonomisation des patients diabétiques : analyse des comportements et réduction des inégalités de santé.

[915] Les difficultés sont plurielles :

- faible structuration des associations dont les adhérents sont âgés (l'âge moyen des diabétiques de type 2 est de 65 ans). L'AFD de la région PACA fait ainsi une typologie des malades en fonction de leur investissement dans la maîtrise de leur maladie : les « diabéteux » qui sont dans le déni ; les « diabétiques » qui s'inscrivent dans une « compliance » aux traitements et aux médecins et les « diabétistes » qui se prennent en charge ;
- ressources financières limitées. Seuls 4 patients experts de l'AFD provençale ont pu être formés comme patients experts en 2011.

• **Les relais sociaux**

[916] Le soutien des patients diabétiques dans la gestion de leur maladie et notamment le respect d'une alimentation équilibrée et le développement de l'activité physique a conduit les programmes américains notamment publics (Medicare et Medicaid) à s'allier à des réseaux sociaux pour mobiliser les ressources de l'environnement des patients et prolonger les prises en charge du système de santé, au bénéfice notamment des populations les plus vulnérables.

³³¹ The national evaluation of the pilot phase of the expert patients programme- National primary care research and development centre- Décembre 2006.

[917] En France, des initiatives existent mais elles ne font pas l'objet d'un intérêt clairement explicité des autorités de santé publique, notamment au niveau national.

[918] C'est l'UTEP³³²du service de diabétologie du CHU de Besançon qui a développé un projet pour aider les patients diabétiques et précaires à concilier au mieux les recommandations diététiques adaptées à leur pathologie et à leur situation économique : recensement des structures d'aide alimentaire dans le département ; conseils personnalisés aux patients ; fiches synthétiques (alimentation et petit budget) ; accompagnement pour l'accès en ville aux ressources d'aide alimentaire; promotion de l'outil à l'hôpital³³³.

[919] Le CES de Bobigny a recours à des patients diabétiques experts formés à l'animation de groupe pour sensibiliser les personnes tamoules à l'équilibre alimentaire. Dans la même logique, pour renforcer la légitimité des actions de santé ou éviter la stigmatisation, le réseau « Marseille diabète » a fait appel aux femmes-relais des cités pour mettre en place des ateliers de nutrition.

[920] Dans le domaine de l'activité physique, les relais en ville qui peuvent bénéficier à tous les patients chroniques sont développés. La DRJSICS PACA, le comité régional olympique sportif de Provence Alpes (CROS) et l'ARS PACA, ont signé une convention de partenariat en 2011 destinée à mettre en place une formation qualifiante interdisciplinaire des animateurs sportifs afin de développer la pratique sportive chez des personnes en perte d'autonomie et les personnes atteintes de maladies chroniques. L'équipe de diabétologie de la Pitié Salpêtrière a développé un réseau d'aquagym sur la région.

2.3. Des problèmes d'implantation durable dans le système de soins ambulatoire, notamment pour les patients atteints de diabète de type 2

2.3.1. Les modèles de pratique de l'éducation thérapeutique chez les médecins généralistes

[921] La plupart des patients diabétiques de type 2 sont majoritairement suivis par leur médecin généraliste (87 % selon l'étude ENTRÉD). L'enjeu est donc « l'implication de ces professionnels et autres professionnels de santé » dans l'ET de leurs patients, dont les missions de prévention, de suivi et de coordination ont été renforcées par la loi HPST (L.4130-1 du CSP).

[922] Depuis plus de 10 ans, le développement de l'ET aux interstices de l'hôpital et de la médecine de ville témoigne des difficultés systémiques du système de soins de premier recours à intégrer cette prestation hybride entre le soin et la prévention.

[923] Selon le HCSP³³⁴, l'implication des médecins généralistes dans l'ET peut prendre plusieurs formes :

- « le médecin prescrit l'ET et délègue cette activité à d'autres professionnels », comme par exemple dans l'expérience ASALEE ;
- « le médecin généraliste initie ou réalise le bilan diagnostic partagé puis oriente le patient vers des activités individuelles et collectives » : c'est assez généralement le modèle du fonctionnement des réseaux ou de celui du RSI diabète. Il est à noter que les médecins généralistes adressent majoritairement leurs patients à un tiers qui se charge de l'ET (bilan et ateliers), tandis que 13 % des généralistes déclarent adhérer à un réseau diabète³³⁵ ;

³³² En 2007, selon une enquête des URCAM, il existait 24 UTEP dans 7 régions- In « Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises » – Santé publique- Juillet-aout 2007

³³³ Ce projet a reçu en 2010 le prix Hélioscope de la Fondation de France.

³³⁴ L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours- HCSP- Novembre 2009.

³³⁵ Besoin d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins..Etude ENTRÉD 2007. BEH Novembre 2009.

- « le médecin généraliste aménage des consultations entièrement ou partiellement dédiées à l'éducation thérapeutique » : selon une étude menée en 2009 auprès de 2232 médecins dans le cadre de l'étude ENTRED³³⁶, 5 % des médecins interrogés déclarent assurer pour la majorité des patients diabétiques des consultations dédiées à l'ET. Le résultat est confirmé par une autre étude : 23 % des diabétologues et 5 % des généralistes déclarent pratiquer l'une ET pour la majorité des patients, 53 % des diabétologues et 23 % des généralistes déclarent y avoir recours pour certains patients seulement³³⁷ ;
- « le médecin généraliste anime également des séances collectives d'éducation thérapeutique » : c'est le cas des MSP-ENMR-module 2 et de certains réseaux ;
- le médecin généraliste n'opère pas de distinction entre ses activités de soin et d'éducation dans une « éduc'attitude ».

[924] Selon le HCSP, certains éléments sont favorables à la mise en œuvre d'une ET de proximité : intérêt croissant des professionnels dans un contexte d'augmentation du nombre des maladies chroniques, création de MSP qui constitue un cadre adapté au développement des coopérations pluri-professionnelles, formations à l'échelon loco-régional dans un environnement pluridisciplinaire, attentes des patients à la recherche d'écoute et de meilleure compréhension de leur maladie

[925] Pour les médecins, le principal frein à la démarche éducative tient aux difficultés de l'adhésion de leurs patients aux recommandations concernant l'alimentation et l'activité physique selon l'enquête ENTRED³³⁸. Mais au-delà de ce constat, l'implication du médecin généraliste dans l'ET, sollicité dès 2006 par l'avenant 12 à la convention médicale de 2005, se heurte toujours à des obstacles systémiques, largement décrits par les nombreux rapports déjà cités.

[926] Le problème de la formation d'abord. En faculté de médecine, « il faut dans le meilleur des cas, attendre le troisième cycle de médecine générale pour bénéficier d'une formation initiale dans ce domaine »³³⁹ : actuellement les maquettes des programmes de formation ministérielles, contrairement à celles des infirmières réformées en 2009³⁴⁰ n'intègrent pas ou très peu la maîtrise des savoirs être et des compétences nécessaires à l'ET (par exemple, l'écoute active ou l'entretien motivationnel). La nouvelle maquette du programme national du deuxième cycle des études médicales, en cours d'élaboration dans le cadre du LMD, devrait mettre l'accent sur « le développement des compétences génériques » des médecins (communication avec les patients et les autres professionnels de santé) et la pratique de l'exercice médical dans un cadre pluri-professionnel.

[927] En ce qui concerne les diplômes universitaires (DU), selon une enquête réalisée en 2007 par les URCAM³⁴¹, une région sur trois déclare en avoir mis en place mais il n'existe aucune vision nationale de la formation dispensée dans ce cadre qui relève de l'initiative de chaque université.

³³⁶ Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, Etude Enter-BEH 10 novembre 2009.

³³⁷ C. Fournier, A. Gautier "Démarche éducative : Source d'informations et besoins des personnes diabétiques de type 2, pratiques et attentes des médecins" Présentation symposium ENTRED, Congrès de l'Alfediam Strasbourg, 20 mars 2009.

³³⁸ Fournier.C.,Gautier A. *et al*,« Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude ENTRED, 2007 », BEH, 42-43, 10 novembre 2009.

³³⁹ Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, rédigé par M. Denis JACQUAT, député de la Moselle- 2010.

³⁴⁰ Arrêté du 31 juillet 2009 et annexes relatif au diplôme d'Etat infirmier.

³⁴¹ Le développement de l'éducation thérapeutique du patient au sein des régions françaises- François Baudier, Audrey Prigent, Gilles Leboube, in Santé publique –Juillet aout 2007

[928] Enfin, le développement de l'ET pluri-professionnelle (médecins/infirmiers/diététiciens) en formation continue a été largement promu par les réseaux ou d'autres opérateurs (comité régional d'éducation en santé en PACA), sans que l'on connaisse l'importance des personnes formées : elle semble se déployer aujourd'hui sur la base des textes (arrêté du 2 août 2010) qui obligent les professionnels de santé dispensant l'éducation thérapeutique à acquérir une formation de 40 h dans ce domaine. La mise en application des dispositions de la loi HPST³⁴² sur le développement personnel continu (DPC) devrait permettre de renforcer cette pluridisciplinarité au niveau national mais aussi régional.

[929] Le problème du temps ensuite. En 2007, les médecins généralistes déclaraient travailler entre 52 et 60 heures, consacrant à peu près 16 mn par consultation³⁴³, la nature des patients expliquant la variabilité observée dans les durées de consultations : les consultations des patients ayant une ou deux ALD sont plus longues³⁴⁴. C'est le manque de temps qui serait un des principaux obstacles à la démarche éducative³⁴⁵.

