



Les pathologies chroniques en 10 questions

Réflexions pour répondre à ce problème
majeur de santé publique

Table des matières

À propos des auteurs	2
A propos de l'Institut Sapiens	3
1 / Quel est leur poids et leur coût ?	5
2/ Quelle évolution face au vieillissement de la population ?	8
3/ En quoi les déserts médicaux représentent un facteur d'aggravation de ces pathologies ?	12
4/ Quel rôle peuvent jouer les préventions ?	13
5/ Quelle organisation territoriale pour endiguer les pathologies chroniques ?	16
6/ Transfert de responsabilité et numérique peuvent-ils représenter une opportunité de prévention et de soin ?	18
7/ Quelles innovations médicamenteuses pour lutter contre cette expansion ?	20
8 / Quelles innovations numériques pour pallier le manque de suivi dans les déserts médicaux ?	24
9/ Quel rôle pour les patients et les aidants (via les associations de patients et autres), et quel rôle des autorités en termes d'information et de sensibilisation ?	26
10/ Les freins à lever pour lutter au mieux contre les pathologies chroniques	28

À propos des auteurs



Erwann Tison

Directeur des études de l'Institut Sapiens

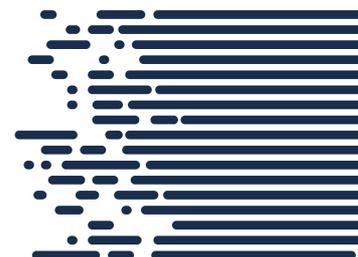
Directeur des études de l'Institut Sapiens. Macro-économiste de formation et diplômé de la faculté des sciences économiques et de gestion de Strasbourg, il intervient régulièrement dans les médias pour commenter les actualités liées au marché du travail, aux questions de formation et aux problématiques européennes. Il est également chargé de cours à la faculté d'économie de l'Université de Strasbourg. Il codirige également les observatoires « santé et innovation » « immobilier » et « emplois, formation et compétences » de l'Institut Sapiens. Il a publié « les robots, mon emploi et moi » (2019) et « un robot dans ma voiture » (2020) aux éditions ESKA



Josette Guéniau

Directrice de l'Observatoire Santé et Innovation

Directrice de l'Observatoire santé et innovation. Professionnelle et ex-dirigeante de l'assurance santé, devenue conseil auprès des assureurs complémentaires depuis plus de 10 ans, notamment sur les sujets de la réglementation, de l'innovation et de la stratégie marketing. A ce titre elle s'intéresse depuis plus de 5 ans à l'apport de la téléconsultation dans la prise en charge au plan de l'accès et de la qualité à la santé mais aussi à son financement.



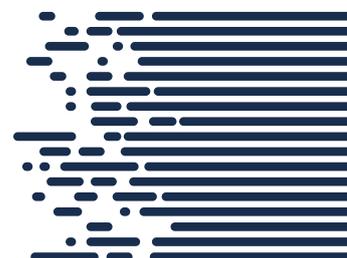
A propos de l'Institut Sapiens

L'Institut Sapiens est un *think tank* (laboratoire d'idées) indépendant et non partisan réfléchissant aux nouvelles conditions d'une prospérité partagée à l'ère numérique. L'humanisme est sa valeur fondamentale. Son objectif est d'éclairer le débat économique et social français et européen.

Il fédère un large réseau d'experts issus de tous horizons, universitaires, avocats, chefs d'entreprise, entrepreneurs, hauts fonctionnaires, autour d'adhérents intéressés par les grands débats actuels. Sapiens s'attache à relayer les recherches académiques les plus en pointe.

Les travaux de Sapiens sont structurés autour de **dix observatoires thématiques** : développement durable ; agriculture ; IA et éthique ; science et société ; santé et innovation ; travail, formation et compétences ; politiques, territoire et cohésion sociale ; innovation économique et sociale ; droit social ; immobilier.

Pour en savoir plus, visitez notre site internet : institutsapiens.fr



Notre système de santé est confronté à de nombreux défis. Le plus prégnant est sans conteste le vieillissement de la population. S'il représente une excellente nouvelle d'un point de vue anthropologique, il n'en demeure pas moins vecteur d'importants défis à relever dans les prochaines années. Parmi ceux-là, la hausse des pathologies chroniques figure en bonne place. Corolaire sanitaire au glissement démographique, ces affections non contagieuses de longue durée et évoluant dans le temps, seraient responsables de 86% des décès en Europe selon l'ONU¹ et ne cessent de progresser ces dernières années. L'objectif de nos politiques de santé publique doit donc être la lutte contre ces pathologies, quoi qu'il en coûte.

La définition des pathologies chroniques est stricte et fixée par le code de la Santé. La dernière liste stabilisée, se compose ainsi :

- *Accident vasculaire cérébral*
- *Artériopathies chroniques*
- *Cardiopathies, maladies coronaires*
- *Diabète de type 1 et de type 2*
- *Insuffisance respiratoire chronique*
- *Maladie d'Alzheimer et autres démences et maladies psychiatriques*
- *Maladie de Parkinson*
- *Epilepsie*