[930] Le sujet de la rémunération intervient en troisième lieu dans les difficultés des médecins généralistes. Selon une étude réalisée par la DREES en 2009 sur un panel de médecins³⁴⁶, les trois quarts des praticiens se déclarent prêts à réaliser eux-mêmes des actions d'ETP dans leur cabinet, avec une formation et une rémunération adaptées. Celle-ci n'est pas prévue à la nomenclature des actes médicaux : la rémunération par le biais de forfaits qui interviennent dans les MSP ou les centres de santé est une voie actuellement explorée par les ENMR. La création des sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires (SISA) par la loi du 2 aout 2011³⁴⁷ a pour objectif de pouvoir rémunérer non seulement les médecins mais aussi les autres professionnels dont les pharmaciens qui interviendront dans les programmes des MSP.

[931] Le quatrième obstacle à la pratique par le médecin de l'ET concerne l'organisation de la médecine de ville. Selon l'enquête de la DREES déjà citée, si une majorité de médecins généralistes interrogés envisageait sous des conditions de rémunération et de formation de coordonner l'ET de leurs patients, elle accepterait aussi de les déléguer à des professionnels non médicaux formés : seuls 20 % des praticiens considéraient que c'était à eux de la mettre en œuvre. L'exercice individuel des médecins et les modalités de la rémunération des professionnels de santé représentent sur ce point des obstacles importants à la pratique d'une ET qui s'inscrirait dans une démarche pluridisciplinaire, impliquant médecins, infirmiers, pharmaciens, podologues ou diététiciens. De ce point de vue, l'expérience ASALEE constitue une initiative unique et originale ; les expériences ENMR dans les MSP, ou pôles de santé en constituent une autre qui ne lui est pas forcément opposée.

³⁴² 6 décrets sont parus (31 décembre 2011, 11 janvier 2012).

³⁴³ Le temps de travail des médecins généralistes-Une synthèse des données disponibles-Philippe Le Fur*, en collaboration avec Yann Bourgueil* et Chantal Cases-Questions d'économie de la santé-Juillet 2009.

³⁴⁴ P. Breuil-Genier, C. Gofette. La durée des séances des médecins généralistes. Etudes et résultats. N°481. Avril 2006

³⁴⁵ Fournier.C.,Gautier A. *et al*,« Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude ENTRED, 2007 », BEH, 42-43, 10 novembre 2009.

³⁴⁶ Éducation thérapeutique des patients et hospitalisation à domicile. Opinions et pratiques des médecins généralistes libéraux dans cinq régions françaises. Etudes et résultats DREES. Février 2011.

³⁴⁷ Loi du 10 aout 2011 modifiant certaines dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

2.3.2. Les problèmes de l'externalisation de l'éducation thérapeutique par rapport à la pratique médicale

[932] Au-delà des obstacles affichés par les médecins généralistes à la pratique de l'ET, et peut-être en raison même des freins identifiés, les praticiens généralistes témoignent d'une ambivalence vis-à-vis de l'ET, notamment lorsqu'elle est pratiquée à l'extérieur de leur cabinet que ce soit à l'hôpital ou dans les réseaux. Dans le cas des expériences des régimes d'assurance maladie (CES du régime général ou RSI diabète), l'accord du médecin traitant subordonne légitimement l'inscription du patient dans les séances d'ET. Certains d'entre eux (7,8 % des médecins sollicités par les CES) ont refusé d'inclure leurs patients pour différents motifs (diabète bien équilibré, patient déjà dans un réseau...) : le refus de remplir des papiers supplémentaires ou de signer le formulaire de consentement ainsi que le coût supposé du programme figurent parmi les causes de refus. Le « risque de captation » de clientèle peut aussi être un frein à l'adhésion des médecins libéraux.

[933] Les difficultés pratiques de cette externalisation (formulaires nombreux et diversifiés à remplir par les médecins en raison de l'absence d'informatisation des transmissions et des dossiers), notamment lorsqu'elle intervient à l'hôpital, sont résumées par le point de vue du Pr Denis Raccah, chef du service de diabétologie à l'hôpital Ste Marguerite de l'AP-HM, exprimé par le tableau ci-dessous.

Tableau 67 : Modalités et difficultés des liaisons ville-hôpital en matière d'ET

Liaison/complémentarité Ville/hôpital	Difficultés rencontrées	Mesures prises
Compte rendu d'hospitalisation (CR)	Délais de réception des courriers	Lettre de sortie manuscrite Simplification des CR
Liaison Hôpital/réseau	Système d'information	Possibilité d'accès au dossier médical informatique
Lettre d'entrée dans un programme d'ETP		
Lettre de synthèse en fin de programme d'ETP		
Ordonnance pré établie pour prescription d'ETP par le médecin traitant		
Homogénéisation des pratiques Hôpital/Réseau/Ville		
Mise en place de procédures et protocoles de soins homogènes Hôpital/réseau/ville exemple le DG		
Supports d'éducation entre hôpital/réseau/ville	Hétérogénéités de supports existants	Elaboration d'un support commun pour le DG
Formation des médecins	Formation insuffisante	Organisation de formations par le réseau Marseille Diabète. Médecins hospitaliers interviennent comme formateurs.
Relations interprofessionnelles	Cloisonnement ville/hôpital	Relation personnalisée au fil des rencontres au sein du réseau

Source : Réponse au questionnaire de l'IGAS du Pr Denis Raccah

[934] Finalement, compte tenu de cette « rupture » dans la chaîne de soin et bien que les bilans d'ET soient envoyés au médecin traitant par les hôpitaux ou les réseaux, on ne sait pas comment les bénéfices de l'ET sont intégrés dans l'acte de soin du praticien du praticien traitant ou comment ils lui sont rapportés par les malades.

[935] Pour le Pr André Grimaldi, l'acte de soin des patients diabétiques est indissociable de l'éducation : « soigner c'est éduquer et éduquer, c'est soigner ».

2.4. *Un financement fragile et une évaluation des coûts problématique*

[936] Le statut hybride de l'ET, à la lisière entre le soin et la prévention, se traduit par des natures de financements différents selon qu'elle se pratique en ville ou à l'hôpital. Dans ce dernier cas, elle fait partie du soin et est intégrée dans l'ONDAM. Dans l'autre, elle émarge plutôt à des crédits de prévention (FNPEIS ou FIQCS).

[937] La loi n'ayant pas lié autorisation des programmes et financement, on ne constate aucun développement des financements pour l'ET depuis 2009 que ce soit à l'hôpital ou en ville (hors les ENMR).

2.4.1. A l'hôpital

[938] Les financements de l'ET s'effectuent soit par le biais des GHS pour celle qui est dispensée en hospitalisation (conventionnelle, de semaine ou de jour), soit par l'intermédiaire des MIGAC pour celle qui intervient en ambulatoire.

[939] Ces rémunérations appellent 4 remarques.

- Tout d'abord, les GHS relatifs à la prise en charge des patients diabétiques³⁴⁸ intègrent la charge constituée par l'ET lors des hospitalisations ou encore pour les diabétiques de type 1, l'apprentissage à la mise sous pompe. En effet, l'étude nationale des coûts (ENC) identifie, sur la base d'un échantillon d'établissements et d'une comptabilité analytique, les différents coûts constituant les GHS, notamment les interventions des médecins, infirmiers ou diététiciens des services de diabétologie ou de médecine générale, acteurs de l'ET. Le sujet de la juste rémunération n'est pas réglé pour autant.
 - Les services hospitaliers qui développent l'éducation thérapeutique peuvent être pénalisés par rapport aux analyses nationales de coûts qui reflètent des pratiques moyennes
 - En outre, dans ce domaine comme dans d'autres, les tarifs de GHS arrêtés chaque année pourraient ne pas refléter les coûts moyens des établissements pratiquant l'ET, les tarifs s'écartant des logiques de coûts en raison de priorités de santé publique (cancer, AVC, activités lourdes, périnatalogie, soins palliatifs, chirurgie ambulatoire...) et des contraintes d'une enveloppe fermée. Les données de l'ATIH ne confirment pas totalement cette hypothèse : en 2010, les tarifs des GHM concernés sont proches de la neutralité tarifaire (reflet de la hiérarchie des coûts par celle des tarifs) dans le secteur public où ils ne subissent qu'une modulation à la baisse de 1,3 % par rapport à l'ENC (qui est la contrepartie générale des tarifs plus favorables accordés aux « priorités de santé publique »). En revanche, les cliniques privées connaissent un décrochage entre

³⁴⁸ On peut identifier les GHS suivant classés par niveaux de gravité et par âge, ce qui permet de différencier DT et DT2. 3911 10M021 Diabète, âge supérieur à 35 ans, niveau 1 ; 3912 10M022 Diabète, âge supérieur à 35 ans, niveau 2 ; 3913 10M023 Diabète, âge supérieur à 35 ans, niveau 3 ; 3914 10M024 Diabète, âge supérieur à 35 ans, niveau 4 ; 3915 10M02T Diabète, âge supérieur à 35 ans, très courte durée ; 3916 10M031 Diabète, âge inférieur à 36 ans, niveau 1 ; 3917 10M032 Diabète, âge inférieur à 36 ans, niveau 2 ; 3918 10M033 Diabète, âge inférieur à 36 ans, niveau 3, 3919 10M034 Diabète, âge inférieur à 36 ans, niveau 4 ; 920 10M03T Diabète, âge inférieur à 36 ans, très courte durée.

tarifs réels et tarifs neutres de près de 30 « (en contrepartie de tarifs réels supérieurs à des tarifs neutres sur d'autres activités).

Tableau 68 : Comparaison tarifs réels et tarifs neutres (respectant la hiérarchie des coûts) dans les établissements publics et privés 2010

Etablissements ex OQN					
Libellé	* effectif national de référence pondéré par le coefficient géographique (Casemix 2009)	Valorisation Masse tarifs "bruts" 2010	Valorisation masse Tarif de campagne initiaux 2010	écart total (en €) campagne initiaux / brut	écart total (en %) campagne initiaux / brut
Diabète, âge supérieur à 35 ans	6 621	10 891 860	7 357 305	-	3 534 555
Diabète, âge inférieur à 36 ans	486	482 691	322 875	-	159 816
Etablissements ex DGF					
Libellé	* effectif national de référence pondéré par le coefficient géographique (Casemix 2009)	Valorisation Masse tarifs "bruts" 2010	Valorisation masse Tarif de campagne initiaux 2010	écart total (en €) campagne initiaux / brut	écart total (en %) campagne initiaux / brut
Diabète, âge supérieur à 35 ans	85 835	178 504 071	176 172 417	-2 331 654	-1,3%
Diabète, âge inférieur à 36 ans	15 791	27 368 638	27 011 144	-357 494	-1,3%

Source : Mission ATIH pour l'IGAS

- En second lieu, lorsqu'elle s'effectue en ambulatoire, l'ET est prise en charge par les MIGAC : les sommes qui lui sont consacrées n'ont pas évolué depuis 2006 (66,5 M € en 2006 ; 67,5 M € en 2010³⁴⁹). Ces chiffres montrent soit que l'ET ne s'est pas développée, soit que les estimations par les ARS puis la DGOS sont restées « historiques ». La répartition de cette enveloppe par les ARS est en effet largement opérée de cette façon (ARS d'Ile de France notamment pour l'AP-HP). Certaines ARS attribuent la somme de 250 € par patient pris en charge (ARS PACA ou Franche-Comté) : ce montant est calculé en référence à la prise en charge ambulatoire par le FNPEIS, alors que l'enquête de la DHOS auprès des établissements de santé sur l'ET en 2006 aboutirait à estimer à 412 € par patient le cout d'une ET sur la base d'une file active déclarée de 160 000 patients. Enfin, les services ambulatoires qui développent effectivement cette ET ne reçoivent pas forcément cette enveloppe MIGAC qui peut être affectée au financement général de l'hôpital.
- En outre, l'interprétation par les CPAM des frontières, entre hospitalisation de jour (prise en charge par les GHS) et ET ambulatoire sur la base de la circulaire frontière de 2006 (critères de consultations pluridisciplinaires dans la journée), peut être variable selon les caisses : elle peut donner lieu à des déqualifications de séjours (refus de prise en charge au titre des GHS pour des consultations d'ET cotées à tort en hospitalisations de jour (Franche-Comté ; Nord).
- Enfin, le transfert des savoirs entre l'hôpital et la ville, notamment en ce qui concerne le diabète de type 1, est rarement assuré d'un financement par le FIQCS au titre des réseaux. Le réseau Diabète Provence dont l'objectif était l'accompagnement en ville des professionnels de santé dont les patients bénéficiaient d'une mise sous pompe par le centre hospitalier Sainte Marguerite de Marseille, a perdu son financement en 2010 en dépit d'une évaluation externe favorable.

³⁴⁹ Rapport au parlement sur les MIGAC- 2011.

2.4.2. En ville : des financements fragiles et des coûts hétérogènes

- [940] La difficulté d'apprécier la bonne unité de compte de l'ET se lit dans l'hétérogénéité des montants qui lui sont consacrés.
- [941] Le financement global les réseaux ou des maisons du diabète qui couvre d'autres missions que l'ET ne permet pas d'identifier le coût de la prestation.
- [942] L'HAS³⁵⁰ en 2007 a évalué 3 programmes dont les coûts se répartissent entre 584 et 479 € pour le premier, entre 153 € et 297 € pour le second, et 408 € pour le troisième. Les différentiels de coûts s'expliquent par la durée des programmes, leur forme individuelle ou collective) ainsi que la rémunération des intervenants qui peuvent ou non intervenir à plusieurs au cours des séances.
- [943] Le réseau Gentiane et l'ARS de Franche-Comté ont identifié en 2010 les coûts suivants, hors charges de logistique et de coordination.

Tableau 69 : Coût estimé par l'ARS de Franche-Comté du réseau Gentiane

Type de Binôme	Binôme MG + IDE		Binôme IDE + autre PS non MG		
Qualité (nombre de séances)	MG (7)	IDE (7)	IDE (7)	Autre PS	MG (3)
	945	550	550	550	375
Coût total	1 495 €			1 475 €	
Intervenants occasionnels	156 à 208 €			156 à 208 €	
COUT TOTAL D'UN CYCLE	1 651 à 1 703 €			1 631 à 1 683 €	
Coût moyen patient pour 7 séances					
Si 8 patients	206 à 212 (26)			203 à 210 (25 à 26)	
Si 7 patients	236 à 243 (34)			233 à 240 (33 à 34)	
Si 6 patients	275 à 283 (46 à 47)			271 à 280 (45 à 47)	
Si 5 patients	330 à 340 (66 à 68)			326 à 336 (65 à 67)	

Source : ARS de Franche Comté

- [944] L'expérience ENMR propose aux maisons, pôles, centres de santé un forfait de 300 € pour 6 séances, sans compter les coûts de coordination mais approche d'un peu plus près les abandons de programmes. Le RSI indemnise les 6 séances et le bilan éducatif à 250 €
- [945] La référence de 250 € est donc plus ou moins la toise des financeurs.
- [946] En tout état de cause, si l'on devait généraliser à la moitié des patients diabétiques (2,9 millions actuellement) une ET formatée selon les programmes mis en œuvre dans les réseaux ou les MSP/Centres de santé, sans préjudice d'une organisation impossible à mettre en œuvre, le coût total annuel serait de 362, 5 M €

³⁵⁰ L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques- Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation.2007.

[947] L'expérience ASALEE fait état d'un coût de 60 € par patient en 2007³⁵¹, recouvrant essentiellement le salaire des infirmiers. Aujourd'hui « pour un cabinet de 4,5 médecins généralistes, occupant un équivalent temps plein d'une infirmière, le coût serait d'environ 80 € annuels, couvrant donc 4 protocoles de suivi de pathologies chroniques (repérage des troubles cognitifs, dépistages et suivis des diabètes de type 2, suivis du patient à risque cardio-vasculaire, suivis du patient BPCO, incluant notamment la spirométrie) ».

2.5. *L'efficacité de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients diabétiques de type 2 en question*

[948] Si l'ET est avant tout une posture, un devoir ou une « ardente obligation », dans un contexte de ressources financières limitées, l'évaluation de ses résultats est aussi déterminante.

[949] Les effets positifs de l'ET sur le patient et notamment sur le patient diabétique peuvent être appréciés au regard de 4 critères principaux :

- la satisfaction du patient ;
- le bon suivi des programmes ;
- les effets sur l'état de santé des malades ;
- l'efficience du programme, appréciée par les dépenses d'assurance maladie engagées par le malade, comparées à des groupes de patients qui n'auraient pas bénéficié d'une ET. A ces dépenses, doivent être ajoutés les coûts de gestion du programme lui-même.

[950] Les critères d'évaluation sont résumés pour les 3 premiers items par la réponse au questionnaire de l'IGAS fournie par le Pr Denis Raccah.

Critères d'évaluation des programmes d'ET des patients obèses ou diabétiques

1- Evaluation du fonctionnement du programme

- Indicateurs d'activité :

Nombre de consultations

Nombres de séances individuelles

Nombre de séances collectives

- Indicateur de coordination :

Nombre de réunions de concertation pluridisciplinaires

- Indicateurs d'inclusion dans le programme :

Provenance des patients

Délai d'attente pour entrer dans le programme

Taux d'acceptation des patients (nombre de patients s'engageant dans le programme d'ETP/ nombre de patients auxquels a été proposé l'ETP)

- Indicateur de sorties du programme :

Analyse des motifs de sortie prématurée du programme des patients

- Indicateurs de suivi :

- Taux de suivi

Nombre de patients ayant suivi un programme avec moins de 3 ateliers

Nombre de patients ayant suivi un programme de 3 à 4 ateliers

Nombre de patients ayant suivi un programme de 5 à 6 ateliers

³⁵¹ La coopération entre médecins généralistes et infirmières pour le suivi des patients diabétiques de type 2-Evaluation médico-économique de l'expérimentation ASALEE- Yann Bourgueil, Philippe le Fur, Julien Mousques, Engin Yilmaz-Décembre 2008

2-Auto-évaluation du patient et accompagnants sur le programme

- Taux de satisfaction des patients (questionnaire de satisfaction) :
- Atteinte des objectifs
- Réponse aux attentes des patients
- Contenus de la formation (programme) (adapté, clair, explicite...)
- Conseil à un autre patient ce programme

3 -Evaluation des effets et des résultats du programme

- Critères médico-biologiques
- Poids
- IMC
- Bilan lipidique
- HbA1c ...
- Acquisition des connaissances et des comportements des patients
- Evolution des représentations et des croyances des patients
- Critères de qualité de vie
- Paramètres d'évaluation des compétences sont savoir faire (ex : fiche évaluation autocontrôle ou injection d'insuline

Source : *Réponse du Pr Denis Raccah au questionnaire de l'IGAS*

[951] Si les tentatives et les rapports d'évaluation sont pléthoriques dans ce secteur, peu d'entre eux répondent à l'ensemble de ces questions exigeantes, même si certains des réseaux peuvent être évalués périodiquement par une expertise externe (DIABAIX par exemple en 2009).

- **La satisfaction des patients**

[952] Mesurée à l'issue des programmes par des questionnaires de satisfaction ou pour ASALEE par une étude de satisfaction périodique, elle est en général positive ce qui semble logique pour les patients qui ont suivi tout le programme compte tenu de leur motivation. Le suivi complet du programme est à soi seul une approbation qui démontre son adéquation avec les besoins des patients.