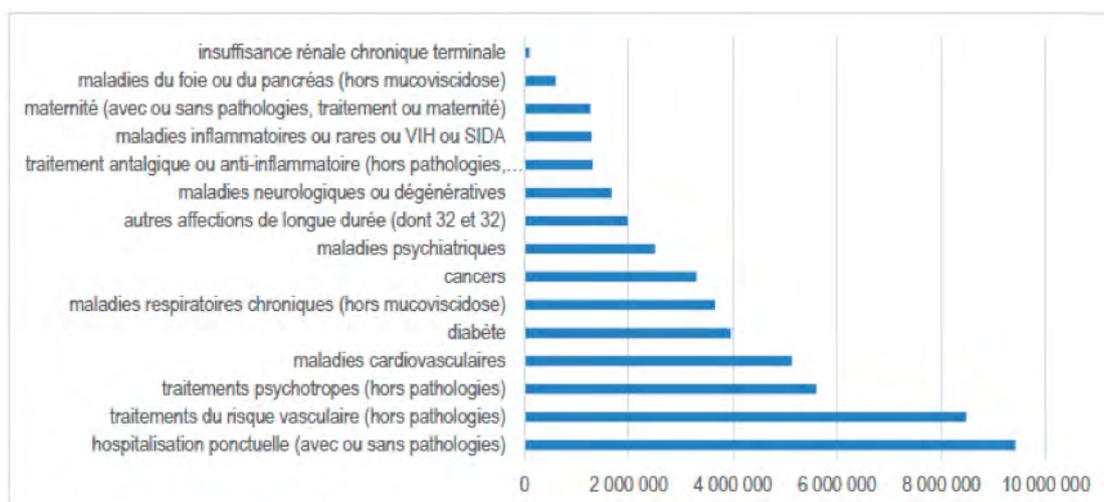
Les cancers n'apparaissent pas dans cette liste légale, mais peuvent en revanche y être rattachés, notamment parce qu'il entre dans la définition de l'OMS « des maladies de longue durée accompagnées en général d'une lente progression »

Pour endiguer cette croissance, les autorités de santé multiplient les opérations : plan bien vieillir, santé de la femme, stratégie nationale de santé, vaccins HPV pour les adolescents, facilitation du dépistage de certains cancers, forfaits télésurveillance, expérimentations APA sur le cancer, articles 51, etc. Ces opérations de prévention primaire, si elles semblent efficaces dans les messages diffusés, ne sont pas suffisantes pour contenir l'augmentation tendancielle, car trop disparates et non concentrée sur une logique de parcours systématique. L'objectif de cette note est de répondre aux principales questions liées aux pathologies chroniques, tout en avançant des pistes concrètes de résolution à déployer dans les prochaines années.

1 <https://inserm.hal.science/inserm-02102457/>

1 / Quel est leur poids et leur coût ?

Graphique 1 – nombre de bénéficiaires pris en charge pour chaque catégorie de pathologies et traitements chroniques²



Lecture > La somme des bénéficiaires de chaque catégorie est supérieure à l'ensemble des bénéficiaires car un individu peut souffrir de plusieurs pathologies. Les groupes de pathologies sont définis uniquement sur le champ des bénéficiaires dans l'année.

Le traitement et l'accompagnement des malades chroniques concernerait 35% de la population française. Néanmoins, le coût lié au total des remboursements de l'Assurance maladie des affections longue durée représente 62% du total des dépenses de santé, soit 104 milliards sur 185 milliards d'euros³. La ventilation de ces pathologies est la suivante :

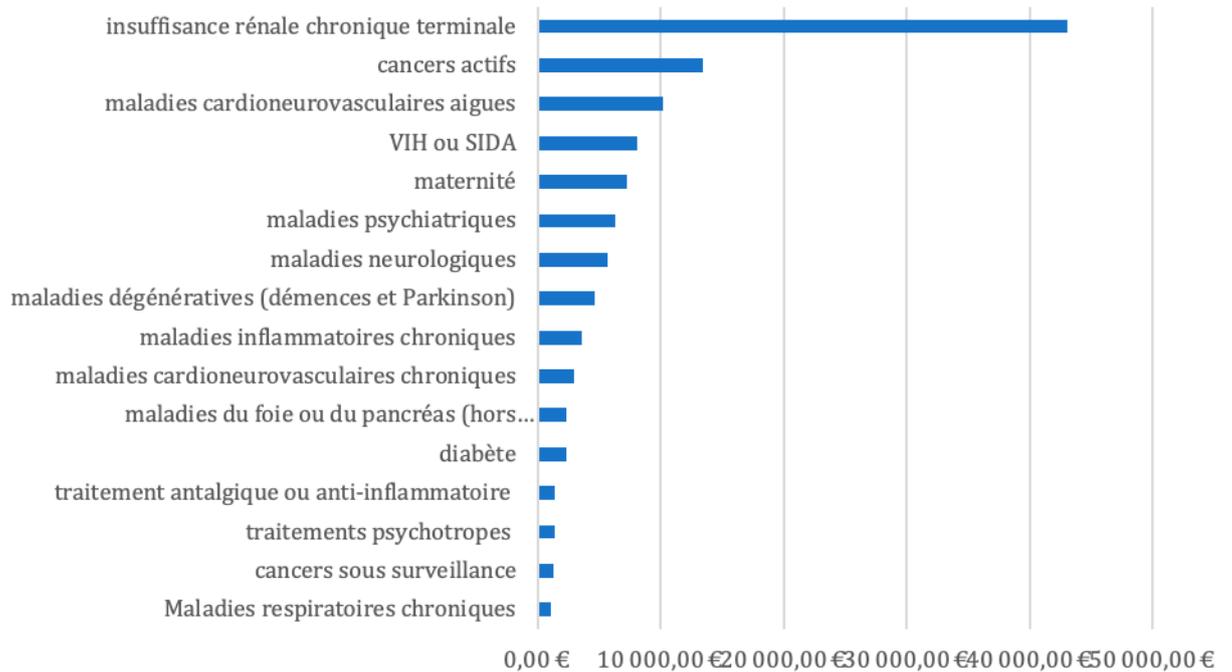
- 32,8 milliards d'euros pour les maladies psychiatriques (dont 7,8 milliards alloués aux maladies neurologiques ou dégénératives et 7,5 milliards aux troubles psychotiques) ;
- 22,6 milliards d'euros pour les cancers ;
- 19,4 milliards pour les maladies cardio-vasculaires (dont 4,3 milliards pour les maladies coronaires, 4 milliards pour les AVC et 3 milliards pour les insuffisances cardiaques)
- 9,6 milliards pour le diabète.

Ces montants importants font figurer les pathologies chroniques parmi les premiers postes de dépenses budgétaires de la Sécurité Sociale. Un constat qui est encore plus éloquent lorsque l'on pondère ces dépenses par le nombre de patients concernés.

² Source : DREES

³ Données pour l'année 2021 – source : PLFSS 2024

Graphique 2 – Dépenses annuelles par patient concerné selon la pathologie subie (en euros)⁴

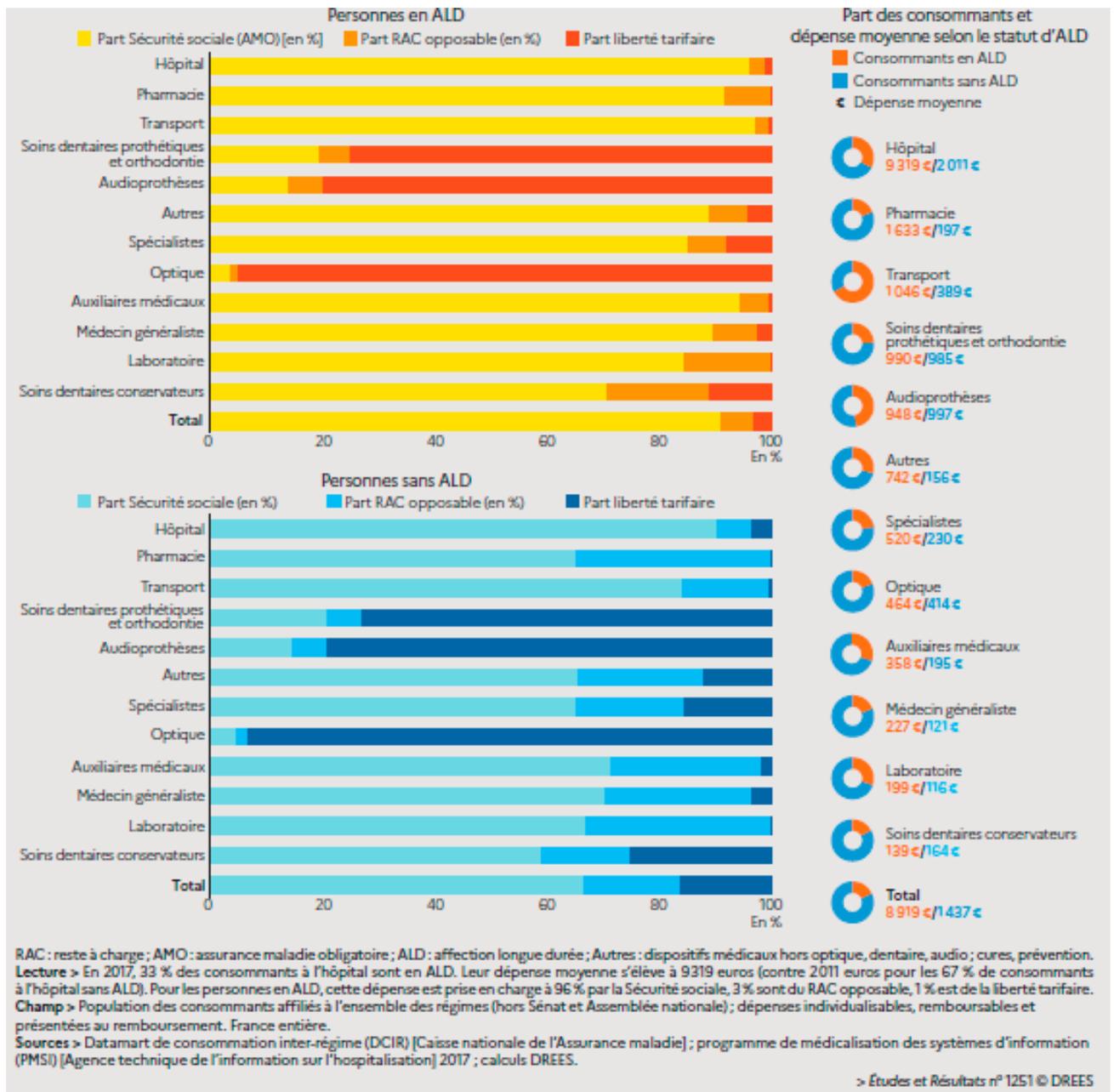


Le traitement des maladies rénales chroniques représente le poste de dépense unitaire le plus élevé (plus de 43.000€ par patient par an). Mise à part les maladies respiratoires, les pathologies chroniques affichent toutes un coût annuel moyen supérieur au coût moyen annuel du patient pris en charge par notre système (2.750€). Une large partie de la CSBM⁵ pourrait ainsi être évitée et affectée à d'autres postes de dépenses si l'on pouvait réduire l'impact des pathologies chroniques. De plus, l'envol du nombre de patients concernés pourrait réduire fortement les capacités du système à financer les dépenses courantes et les maladies graves mais ponctuelles, mettant ainsi à mal la santé des patients concernés.