- **Le bon suivi des programmes**

[953] Il est bien évalué notamment par l'évaluation des CES du régime général mais difficilement appréciable dans les rapports d'activité des réseaux.

[954] Les « défections » du suivi peuvent être importantes. A l'hôpital Ste Marguerite de Marseille, sur le 1^{er} trimestre 2011, le taux de participation des patients aux ateliers (groupe) était de 57 %. Les raisons peuvent être multiples : défaut d'information et méconnaissance de l'ETP par les patients et les professionnels de santé ; problème de temps pour les patients dans la vie active et problème d'horaires ou d'accessibilité ; présentation des programmes insuffisante par les professionnels adressant leurs patients ; inadaptation des programmes (populations immigrées et précaires notamment etc..).

- **Les effets sur l'état de santé des patients et les économies sur le système de soins : pour le diabète de type 2 une efficacité non démontrée**

[955] Ils sont évalués soit par des critères de bonne observance des recommandations de suivi des patients diabétiques ou critères de processus (mesure de la glycémie tous les 3 mois etc..) soit par des critères de résultats appréciés par un avant/après des données biomédicales des patients suivis.

[956] Les difficultés méthodologiques sont nombreuses et les études coûteuses, ce qui explique leur rareté. En particulier, il s'agit de comparer dans le temps les résultats du groupe test aux données d'un groupe témoin dont les données sont modifiées également par l'action « ordinaire » du système de soin et dont les caractéristiques doivent être décrites au début de l'expérience et à son terme, afin d'évaluer les possibles biais du groupe témoin (population plus jeune, moins « malade » etc).

[957] Les files actives des structures qui dispensent l'ET sont petites et rendent fragiles les conclusions des études réalisées. C'est le cas de l'étude ASAVER, menée par le Dr Etienne Dollet³⁵² en 2001 avec 77 médecins généralistes et infirmières libérales formés à l'ET et 222 patients. L'objectif était d'observer les effets d'une éducation renforcée par des médecins et des infirmiers sur l'état de santé des patients et leur qualité de vie par rapport à un groupe témoin. Les résultats sont décevants et la différence entre les groupes peu concluante au bout de 2 ans. Différentes hypothèses ont été avancées (problème de la taille de la cohorte, inadéquation du modèle..) sans qu'aucune ne puisse être validée.

[958] En outre, les résultats doivent être appréciés dans le temps. En effet, la grande étude épidémiologique UKPDS³⁵³ montre qu'un suivi de 8 ans est nécessaire pour qu'apparaissent des résultats dans le contrôle glycémique. Or les programmes d'ET sont ponctuels. Dans le même ordre d'idée, l'ET à l'hôpital dans un contexte protégé sera parfois difficilement « transférable » par le patient, de retour dans un environnement normal et plus complexe : des résultats positifs à la sortie du programme peuvent se dégrader rapidement après dans la « vraie vie ».

[959] Ces difficultés ont été largement analysées par la HAS³⁵⁴ qui conclut pour le diabète : « L'impact sur le contrôle glycémique est réel dans le diabète de type 1 et probable dans le diabète de type 2, tout en étant qualifié de faible à modéré. L'hypothèse d'une réduction à long terme des coûts liés aux complications est étayée pour le diabète de type 1, avec une augmentation des coûts de la prise en charge à court terme. L'hypothèse d'une réduction des recours aux soins dans le diabète de type 2, que ce soit à plus ou moins long terme, n'est pas démontrée ». La haute autorité soulignait l'intérêt de définir "au sein de chaque pathologie, un modèle de hiérarchisation des besoins éducatifs sur le modèle du triangle développé par Kaiser Permanent dans le cadre du disease management".

[960] Depuis 2007, mérite d'être mentionnée l'évaluation positive sur le système de soin du réseau ASALEE (Cf. Annexe 10).

Conclusion

[961] L'éducation thérapeutique reconnue récemment comme un acte important dans la prise en charge des maladies chroniques fait aujourd'hui l'objet d'une forte mobilisation des acteurs hospitaliers et ambulatoires mais sans conséquence visible sur les financements ou sur le nombre de patients pris en charge.

³⁵² Déjà cité. L'éducation thérapeutique par des professionnels de santé de proximité : l'expérience ASAVER et réseaux de santé. Etienne Mollet in « L'éducation thérapeutique du patient »- INPES 2010.

³⁵³ United Kingdom Prospective Diabetes Study menée en Grande Bretagne à partir de 1977 et pendant 20 ans sur 5000 patients.

³⁵⁴ L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques- Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation.2007.

[962] Elle se heurte tout à la fois aux défauts de l'organisation et de rémunération du système de soins en ville et à l'hôpital, à des faiblesses structurelles pour les patients diabétiques de type 2 en ville (absence de sélection des patients, caractère ponctuel, faibles preuves d'efficacité, défauts d'accessibilité) mais aussi à la difficulté de mobiliser des patients, en déni ou dénégation, en difficultés sociales ou qui requièrent des approches spécifiques en raison de leurs particularités culturelles.

[963] Dans ce cadre, on peut souligner l'irréalisme financier et opérationnel d'une doctrine d'ET pour tous que ni les financements actuels qui ne se sont pas développés depuis 2009, ni le cadre opérationnel en ville ne peuvent actuellement assumer.

Annexe 10

Les coopérations entre les professionnels de santé

1. L'EXPERIENCE REUSSIE D'ASALEE (ACTION DE SANTE LIBERALE EN EQUIPE) : UNE COOPERATION MEDECINS/INFIRMERES INTEGREE AUX CABINETS DES MEDECINS	233
1.1. <i>Historique</i>	233
1.2. <i>Place et rôle des infirmières de santé publique dans les cabinets ASALEE</i>	234
1.3. <i>L'évaluation positive d'ASALEE</i>	235
2. LES MAISONS DE SANTE PLURIPROFESSIONNELLES ET L'EXPERIMENTATION DE NOUVEAUX MODES DE REMUNERATION : LA COORDINATION DE PROFESSIONNELS DE SANTE LIBERAUX.....	237
2.1. <i>Objectifs et moyens</i>	237
2.2. <i>De nouvelles formes de rémunération</i>	238
3. LES COOPERATIONS ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE : TRANSFERT OU DELEGATIONS DE COMPETENCES ?	241

1. L'EXPERIENCE REUSSIE D'ASALEE (ACTION DE SANTE LIBERALE EN EQUIPE) : UNE COOPERATION MEDECINS/INFIRMERES INTEGREE AUX CABINETS DES MEDECINS

1.1. *Historique*

[964] L'expérience ASALEE engagée depuis 2003 est une expérience de coopération pluridisciplinaire médecin-infirmier. Elle s'est mise en place avec l'ambition de tester entre médecins généralistes et infirmiers un nouveau mode d'organisation de la médecine de premier recours, susceptible d'améliorer la qualité des soins.

[965] Dans un contexte de raréfaction de la ressource médicale et de modification des exigences des professionnels de santé (plus grande volonté de travail de groupe et d'aménagement du temps de travail), elle s'est inscrite dans un démarche de meilleure réponse à une demande des patients, caractérisée par l'augmentation des maladies chroniques et par la modification de leurs besoins en terme de prévention, d'information et de promotion de la santé. L'éducation thérapeutique, le développement du dépistage individualisé, la définition des protocoles de coopération entre médecins et infirmiers sont des moyens au service d'un projet « visant à éviter la survenue de maladies et de complications et d'offrir aux patients les moyens d'être acteurs de santé »³⁵⁵.

[966] L'expérience est le fruit d'une réflexion de l'union régionale des médecins libéraux (URML) de Poitou-Charentes initiée en 2000 à laquelle participe le Dr Jean Gautier qui sera le porteur du projet. Après une étude de faisabilité, la rédaction de protocoles médecins/infirmiers, notamment pour le suivi et le dépistage du diabète de type 2, avec le soutien financier de l'URML, le projet prend forme en 2003 : 3 cabinets de médecins généralistes des Deux-Sèvres s'associent pour recruter chacun une infirmière déléguée à la santé publique (DSP) dont les tâches sont précisées : dépistage et suivi des maladies chroniques, conseils pour les régimes, éducation thérapeutique individuelle et collective pour les diabétiques, asthmatiques, hypertendus, souffrant d'hypercholestérolémie³⁵⁶.... L'association ASALEE créée en 2005 servira de support pour rémunérer les infirmières, mutualisées entre plusieurs cabinets³⁵⁷ (salariées dans un premier temps de l'URML) et recevoir les financements destinés à développer le système d'information partagée entre les médecins et les infirmiers.

[967] Bien qu'elle ne vise pas spécifiquement uniquement à expérimenter des délégations de tâches, l'expérimentation ASALEE est autorisée le 30 mars 2006 au titre des 15 projets visant à apporter des éléments de réflexion détaillée sur les évolutions possibles des contours des métiers de la santé, dites « expériences Berland ». La HAS procède à son évaluation positive en 2008 sur la base d'un rapport³⁵⁸ de l'institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) qui sera prolongé en avril 2010 par celle du conservatoire national des arts et métiers (CNAM). Son financement (rémunération des infirmières, évaluation..) qui s'appuie à l'origine sur le FIQCS régional de la région Poitou-Charentes, passe aujourd'hui, par le FIQCS national (880 119 € en 2010 pour la France entière dont 464 000 € pour la région Poitou Charente) en raison de l'essaimage d'ASALEE sur d'autres régions (Bourgogne, Lorraine, Haute-Normandie, Rhône-Alpes).

³⁵⁵ Compte rendu du projet présenté par Jean Gautier devant l'observatoire national de la démographie des professions médicales- 2004.

³⁵⁶ Les protocoles initiaux (diabète, cancer du sein) ont été progressivement élargis par ASALEE : auto-mesure tensionnelle, hyper-tension, troubles cognitifs, cancers du colon.

³⁵⁷ Dans un premier temps, une infirmière se partageait entre 4 à 5 cabinets. Avec l'extension des protocoles de suivi, le ratio pourrait passer à une infirmière pour 5/6 médecins.

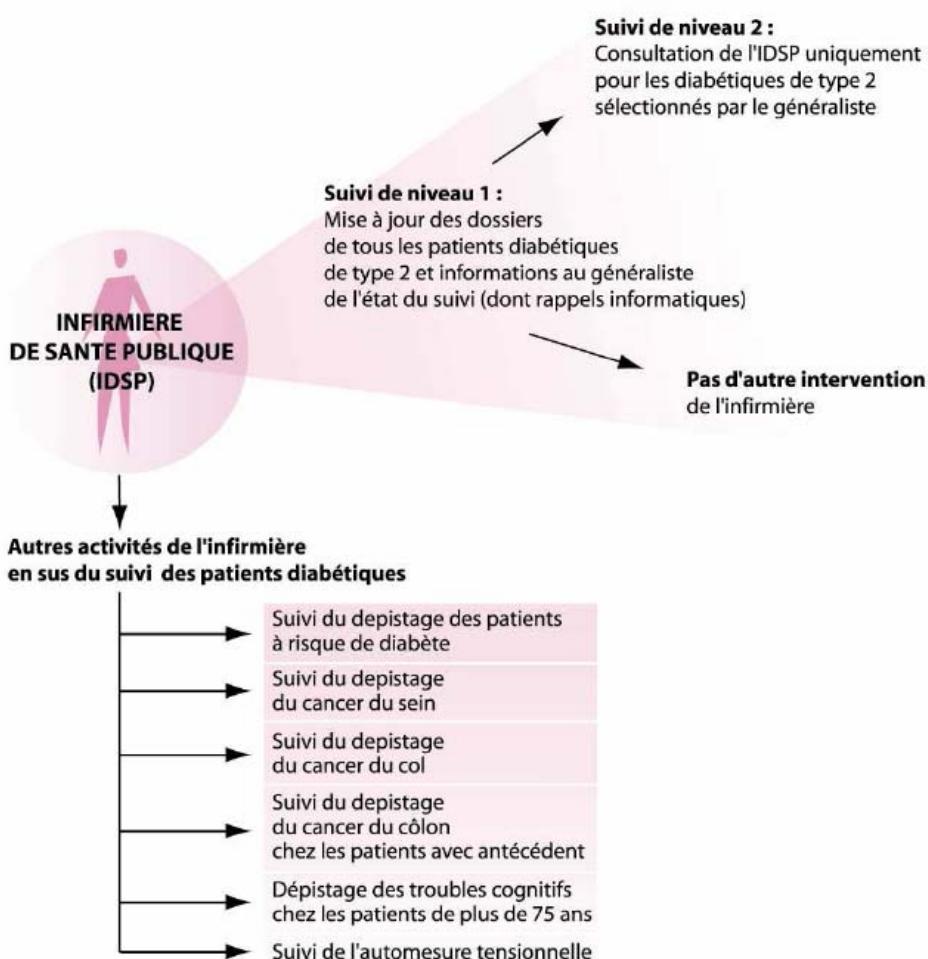
³⁵⁸ Nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé- Rapport de synthèse des évaluations quantitatives Et recueil de l'avis du malade- HAS- Juin 2008.

[968] ASALEE franchit aujourd’hui une étape supplémentaire en formalisant des délégations de compétences entre l’infirmière et le médecin, dans le cadre des protocoles de coopération entre les professionnels de santé, ouvert par la loi HPST : le dossier est examiné actuellement à la HAS.

1.2. Place et rôle des infirmières de santé publique dans les cabinets ASALEE

[969] Sans préjudice des délégations qui pourront intervenir en 2012 avec l’accord de la HAS, le rôle des infirmières dans les cabinets ASALEE, complémentaire de celui des médecins, est centré sur la prévention et décrit précisément dans des protocoles : il est résumé par l’IRDES selon le schéma suivant.

Figure 1 : l’activité infirmière retenue dans le cadre de l’évaluation réalisée par l’Irdes



[970] Plus précisément, dans le domaine du diabète, l’infirmière DSP :

- recense les patients diabétiques dans les bases de données médicales³⁵⁹,
- met à jour les dossiers (résultats d’analyses biologiques) et met en place des rappels automatiques pour les patients qui ont des résultats en retard,

³⁵⁹ Le système d’information au départ assez chronophage d’ASALEE évolue vers une plus grande intégration avec certains logiciels de gestion des cabinets.

- organise des consultations d'éducation thérapeutique individuelles mais aussi collectives, avec l'accord du médecin et selon des critères d'éligibilité (patient intolérant au glucose avec glycémie entre 1,1g/l et 1,26 g/l ou patient diabétique avéré) qu'il décide : ces consultations permettent d'enrichir les bases de données de l'applicatif ASALEE. Les infirmières rencontrent en moyenne 3,58 fois par an les patients³⁶⁰. dans l'année.

[971] Depuis l'origine d'ASALEE, près de 130 médecins ont été engagés dans la démarche, répartis dans 57 cabinets, dans 5 régions, 10 départements Il y a actuellement 22 infirmières représentant 15 équivalent temps plein, salariées mais aussi libérales (une dizaine depuis 2009), qui se partagent entre plusieurs médecins.

[972] Près de 110 000 patients constituent la patientèle des cabinets ASALEE, la moitié étant susceptible d'être concernée par un protocole d'éducation thérapeutique ou de dépistage. Ces patients se répartissent comme suit (une même personne pouvant être dans plusieurs catégories).

Répartition de la patientèle des cabinets ASALEE en décembre 2011

Diabétiques de type 2 : 8.300
 Patients à risque cardio-vasculaire : 21.000
 Personnes susceptibles de bénéficier d'un repérage de troubles cognitifs : 14.900
 Personnes susceptibles de bénéficier du dépistage systématique cancer du sein : 20.700
 Personnes susceptibles de bénéficier du dépistage systématique cancer du col de l'utérus : 31.000
 Personnes susceptibles de bénéficier du dépistage systématique cancer du colon : 42.000
 A cela s'ajouterait, pour le futur, dans le cadre du protocole de coopération déposé auprès de la HAS, le suivi de patients tabagiques et repérés BPCO, estimé sur ce périmètre à 27 500.

Source : ASALEE- Décembre 2011

1.3. L'évaluation positive d'ASALEE

[973] L'évaluation du réseau ASALEE a été effectuée dans le cadre des expérimentations Berland en 2008 par l'IRDES³⁶¹ et reprise par la HAS : elle porte sur un groupe de 1469 patients inclus de 2004 et 2007, comparés à un groupe témoin qui présente des caractéristiques similaires. Elle montre :

- un taux de réalisation de tous les examens de suivi significativement supérieur (plus 5 % dans la cohorte ASALEE (évaluation processus),
- une efficacité en termes de résultats meilleure en ce qui concerne l'indicateur d'équilibre glycémique (probabilité d'avoir une valeur d'HbA1C maintenue ou ramenée à 8 %), notamment pour les patients suivis par les infirmières,
- des coûts totaux pour l'assurance maladie identique même en incluant les surcoûts propres à l'expérimentation (60 € par an et par patient) et liés notamment à la rémunération de l'infirmière.

³⁶⁰ Expérimentation ASALEE-Rapport ASALEE- Jean Gautier, Président- Juin 2011.

³⁶¹ La coopération entre médecins généralistes et infirmières pour le suivi des patients diabétiques de type 2-Evaluation médico-économique de l'expérimentation ASALEE- Yann Bourgueil, philippe le Fur,Julien Mousques, Engin Yilmaz- Décembre 2008.

	Patients OMG vs Patients ASAEE						Patients OMG vs Patients ASAEE sans/avec consul. éducation thérapeutique					
	Probabilité d'être maintenu ou ramené à une HbA1c:			Probabilité d'être maintenu ou ramené à une HbA1c:			Probabilité d'être maintenu ou ramené à une HbA1c:			Probabilité d'être maintenu ou ramené à une HbA1c:		
	≤ 6,5 %	≤ 7 %	≤ 8 %	≤ 6,5 %	≤ 7 %	≤ 8 %	≤ 6,5 %	≤ 7 %	≤ 8 %	Odds-ratio	p	Odds-ratio
Échantillon												
OMG (Observatoire de la médecine générale)	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-
ASAEE	1,3	0,174	1,2	0,375	1,8	0,021	-	-	-	-	-	-
ASAEE sans la consultation d'éducation thérapeutique	-	-	-	-	-	-	1,2	0,534	1,0	0,922	1,4	0,239
ASAEE avec la consultation d'éducation thérapeutique	-	-	-	-	-	-	1,8	0,026	1,6	0,057	2,7	0,002
Age du patient												
Moins de 65 ans	1,5	0,035	1,2	0,389	0,9	0,742	1,5	0,026	1,2	0,360	0,9	0,659
Supérieur ou égal à 65 ans	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-
Sexe du patient												
Femme	0,7	0,091	1,0	0,948	1,2	0,532	0,7	0,066	1,0	0,824	1,1	0,624
Homme	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-
HbA1c												
Niveau initial (avant) de l'HbA1c	0,2	<0,001	0,2	<0,001	0,4	<0,001	0,2	<0,001	0,2	<0,001	0,4	<0,001
Nombre d'HbA1c réalisées dans l'année suivant l'inclusion	0,9	0,753	1,1	0,527	1,0	0,934	0,9	0,604	1,1	0,679	1,0	0,903
Nombre de mois séparant les deux mesures de l'HbA1c	0,9	0,200	1,0	0,236	0,9	0,058	0,9	0,209	1,0	0,253	0,9	0,072
Vague d'inclusion (saisonnalité)												
Juin à décembre 2004	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-	Réf.	-
Février à juillet 2005	0,9	0,651	1,2	0,436	1,2	0,472	1,0	0,943	1,4	0,183	1,4	0,221
Janvier à juin 2006	1,7	0,016	1,9	0,004	1,6	0,095	1,9	0,006	2,1	0,001	1,8	0,043
Statistiques d'ajustement												
Pseudo R ²	0,2974	-	0,2764	-	0,2236	-	0,3009	-	0,2803	-	0,2306	-
Paires concordantes	85,90	-	84,80	-	84,20	-	86,00	-	85,00	-	84,90	-

Descriptif. Le tableau présente, pour les patients diabétiques de type 2 assurés des Deux-Sèvres, les modèles d'analyse de l'impact d'être suivi par un médecin de l'OMG ou dans le cadre de l'expérimentation ASAEE, selon la valeur seuil d'équilibre glycémique, l'HbA1c. Les modalités de référence sont toujours en italique. L'odds-ratio est en gras dès lors qu'il est significatif avec un risque d'erreur ≤ 5 % (la valeur de p).