Outre le fardeau physique et moral, ces pathologies représentent également un certain poids dans le budget des patients. En effet, contrairement à certaines affirmations, les dépenses de santé des ALD ne sont pas couvertes à 100% par la Sécurité sociale. Cette dernière ne couvrant ni les dépassements d'honoraires ni les nombreux actes et produits non remboursables, ils sont ainsi laissés en partie à la charge des complémentaires santé ou des patients, sachant que les complémentaires santé, dans le cadre du contrat responsable, ont l'obligation de plafonner le remboursement des dépassements d'honoraires à 200 % BRSS -RSS. La DREES⁶ estime ainsi que le reste à charge moyen pour les patients en ALD est de 20% (dont 60% en dépassements d'honoraires), pour une dépense moyenne annuelle de 520€.

4 Source des données : PLFSS 2024 – Calculs et traitements : Institut Sapiens
 5 Consommation de soins et de biens médicaux
 6 Etudes et Résultats n°1251, décembre 2022

Graphique 3 – Décomposition de la dépense moyenne par consommant en 2017, par poste de soins, selon la part prise en charge par l'AMO, le RAC opposable et la liberté tarifaire



2/ Quelle évolution face au vieillissement de la population ?

La France va compter de plus en plus de seniors à la longévité plus importante. D'ici 2060, l'INSEE estime que l'espérance de vie pourrait augmenter de 8 ans, et que d'ici à 2030, notre pays comptera 5 millions de personnes âgées de plus de 60 ans par rapport à aujourd'hui (soit 20 millions contre 15 millions aujourd'hui). Cet allongement de la durée de vie est une excellente nouvelle dont il faut se réjouir. Mais il constitue aussi un défi à relever pour nos sociétés. Ce glissement démographique génère mécaniquement une augmentation du nombre de malades chroniques.

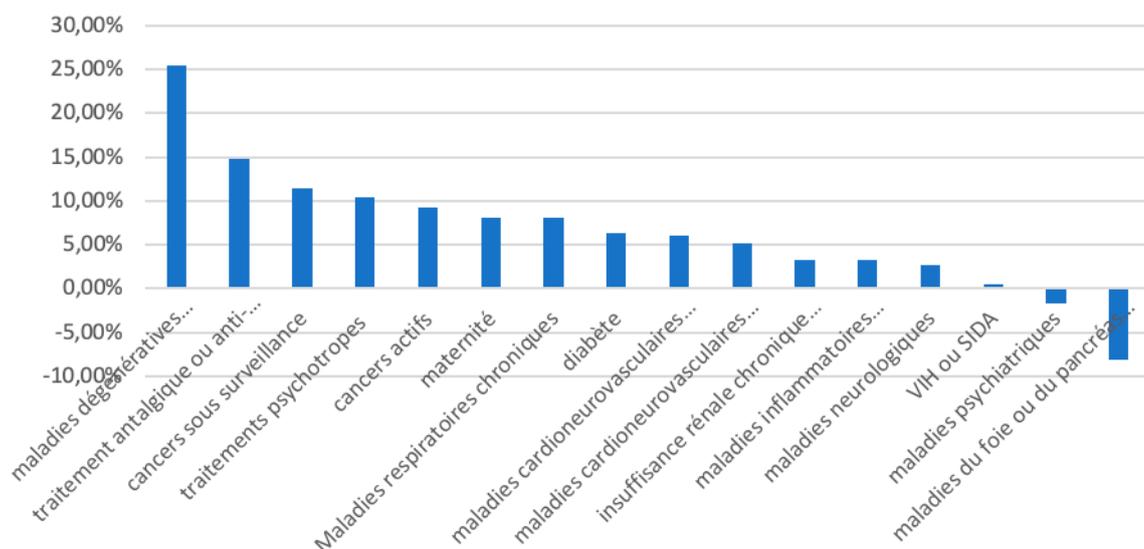
Alors que trois quart des patients chroniques ont aujourd'hui plus de 60 ans, le vieillissement va mécaniquement augmenter le nombre de patients concernés au sein de la population française. En sus de la prédominance des seniors dans la population concernée, notons qu'ils sont également majoritaires parmi les patients polyopathologiques. La courbe des âges des patients atteints de plusieurs pathologies chroniques suit une fonction linéaire : 3 % de la population cumule ainsi 3 pathologies ou traitement chronique dès 45-64 ans, 8 % à 65-74 ans et 21 % au-delà de 75 ans⁷. Ainsi, plus le nombre de personnes âgées va augmenter, plus le nombre de patients atteints d'une ou plusieurs pathologies chroniques va progresser, et plus la pression sur notre système de santé et l'offre de soin sera forte.

La croissance des pathologies chroniques évolue avec l'âge de la population, et galope plus vite que celle de l'ONDAM (estimée à 3% par an d'ici à 2027⁸). Concrètement, cela signifie que nos capacités budgétaires progressent moins vite que nos besoins en suivi, en prévention et en traitement. Entre 2021 et 2020, nous observons à ce titre la progression suivante du coût unitaire de ces affections :

7 Source : PLFSS 2023

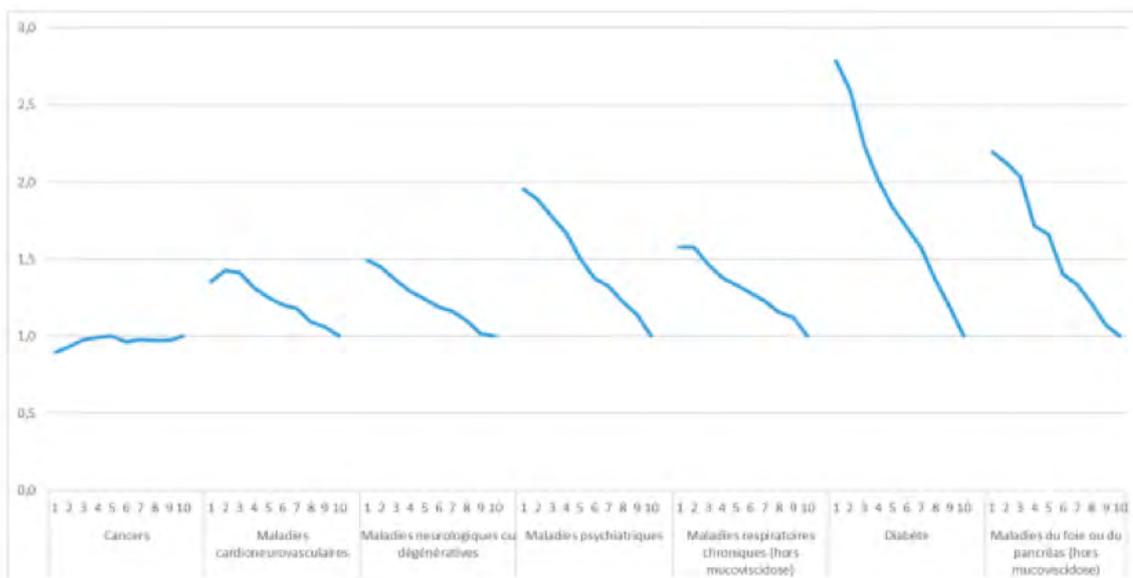
8 Idem

Graphique 4 - Variations du coût unitaire des pathologies chroniques entre 2020 et 2021



En sus du coût économique, les maladies chroniques ont également une dimension sociale. Non pas dans leurs conséquences - les incapacités sont les mêmes pour tous les patients - mais dans leur distribution. Selon la DREES⁹, il existe une forte inégalité sociale entre les patients touchés par ces pathologies, avec une surexposition des catégories populaires dans les publics concernés.

Graphique 5 - Risque standardisé de développer une maladie chronique selon le dixième de niveau de vie et la catégorie de maladie



Lecture > Les personnes du premier dixième de niveau de vie ont un risque 1,4 fois plus élevé de développer une maladie cardiovasculaire en 2016 que les individus du dernier dixième de niveau de vie.

Champ > France hors Mayotte.

Source > EDP-Santé, 2016, calculs DREES, données standardisées sur le sexe et l'âge.

Selon les données de la DREES, le diabète est la maladie la plus inégalitaire, les personnes du premier décile de revenu ont près de 3 fois plus de risques d'en développer qu'une personne du dernier décile de niveau de vie. Les maladies du foie sont les deuxièmes (2,2 fois plus de chances), suivies par les maladies psychiatriques (2 fois plus de chances) et les maladies respiratoires (1,6 fois plus de chances).

La DREES nous offre ainsi une autre façon d'appréhender le problème pouvant *in fine* nous apporter une nouvelle clé d'analyse et donc de nouvelles solutions. : les études font état d'une surconsommation de produits sucrés, d'alcool et de tabac chez les personnes les moins aisées or l'alimentation, les conditions de vie et les consommations de produits toxiques sont des facteurs directement liés à l'incidence des pathologies chroniques.

Encadré – l'augmentation des pathologies visuelles

*Elles ne sont pas considérées comme chroniques **stricto sensu**, pourtant les pathologies visuelles partagent les mêmes caractéristiques. Et elles aussi vont connaître une forte hausse dans les prochaines années, corolaire du vieillissement de la population.*

En France, trois personnes sur quatre de plus de 20 ans et 97 % des plus de 60 ans souffrent d'un trouble de la vision et il y aurait 11 millions d'astigmates et 9 millions de myopes sans gravité. De même, 35 % des adolescents et sept français sur dix de 20 ans ou plus portent des lunettes ou des lentilles de contact¹⁰. A partir de 50 ans, 96% de la population présentent des troubles visuels ou des problèmes oculaires nécessitant une prise en charge diagnostique et thérapeutique (sécheresse oculaire, myopie, astigmatisme, presbytie, glaucome, dégénérescence maculaire liée à l'âge, cataracte, etc.). Ainsi, près d'une personne sur deux serait concernée par une affection de ce genre. Pire, de nombreux patients n'ont pas eu le bon diagnostic. Par exemple, les patients traités pour glaucome ne représenteraient ainsi que la moitié des personnes atteintes diagnostiquées¹¹.

¹⁰ Rapport IGAS, 2019

¹¹ Cédric Schweitzer, Analyse épidémiologique du glaucome dans une population âgée : l'étude ALIENOR (Antioxydants, Lipides Essentiels, Nutrition et maladies OculaiRes), Médecine humaine et pathologie, université de Bordeaux, octobre 2016.