Guide de lecture. La valeur 1,8 indiquée dans la troisième colonne, au niveau de la ligne « Suivi effectué par ASAEE », signifie qu'un patient suivi dans le cadre d'ASAEE a, par rapport à un patient suivi par un généraliste de l'OMG, une probabilité 1,8 fois plus élevée d'avoir son HbA1c maintenue ou ramenée à 8 % ou moins, avec un risque d'erreur inférieur ou égal à 2 % (valeur de p=0,021).

Source : IRDES. Données : Base de données ASAEE et Observatoire de la médecine générale (OMG).

Source : IRDES

[974] Cette évaluation positive est confirmée par une évaluation du conservatoire national des arts et métiers (CNAM) en 2010³⁶² qui souligne par un suivi de 2007 à 2009 les « apports » économiques de l'expérience dans une étude dont la profondeur de champ est inégalée : les écarts de suivi et de résultats entre les suivis ASAEE et les autres sont consolidés sur maintenant 5 ans.

Extrait du rapport du CNAM sur l'expérience ASAEE

Le premier volet reconduit une analyse d'impact budgétaire dans le cadre du protocole « suivi des patients diabétiques de type 2 ». L'analyse statistique considère l'ensemble des consommations de soins générées par deux cohortes de patients analogues (échantillon ASAEE versus échantillon témoin fourni par l'assurance maladie, appariés selon des critères de résidence, d'âge et de sexe), au cours de deux années consécutives de 2007 à 2009. L'analyse confirme l'existence d'une économie relative de la consommation de soins de 10 % chaque année. Au cours de ces deux années, un noyau dur de 15 familles du panel ASAEE dégage de manière constante une économie relative et positive de plus de 450 000 € En revanche, une série de 16 familles d'actes du panel ASAEE engendre systématiquement une réduction constante de l'économie relative de 215 000 € sur les 2 années. La stabilité de ces données d'une année sur l'autre est remarquable. Il semble donc que les patients « ASAEE » ont moins recours au système accessible à tous mais non coordonné : ils sont moins hospitalisés, ils utilisent moins de transports sanitaires, moins de consultations de spécialistes. En revanche, ils semblent être mieux suivis par le médecin généraliste, d'où la croissance des dépenses de biologie, d'imagerie, les consultations et les soins de kinésithérapeute, de dentistes et d'audioprothésiste.

Source : Rapport du CNAM sur ASAEE-2010

³⁶² Expérimentation de coopération entre médecins généralistes et infirmières en cabinet libéral. Analyse économique du dispositif ASAEE- Rapport sous la direction de Jean de Kervasdoué, Laurence Hartmann, Jean-Marc Macé, Gilbert Saporta- CNAM- avril 2010.

2. LES MAISONS DE SANTE PLURIPROFESSIONNELLES ET L'EXPERIMENTATION DE NOUVEAUX MODES DE REMUNERATION : LA COORDINATION DE PROFESSIONNELS DE SANTE LIBERAUX

2.1. *Objectifs et moyens*

- [975] La mise en place des maisons de santé pluri professionnelles (MSP), qui regroupe plusieurs professions de santé (au moins 3, 2 médecins et un autre professionnel -infirmier, kinésithérapeute etc..) a été impulsée par la loi du 19 décembre 2007 (L.6323-3 du CSP) puis la loi HPST du 21 juillet 2009 qui a permis un financement du FIQCS sur la base d'un cahier des charges du ministère de la santé pour la rémunération de la coordination. Ce dernier texte a complété le concept de maison de santé par celui de pôles de santé, permettant un exercice pluriprofessionnel sur plusieurs lieux physiques, mais la loi du 10 août 2011 a recouvert la notion par celle de maisons de santé (deux cabinets distants peuvent se constituer en MSP).

Caractéristiques et état des lieux des maisons de santé

Personne morale constituée en association ou en société et dont les membres sont des personnes physiques, professionnels de santé.

Unité fonctionnelle qui permet un exercice pluri professionnel dont au minimum deux médecins et un professionnel paramédical (infirmier, masseur kinésithérapeute, ...): les pharmaciens peuvent en faire partie.

Obligation de définir un projet de santé témoignant d'une gestion coordonnée des soins : continuité des soins (horaires d'ouverture), élaboration de protocoles en commun, partage d'information sécurisée, coordination avec les autres structures (hôpitaux, établissements médico-sociaux, réseaux, SSIAD, etc..), engagement d'accueil de professionnels de santé en formation.

Participation possible à des activités de prévention et de santé publique.

Financement par le FIQCS privilégiant les zones déficitaires et le zones urbaines du plan espoir banlieue : 50.000 € et jusqu'à 100.000 € pour les projets situés dans un des 215 quartiers de la «Dynamique Espoir Banlieues» ; financement complémentaire en investissement, via les collectivités territoriales et au travers de la dotation globale d'équipement (DGE), et en zone rurale de la dotation de développement rural (DDR) et du Fonds national d'aménagement et du développement du territoire (FNADT).

Cibles de création : 250 MSP en zone rurale (comité interministériel d'aménagement et de développement du territoire le 11 mai 2010).

- [976] Selon la DGOS, on compte 193 MSP au 30 juin 2011 (prévision fin décembre 2011, 231) avec une implantation majoritaire en zone rurale (190 au 31 décembre 2001 dont 79 en zone de revitalisation rurale) et 41 en zone urbaine dont 12 en zone urbaine sensible. 76 se situent en Franche-Comté, Bourgogne, Lorraine, Rhône-Alpes, 13 en Ile-de-France, 12 dans la région Nord-Pas-de-Calais et une seule en région PACA : le modèle est donc peu utilisé dans les zones à forte densité médicale (PACA par exemple, région Ile de France). 11,5 professionnels en moyenne exerceraient dans chacune d'entre elles dont près de 25 sont des médecins.

[977] Selon l'évaluation faite par l'IRDÉS en 2008 de 9 maisons de santé³⁶³ et malgré une grande hétérogénéité, les résultats en fonctionnement seraient encourageants : amélioration de la qualité de travail des professionnels ; plus grande accessibilité pour les patients grâce à des horaires d'ouverture large ; offre de soins (pose de plâtre, de contraceptif, sutures), mais aussi de prévention élargie (éducation thérapeutique, consultations de dépistage etc..). Si une meilleure coopération entre les professionnels entre les professionnels de santé notamment autour des patients diabétiques est observée, elle reposait encore largement à l'époque sur des liaisons informelles, facilitées par l'unicité des lieux plutôt que sur une réelle coordination (seules 4 maisons de santé sur 8 déclarent organiser des réunions interprofessionnelles).

2.2. *De nouvelles formes de rémunération*

[978] La meilleure coordination entre les professions de santé, adhérentes aux maisons de santé mais aussi participant aux centres de santé, et le développement de services de prévention ou d'ET nécessitaient la définition d'un cadre économique pour la rémunération de ces nouvelles prestations qui ne peuvent être couvertes par un paiement à l'acte.

[979] L'étape a été franchie par le déploiement de l'article 44 de la loi de la loi de financement pour la sécurité sociale pour 2008, précisée par un décret du 29 avril 2009, sur l'expérimentation de nouveaux modes de rémunération (ENMR) des professionnels de santé ou de financement des centres de santé.

Les apports de la loi du 2 août 2011

La loi du 10 août 2011 (article 2-II) est venue consolider le cadre juridique permettant le partage des données entre les professionnels des maisons et centres de santé dont le régime juridique était marqué par une forte insécurité : ces dispositions permettent le déploiement d'un cahier des charges des systèmes d'information des maisons, pôles et centres de santé confié à l'Agence des Systèmes d'Information Partagées de Santé (ASIP) et publié en décembre 2011. La même loi a créé un nouveau statut pour les professionnels regroupés dans les maisons de santé : les sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires (SISA) permettent de facturer à l'assurance maladie de nouvelles prestations (coordination et éducation thérapeutique), et d'en répartir les éléments auprès des professionnels qui la constituent et qui bénéficiera de la transparence fiscale³⁶⁴, tout en préservant le statut libéral des professionnels.

[980] L'activité de coordination (module 1 de l'ENMR) et l'activité d'ET (module 2) pour des malades chroniques, sont prises en charge à titre expérimental par deux dotations.