La mauvaise vue des patients est à l'origine de nombreux soucis annexes accélérant la perte d'autonomie. Sur les 2 millions de chutes enregistrées chaque année chez les plus de 65 ans, la mauvaise santé optique constitue le 4^{ème} facteur explicatif¹². Ce n'est pas étonnant lorsqu'on sait que 40% des seniors ont un trouble visuel non ou mal corrigé¹³. Rien que pour ces chutes, responsables de 10.000 morts chaque année et de plus de 130.000 hospitalisations, le coût induit est estimé à 2 milliards d'euros par an. En sus, la sous-correction serait responsable de l'accélération des troubles cognitifs et de démence, les patients atteints de glaucome ont ainsi 4 fois plus de risque de développer une démence à 3 ans que les patients non atteints¹⁴. L'étude menée par Rogers et Langa sur 685 personnes de plus de 85 ans, a démontré le rôle joué par la vision dans ce processus. Leurs travaux ont montré que seuls 9,7% des patients développant une démence après 85 ans avaient une excellente vue, et que le fait d'avoir une bonne vue réduirait de 63% le risque de développer une démence. Les patients ayant une mauvaise vue ont ainsi cinq fois plus de risques de développer des troubles cognitifs et neuf fois plus de risques d'être concernés par la maladie d'Alzheimer que les patients à la bonne vue. D'une manière générale, en prenant une échelle à six niveaux de suivi de la vue (excellente, très bonne, bonne, passable, mauvaise, aveugle), le risque de démence augmenterait de 52% à chaque baisse de niveau. Leur conclusion est donc sans appel : le traitement précoce des troubles optiques pourrait différer l'apparition d'un vieillissement cognitif problématique¹⁵. Et pour y aider, il convient d'atténuer le principal frein aux soins, à savoir la disponibilité des spécialistes, dont le temps d'attente est de 80 jours en moyenne selon la DREES, en réalisant des délégations de tâches et de responsabilités auprès des orthoptistes et opticiens.

12 Plan antichute des personnes âgées, Ministère chargé de l'autonomie, Fev 2022

13 Virginie Naël, Impact des troubles visuels sur la perte d'autonomie et le déclin cognitif du sujet âgé, Médecine humaine et pathologie, Sorbonne Université, 2018.

14 Cédric Schweitzer, Analyse épidémiologique du glaucome dans une population âgée : l'étude ALIENOR (Antioxydants, Lipides Essentiels, Nutrition et maladies OculaiRes), Médecine humaine et pathologie, Université de Bordeaux, 2016.

15 Rogers, M.A.M., & Langa, K.M. (2010). Untreated poor vision: A contributing factor for late-life dementia. *American Journal of Epidemiology*, 171, 728-735.

3/ En quoi les déserts médicaux représentent un facteur d'aggravation de ces pathologies ?

Selon la DREES¹⁶, un individu situé dans une zone sous-dotée sur le plan médical a 1,57 fois plus de risques de renoncer aux soins qu'un habitant d'une zone médicalisée. Ce renoncement -- génère une aggravation de la prévalence des pathologies à double titre : il empêche leur diagnostic et leur traitement régulier. L'absence de contacts réguliers avec un praticien est ainsi un accélérateur des pathologies chroniques. D'autant plus que les maladies chroniques sont souvent des maladies silencieuses pendant les premières années.

D'un point de vue plus qualitatif, une étude Viavoice publiée en juin 2022¹⁷ nous apprend que sur les 42% des Français ayant dû renoncer à au moins une visite chez un spécialiste (et 31% pour une visite chez un généraliste), 30% l'ont fait pour des raisons de temps d'attente, 30% pour des raisons de disponibilité du rendez-vous, 26% pour des raisons financières et 6% car le professionnel ciblé était trop éloigné (8% n'ont pas avancé de réponse). Les tensions sur l'offre expliquent donc 66% des renoncements aux soins pour les patients. Une donnée qui se reflète dans l'appréciation de la médicalisation de son lieu d'habitation : 46% des Français estiment vivre dans une commune où l'accès aux soins est jugé difficile. Cette proportion est de 64% chez les plus de 65 ans. Une tendance propice à la dégradation, 67% des sondés jugent qu'il est plus difficile de trouver un spécialiste aujourd'hui qu'il y a quelques années (42% pour les généralistes), et 72% estiment que ce sera encore plus dur dans les années à venir (58% pour les généralistes). Là encore, les seniors, principaux concernés par les pathologies chroniques, sont désincités à se soigner ou à suivre l'évolution de leur pathologie.

16 <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-07/ER1200.pdf>

17 <https://www.institut-viavoice.com/wp-content/uploads/Viavoice-Essentiel-sante.-Lacces-aux-soins-et-les-deserts-medicaux.-Juin-2022.pdf>

4/ Quel rôle peuvent jouer les préventions ?

Au-delà de l'adage « mieux vaut prévenir que guérir », la prévention relève un véritable enjeu sanitaire et économique. La sensibilisation du grand public (prévention primaire), au dépistage des pathologies au plus précocement possible (prévention secondaire) ou à la lutte contre la progression et les complications de la maladie (prévention tertiaire) représentent une chance pour réduire la mortalité évitable de la population et augmenter aussi l'espérance de vie en bonne santé. Ce triptyque est la clé pour non seulement aider la population à vivre plus longtemps en bonne santé, mais également pour soulager nos finances publiques d'un nombre croissant de soins évitables. Une importance qui a été mise en avant par l'exécutif, qui avait juxtaposé le terme « prévention » à celui de « Ministère de la santé ». Un signal politique qui aurait pu augurer d'un véritable tournant dans notre politique de santé, marqué par une trop grande insuffisance des investissements en matière de prévention. Si l'espérance de vie en France est parmi les meilleures au monde, l'espérance de vie sans incapacité, la mortalité prématurée et les inégalités de mortalité et de morbidité entre hommes et femmes, entre territoires et groupes sociaux pourraient largement être améliorées¹⁸.

Ce changement de vision aurait donc été plus que bienvenu. En plus d'acter une nécessaire révolution culturelle et politique, il aurait permis à notre pays de relever le défi lié au vieillissement de la population et à l'explosion du nombre de pathologies chroniques induit. Le nom du ministère délégué a changé pour redevenir « santé » seulement mais il est abrité par un ministère élargi « Travail et Santé », qui pourrait faire espérer une prise en charge augmentée de la prévention dans le cadre du travail, tout au long de la vie des actifs, de plus en plus longue avec le recul de l'âge de la retraite.

Dans la lutte contre les pathologies chroniques, le temps est un adversaire redoutable. La perte de chance liée à une absence de diagnostic précoce d'une pathologie est réelle et mesurée. En effet, la littérature scientifique et médicale montre que l'absence de diagnostic précoce a d'importants retentissements négatifs,

¹⁸ Prendre le virage de la prévention, Institut Sapiens et Asterès, avril 2022 <https://www.institutsapiens.fr/observatoire/prendre-le-virage-de-la-prevention/>

que ce soit sur la prise en charge directe de la pathologie ou sur ses complications (polyarthrite rhumatoïde, spondylo-arthrites, ostéoporose, syndrome d'apnées du sommeil, broncho-pneumopathie chronique obstructive, insuffisance rénale, troubles envahissants du comportement, autisme, troubles bipolaires, etc.)¹⁹. C'est l'intérêt du dépistage précoce, voire dans certains cas de la prévention tertiaire, tant au plan du fardeau humain qu'économique.

Lorsque l'on évoque la politique de prévention, on pense naturellement aux consultations dédiées, ouvertes depuis 2024 à remboursement et effectuelles aux trois âges de la vie, (25, 45 et 65 ans), pour évaluer la santé physique et mentale du patient²⁰. Ces consultations, gratuites, pourraient permettre aux praticiens de rencontrer des patients ignorant leurs propres prédispositions à une pathologie, pouvant soit être diagnostiqués à temps, soit être accompagnés dans leur évolution pathologique. L'idée derrière cette mesure est de prendre en charge le problème le plus tôt possible et ainsi limiter les aggravations potentielles mais le montant de rémunération proposé aux médecins volontaires sera-t-il suffisamment attractif pour que ces consultations préventives se déploient ; rien n'est moins sûr !

Pour répondre aux enjeux de la prévention de nombreux outils sont à notre disposition. La radiologie en fait partie. En analysant les tissus « mous », elle permet de diagnostiquer les troubles vasculaires ou cardiaques pouvant annoncer un mal plus profond à traiter. Les progrès récents en imagerie médicale participent à détecter plus facilement les cancers les plus fréquents (cancer du sein, du côlon, du poumon), mais aussi d'autres affections comme l'ostéoporose, les maladies neurodégénératives, les maladies inflammatoires digestives, le diabète²¹, etc. En sus de la prévention et de la détection précoce, l'imagerie médicale se combine aussi avec l'imagerie interventionnelle, permettant des alternatives peu invasives aux chirurgies lourdes, baissant le nombre de ré-hospitalisations, reprises d'opération, soins de suite.

Autre outil sur lequel les études s'accordent à apporter une efficacité certaine, c'est celui de l'APA (activité physique adaptée) pour les patients malades chroniques. Une étude publiée par l'INSERM²² en 2019 montre que les bénéfices d'une activité physique adaptée sont substantiels pour les patients concernés. Elle démontre ainsi que

19 Diagnostic et prise en charge précoces des maladies chroniques, septembre 2016 Paris, Documentation française, HCSP

20 <https://www.gouvernement.fr/actualite/des-consultations-medicales-gratuites-aux-trois-ages-cles-de-la-vie>

21 https://cerf.radiologie.fr/sites/cerf.radiologie.fr/files/Enseignement/DES/Mo-dules-Base/1508409718_201710_fnmr_projet_nouvelle_imagerie.pdf

22 <https://www.inserm.fr/expertise-collective/activite-physique-prevention-et-traitement-maladies-chroniques/>

prescrites précocement, ces interventions non médicamenteuses (INM) permettent de diminuer de 31% la mortalité liée à la broncho-pneumopathie chronique obstructive (concernant 1,5 million de Français), diminue de 38% le risque de récurrence dans le cancer du sein et du colon et augmente le taux de guérison pour les troubles psychiatriques et dépressifs (le taux de rémission atteint 41%, soit le même qu'avec des antidépresseurs). Les pathologies cardiovasculaires sont bien entendu elles-aussi concernées²³. Si elle ne constitue pas la panacée de notre arsenal de lutte contre les pathologies chroniques, l'APA représente tout de même un outil utile pour améliorer la qualité et l'accès aux soins pour les patients souffrant d'une pathologie chronique.