[981] La première comporte deux parts. L'une est fixe et fonction du nombre de patients de la structure, l'autre variable en fonction du temps passé par les professionnels pour la coordination et de l'atteinte, la seconde année d'activité, des objectifs de qualité de prise en charge (objectifs de qualité des soins, de coordination pluri professionnelle et d'efficience) : 29 indicateurs validés par la HAS mesurent l'atteinte des objectifs, sur la base le plus souvent de données déclaratives (taux de réunions pluri-professionnelles par exemple). Beaucoup sont identiques aux indicateurs mis en place dans le cadre des CAPI (prescriptions de génériques par exemple, pour les diabétiques, taux de patients diabétiques ayant eu 3 ou 4 dosages HbA1c par an compris entre 65 % et 75 %).

³⁶³ Une évaluation exploratoire des maisons de santé pluridisciplinaires de Franche-Comté et de Bourgogne—IRDÉS—Questions d'économie de la santé—Octobre 2008.

³⁶⁴ Des problèmes subsistent pour la rémunération des pharmaciens, considérés comme une profession commerciale et soumis à la TVA sur les rémunérations de coordination ou d'éducation thérapeutique.

Tableau 70 : Critères d'attribution des dotations de coordination (ENMR 1)

	Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4
Nombre de patients ayant un MT dans la structure (x)	$x \leq 2\ 300$ patients	$2\ 300 < x \leq 5\ 300$ patients	$5\ 300 < x \leq 10\ 400$ patients	$x > 10\ 400$ patients
Dotation fixe	6 900€	13 800€	22 500€	45 000€
Dotation variable				
Supplément pour le 1 ^{er} ETP médecin généraliste		8 900€		
Supplément pour les autres ETP médecins généralistes ²		3 000€		
Supplément pour chaque ETP de professionnel de santé supplémentaire		1 400€		

Source : DSS

[982] La rémunération du module 2 (ET) comporte un forfait pour la mise en place du programme et la logistique et un forfait de rémunération, fonction du nombre de séances suivies par les patients.

Tableau 71 : Critères d'attribution des dotations d'ET (ENMR 2)

- Forfait pour l'aide à la structuration initiale du projet

Un forfait de 1.000 € peut être alloué au site pour l'élaboration et la structuration initiales du programme. Ce forfait est alloué une seule fois en début de programme.

- Forfait pour la formation des professionnels

Un forfait de formation de 1.000 € par professionnel (y compris les professionnels autres que de santé) est mis à disposition sur production de dépenses dans la limite de deux formations par an et par type de programme.

- Forfait par programme et par patient, fonction du nombre de séances collectives proposées au patient : 250 € pour le diagnostic éducatif et 3 ou 4 séances (ateliers collectifs ou séances individuelles) ;

300 € lorsque le nombre de séances est porté à 5 ou 6.

Ce forfait couvre :

- le diagnostic éducatif initial ;
- la rémunération des professionnels pour les séances individuelles et collectives, y compris le temps de coordination et la transmission des informations aux principales étapes de la démarche ;
- l'évaluation individuelle finale du bénéfice de l'éducation thérapeutique pour le patient et la synthèse écrite ;
- les frais de fonctionnement : location de la salle, frais d'entretien des locaux, logistique, matériel, document ;
- les supports.

Une indemnisation de 100 € est prévue en cas d'abandon du programme par le patient après le diagnostic éducatif initial et la 1^{ère} séance.

[983] Les expérimentations, prévues pour 5 ans, ont débuté en 2010, ont été prolongées jusqu'en 2013 par la loi de financement pour 2012 et doivent être évaluées « qualitativement et quantitativement sur la base d'information transmises par l'organisme d'assurance maladie » par l'IRDES afin de vérifier que les nouvelles structures permettent une meilleure qualité des prises en charge mais aussi d'évaluer leurs impact sur les consommations de soins (diminution des hospitalisations etc..).

[984] 148 sites³⁶⁵ répartis dans 19 régions ont été sélectionnés par deux appels à projet. La moitié de ces sites sont des maisons de santé, le quart est constitué de centres de santé et le quart restant regroupe des pôles de santé³⁶⁶.

Tableau 72 : Structures sélectionnées dans le cadre de l'ENMR

	Maisons de santé	Pôles de santé	Centres de santé	Réseaux de santé	Total
Module 1	73	35	35	0	143
Module 2	18	11	20	1	50
Total	74	38	35	1	148

Source : DSS-Octobre 2011

[985] Chaque site comprend en moyenne 13 professionnels de santé (4 médecins généralistes, 4 infirmières, 2 masseurs-kinésithérapeutes, le reste des professionnels se répartissant entre les autres professionnels de santé). Les ENMR concernent 607 496 patients. Les sommes prévues pour l'année 2011 avoisinent 8,3 M€ en année pleine.

Tableau 73 : Répartition des financements de l'ENMR selon les structures et les modules

	Maisons de santé	Pôles de santé	Centres de santé	Réseaux de santé	Total
Module 1	3,23	2,28	1,53	0,00	7,03
Module 2	0,60	0,40	0,28	0,02	1,31
Total en millions €	3,83	2,68	1,81	0,02	8,34

Source : DSS-octobre 2011

[986] Plusieurs observations peuvent être faites à ce stade.

[987] Les MSP trouvent un terrain privilégié dans les zones rurales et certaines zones urbaines mais peu de développement dans les zones à forte densité médicale.

[988] Leur intérêt se situe non seulement dans une meilleure prise en charge des patients chroniques (à évaluer) mais aussi dans une offre de services élargie pour les malades : elles devraient permettre également de meilleures conditions de travail aux professionnels qui y sont regroupés.

[989] La rémunération à la performance des MSP, partagée entre les professionnels qui les composent, s'ajoute à celle des médecins, prévue par la nouvelle convention médicale, dans un paysage assez complexe : les systèmes étrangers qui ont déployé de tels modes de rémunération s'adressent exclusivement aux médecins.

³⁶⁵ Ces chiffres proviennent des déclarations des professionnels de santé. Dans la mesure où il peut y avoir confusion entre pôles et maisons de santé sur le terrain, ces données peuvent encore évoluer à la marge. Le nombre de maisons et de pôles ne pourra être définitif qu'à l'issue de l'enquête menée par l'IRDES.

³⁶⁶ La distinction entre maison et pôle de santé a été supprimée par la loi du 10 aout 2011.

[990] La rémunération des séances d'ET est attrayante.

3. LES COOPERATIONS ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE : TRANSFERT OU DELEGATIONS DE COMPETENCES ?

[991] Depuis près de 10 ans, de nombreux rapports³⁶⁷ ont mis l'accent sur les problèmes de la démographie médicale et sur l'intérêt d'un transfert ou d'une délégation³⁶⁸ des tâches et des compétences entre les professionnels de santé. L'accent est porté ici moins sur les organisations que sur les métiers dont certains, en particulier, connaissent ou vont connaître un déficit de recrutement.

[992] Quatre enjeux sont visés : « améliorer la prise en charge des patients en adaptant l'intervention des professionnels tant aux évolutions de pratiques et de comportements qu'aux évolutions des techniques et des produits de santé ; rendre plus attractives des professions, par la reconnaissance de leurs compétences réelles, améliorer leurs conditions de travail et offrir une possibilité d'évolution des carrières dans le soin ; pallier les déficits annoncés des professions médicales³⁶⁹ », tout en s'assurant de l'efficience des nouvelles formes de coopération des professionnels de santé.

Historique des réflexions et actions pour le développement des coopérations entre les professionnels de santé

- Premier rapport du Pr Berland en 2003³⁷⁰ sur la coopération des professions de santé.
- Autorisation par la loi d'orientation en santé publique du 9 août 2004 d'expérimentations visant à favoriser les coopérations entre les professionnels, par un transfert ou une délégation des compétences.
- Arrêtés d'application de décembre 2004 et du 30 mars 2006 autorisant 15 projets dont deux ont concerné la médecine ambulatoire dont les cabinets ASALEE.
- Evaluations de l'ONDPS³⁷¹ puis de la HAS.
- Dispositions législatives de la loi de financement de 2007 autorisant la coopération dans certaines spécialités.
- Article 51 de la loi HPST du 21 juillet 2009 : autorisation de dérogation à des conditions légales d'exercice de professionnels de santé : les protocoles de coopération sont soumis à l'Agence Régionale de Santé qui vérifie qu'ils correspondent à des besoins de santé dans la région concernée et aux principes édictés par la Haute Autorité de Santé, puis autorisés par arrêté après avis conforme de la HAS. La HAS peut étendre un protocole de coopération à tout le territoire national. En cas d'extension, les ARS peuvent autoriser les protocoles avec information de la HAS.

³⁶⁷ Coopération des professions de santé : le transfert des tâches et des compétences. Pr Yvon Berland. Octobre 2003 ; Rapport de la commission de démographie médicale. Pr Yvon Berland. Avril 2005 ; Rapport du sénateur M.Jean Juilhard sur la démographie médicale. 2007 ; Rapport du député Marc Bernier sur l'offre de soins dans l'ensemble des territoires. Septembre 2008. ; Le bilan des maisons et des pôles de santé et les propositions pour leur déploiement. Rapport remis aux ministres par Jean-Marc Juilhard, Sénateur du Puy de Dôme, Bérengère Crochemore, Interne de Médecine Générale Ex Présidente de l'ISNAR-IMG, Annick TOUBA, Infirmière libérale Présidente du Sniil, Guy Vallencien, Professeur à l'Université Paris Descartes. Coordination : IGAS, Docteurs Laurent Chambaud et Françoise Schaetzel- 2010; Mission de concertation du Dr Elizabeth Hubert sur la médecine de proximité. 2010.

³⁶⁸ Selon le rapport Berland, « la délégation désigne l'action par laquelle le médecin confie à un autre professionnel de santé la réalisation d'un acte de soin ou d'une tâche³⁶⁸. La délégation comprend l'idée de supervision. La responsabilité du délégué (le médecin) reste engagée du fait de la décision de déléguer, la responsabilité du délégué (le professionnel non médical) est engagée dans la réalisation de l'acte. Le transfert est défini comme l'action de déplacer l'acte de soin, d'un corps professionnel à un autre : les activités sont confiées dans leur totalité, y compris en termes de responsabilité, à une autre profession. Les professionnels non médicaux sont donc autonomes dans la décision et la réalisation ».

³⁶⁹ Délégation, transfert, nouveaux métiers. Conditions de nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé. Rapport d'étape. HAS. Janvier 2007.

³⁷⁰ Coopération des professions de santé : le transfert des tâches et des compétences. Pr Yvon Berland. Octobre 2003.

³⁷¹ La loi de financement de la sécurité sociale de 2007 permet la réorganisation de l'activité des orthoptistes et des opticiens (article 54) ; l'arrêté du 9 janvier 2006 a autorisé les masseurs-kinésithérapeutes à prescrire un nombre limité de dispositifs médicaux référencés et le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2007 a permis qu'un arrêté du 13 avril 2007 fixe la liste de dispositifs médicaux qui pourraient être prescrits par les infirmiers (article 34).

- Arrêté 31 décembre 2009 – procédure applicable aux protocoles de coopération entre professionnels de santé.
- Arrêté 21 juillet 2010 – suivi et mise en œuvre d'un protocole de coopération entre professionnels de santé et à la décision d'y mettre fin.
- Décret 2010-1204 – 11 octobre 2010 – modalités d'intégration des protocoles étendus dans le DPC et la formation initiale des professionnels de santé.
- Septembre 2010, publication par la HAS des guides qui précisent la démarche mise en place et les conditions d'autorisation : niveau d'efficacité clinique au moins équivalent à la prise en charge habituelle, accès à des soins de qualité, maîtrise des risques de la nouvelle prise en charge des patients.

[993] En dépit du nombre encourageant de rapports promouvant la démarche et de la nouvelle procédure de la loi HPST, la coopération entre les professionnels de santé en ville ne rencontre qu'un enthousiasme limité qui appelle quatre remarques.

[994] Les premières expérimentations Berland mais aussi plus récemment les protocoles de soins transmis à la HAS par les ARS montrent une prédominance de projets hospitaliers :

- deux seulement des quinze expérimentations Berland ont concerné la médecine de ville, dont l'expérimentation ASALEE qui n'est pas à proprement parler une expérience de délégation ou de transfert de compétences mais plutôt de coopération médecins/infirmiers ;
- sur l'ensemble des quelques 28 protocoles de coopérations enregistrés³⁷² par la HAS sur saisine par les ARS, seuls six projets concernent la médecine de ville.

[995] Le déficit actuel du nombre d'ophtalmologistes, déjà à l'origine des transferts de compétences avec les orthoptistes et les opticiens en 2007, explique la majorité des projets de protocoles en cours d'examen par la HAS relatifs aux soins ambulatoires (dépistages de la rétinopathie ou adaptation des lentilles de contact). C'est donc un vrai besoin qui s'exprime ici.

[996] Le transfert de certaines compétences des médecins aux infirmiers ne fait l'objet que d'un seul projet, celui des cabinets d'ASALEE qui devrait être examiné en février prochain par la HAS.

[997] Cette faible mobilisation des professionnels s'explique par plusieurs difficultés, largement identifiées par les différents rapports :

- problème du cadre économique de la délégation pour le délégant (médecin), qui risque de voir réduits ses revenus si l'acte demeure l'élément principal de la rémunération, et pour le délégataire, si la rémunération à fixer est une rémunération à l'acte : sur ce point, un module 3 des ENMR devrait intervenir pour proposer une rémunération des projets validés par la HAS dans le cadre ambulatoire ;
- complexité du cadre réglementaire qui conduit la DGOS à engager la simplification de l'arrêté du 31 décembre 2009 ;
- crainte, notamment des usagers, de voir se dégrader la qualité et la sécurité des soins ;
- forte indépendance revendiquée des professions dont l'exercice est encadré par des décrets d'actes.

³⁷² Selon une note de la DGOS de mars 2012, 28 protocoles* ont reçu un numéro d'enregistrement à la HAS ; 8 protocoles ont reçu un Avis favorable de la HAS ; 6 avis favorables ont fait l'objet d'un arrêté d'autorisation de mise en œuvre signé par le DGARS : (PACA : 1 – Haute Normandie : 2 – Alsace : 1 – Rhône Alpes : 1 – Bourgogne : 1) ; 8 protocoles ont reçu un sursis à statuer ; 12 protocoles sont en attente d'instruction à la HAS. Sur les 27 protocoles en cours d'élaboration, 13 sont portés par une équipe du secteur hospitalier, 10 sont portés par une équipe du secteur ambulatoire ou libéral (7 OPH/orthoptiste ou opticien, 1 médecin généraliste ou pédiatre/masseur kiné, 1 allergologue/IDE, 4 sont portés par un centre de santé (médecins généralistes/IDE).

[998] Certains rapports³⁷³ soutiennent une démarche plus volontariste des pouvoirs publics pour contrer les résistances des professions de santé et argumentent l'intérêt d'expérimenter des fonctions d'infirmiers de santé publique, à l'instar de certains pays étrangers, susceptibles de prendre en charge les affections bénignes ou le suivi des pathologies chroniques.

³⁷³ Mission de concertation du Dr Elizabeth Hubert sur la médecine de proximité. 2010.; note d'analyse 254 du Centre d'analyse stratégique- Décembre 2011. Quelles opportunités pour l'offre de soins de demain ? Les coopérations entre professionnels de santé.

Annexe 11

Rôle et place des organismes complémentaires mutualistes dans la prévention et la prise en charge du diabète

[999] Les organismes complémentaires mutualistes rencontrés par la mission³⁷⁴ interviennent dans le domaine de la prévention du diabète, et en tant qu'organismes complémentaires de l'assurance maladie dans la prise en charge de certaines dépenses, avec le ticket modérateur ou en fonction de leur politique propre de prise en charge, au profit de leurs adhérents ou pour l'ensemble des assurés sociaux.

[1000] Leur participation se situe à trois niveaux principaux.

- **La prévention**

[1001] Les organismes mutualistes financent des actions de prévention liées au diabète : dépistage lors de la journée mondiale du diabète, notamment par l'intermédiaire du réseau des 60 pharmaciens mutualistes ; participation à des actions locales dans le cadre du plan national nutrition santé (PNNS) et de la nutrition.

- **La prise en charge financière d'un certain nombre de prestations en lien avec le diabète**

[1002] - le lecteur de glycémie pour lequel les mutuelles peuvent intervenir le cas échéant sur le montant du ticket modérateur, voire au-delà car le prix de vente est parfois supérieur à la base de remboursement de la sécurité sociale ;

[1003] - un remboursement complémentaire par certaines mutuelles des bandelettes d'auto-surveillance dans le cadre d'un forfait surveillance à la suite de la limitation du remboursement par l'assurance maladie à 200 bandelettes par an pour les diabétiques de type 2, non traités par injection d'insuline ;

[1004] - pour les actes de pédicure et de podologie, en complément des grades remboursés par l'assurance maladie.

[1005] - pour des consultations de diététiciens

[1006] Environ un quart des contrats de mutuelles prennent en charge les consultations de diététiciens ou nutritionnistes que les adhérents soient d'ailleurs diabétiques ou pas³⁷⁵.

- **Des prestations spécifiques**

[1007] Au-delà de ce qui relève de la politique commerciale de ces organismes complémentaires, ils assurent d'autres prestations : c'est le cas du service d'orientation et d'accompagnement mutualiste, destiné à pallier le fait que les assurés qui sont gérés par les mutuelles pour le risque obligatoire (comme les fonctionnaires) n'ont pas accès à SOPHIA. Ce service leur fournit une orientation vers des associations qui œuvrent localement pour la prévention des facteurs de risque, et un accompagnement pour changer son mode de vie et réduire ses facteurs de risques (équilibre alimentaire diabète de type 2), aide et soutien psychologique avec le service d'écoute de la Croix Rouge Française.

³⁷⁴ La mission n'a rencontré que les organismes complémentaires relevant de la mutualité française, et n'a pas eu connaissance d'actions menées par les entreprises d'assurance au sens du code des assurances.

³⁷⁵ La prise en charge moyenne est limitée à 3 à 4 séances par an à hauteur de 24 € en moyenne par séance.

[1008] Les organismes complémentaires peuvent aussi faciliter l'accès de leurs adhérents à des activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Une mutuelle propose ainsi depuis septembre 2009 à ses adhérents résidant à Paris et souffrant de diabète type 1 et 2, d'accéder aux services du réseau santé « Paris Diabète » dans le cadre d'une convention de partenariat. Les adhérents bénéficient ainsi d'un suivi coordonné par un médecin généraliste ou un diabétologue, d'un bilan podologique et d'une prise en charge diabétique individuelle.

[1009] Enfin, la mutualité s'est engagée depuis 2008 dans les expérimentations des nouveaux modes de rémunérations (ENMR) des professionnels de santé dans le cadre d'une prise en charge des malades chroniques en structure de soins de groupe de premier recours, et un groupe test de mutuelles est aujourd'hui impliqué dans le module 2 des EMNR. Des mutuelles participent à la prise en charge de tous les patients des maisons, pôles et centres de santé signataires d'une convention, que ces patients soient mutualistes ou non, admis en affection de longue durée (ALD) ou pas. Le forfait est versé directement aux maisons, pôles et centres de santé par l'assurance maladie pour 80 %, et par les mutuelles-santé à hauteur de 20 %.