En sus, les innovations dans les outils du diagnostic représentent la meilleure chance pour diminuer le nombre de patients concernés et l'impact pour les finances publiques. A titre d'exemple, l'hétérogénéité des normes biologiques complexes et le non-recours systématique aux examens biologiques pertinents constitue une explication des défaillances du diagnostic dans les MRC. Si l'examen mesurant la fonction de filtration du rein (DFG) est systématiquement prescrit, la mesure du rapport albumine/créatine (RAC) qui réalisé en plus du DFG permettrait de détecter une MRC à des stades plus précoces, n'est quant à lui pas automatiquement proposé. Résultat, l'analyse clinique occulte souvent des indices importants dans la définition du diagnostic, rendant ainsi la prise en charge du patient plus tardive. Pour améliorer ce pan, le biologiste a un rôle important à jouer. En clarifiant les normes des analyses biologiques, en systématisant certains examens essentiels et en standardisant le rendu des examens réalisés, il est possible d'améliorer la détection et le suivi du patient. En sus, l'extension de prescription par les biologistes, dans le cadre d'une délégation de tâches, est également une étape à franchir pour améliorer le diagnostic et donc la prise en charge des malades.

23 Désiré Honozon Pepe. Les activités physiques comme moyen de lutte contre les maladies non transmissibles en Côte d'Ivoire. Sociologie. 2017. fhal-01668848

5/ Quelle organisation territoriale pour endiguer les pathologies chroniques ?

Lorsque l'on évoque l'innovation, le curseur est souvent pointé vers l'innovation technologique. Pourtant, dans la théorie schumpétérienne, cette notion révèle cinq dimensions complémentaires. Parmi celles-ci, le volet organisation est très important. Appliquée aux pathologies chroniques, elle impose une réflexion importante sur l'organisation des soins en France. Et cela doit passer par un changement d'approche. Le patient ne doit plus s'adapter à un chemin monolithique, mais être au centre de la matrice de prévention et de soin. La mise en place de référents, (qui n'est pas forcément le médecin traitant, difficilement accessible ni nécessairement un médecin mais pouvant aussi être un infirmier, un pharmacien) pour le suivi des pathologies chroniques, pouvant répondre aux interrogations et aux besoins du patient pour l'orienter par la suite vers le professionnel adéquat tout en le rassurant et en aiguillant sur les bons gestes à suivre, serait un bon début de transformation., L'amélioration de la coordination entre l'hôpital et la ville est également une bonne piste, pour s'assurer du suivi des patients en sortie d'hospitalisation et de la surveillance/dépistage en amont de l'hospitalisation, pour éviter le traitement en état de crise voire en urgence ,doit également être mis à l'honneur pour limiter le nombre de rechutes.

L'innovation de procédé est également à mettre à l'honneur. En cela, la déconcentration est essentielle, et passera par une réelle autonomie des ARS. Impulsées par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST) de 2009, les ARS résultent de la fusion de sept entités différentes, issues de l'Etat et de l'assurance maladie. L'enjeu de cette réforme ambitieuse était de constituer un échelon régional fort, en symbiose avec les territoires, disposant de marges de manœuvre, pour adapter localement les politiques nationales et intégrer l'ensemble des leviers des politiques publiques sanitaires et médicosociales, allant de la prévention à l'organisation des soins, en passant par le financement. Néanmoins, cette ambition initiale de consolidation de l'échelon local s'est vite épuisée, empêchée par le niveau central, qui n'a pas changé ses pratiques, continuant de

travailler avec les ARS comme si celles-ci n'étaient que des services déconcentrés de l'Etat et non pas des agences autonomes. Ainsi, les marges de manœuvre des ARS ont été constamment réduites à la portion congrue. Les occasions de rogner leurs responsabilités n'ont pas manqué : fléchage des crédits et non-fongibilité des budgets, contraintes imposées à leurs recrutements (en grande part imposés au sein des agents de l'Etat), ou encore inflation des circulaires d'application, verrouillant leur capacité à créer une vraie politique sanitaire locale et leur laissant le loisir de trouver la lumière de la simplification à leur seul niveau.

Pour concrétiser l'esprit initial de leur création et en faire de véritables agences territoriales fortes et décisionnaires, nous proposons ainsi de leur confier une autonomie pleine et entière. A ce titre, nos voisins espagnols, qui ont délégué la compétence de santé aux régions, fournissent des exemples à suivre : l'approche globale et intégrée des soins en Catalogne produit des résultats probants en matière de santé publique, en particulier depuis les années 2010 sur les pathologies chroniques²⁴.

24 <https://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.2205/>

6/ Transfert de responsabilité et numérique peuvent-ils représenter une opportunité de prévention et de soin ?

Face à la transition démographique médicale en cours (l'âge moyen des médecins généralistes est de 51 ans, soit 9 ans de plus que la population française), notre système se doit d'évoluer pour ne plus dépendre uniquement du généraliste. La médecine généraliste doit pouvoir être prodiguée par des équipes pluridisciplinaires. Le patient doit être entouré d'une équipe de professionnels du soin équipés d'outils technologiques, qui pourront l'aider dans cette tâche, dont le médecin traitant, si besoin des spécialistes mais aussi et surtout des infirmiers, pharmaciens voire des nutritionnistes, psy éducateurs APA pour traiter les besoins impératifs de prévention tertiaire efficiente que nous avons évoqués plus haut.

A l'heure du numérique en santé qui abolit les distances, les nombreux outils technologiques au service de la téléconsultation, du télésuivi et du télésoin permettent de changer cette logique : un patient n'est plus dans l'obligation systématique de se rendre dans un cabinet médical pour obtenir une consultation, il peut le faire à distance. Aidé par les outils de détection des constantes vitales, un médecin peut, dans un nombre non négligeable de cas, suivre un patient sans l'avoir physiquement en face de lui. Les actes nécessitant un contact physique avec le patient pourront ainsi être réalisés par des infirmiers en pratique avancée (IPA), véhiculés et équipés en outils nécessaires, qui iront à la rencontre des patients. Ce statut de professionnels, titulaires d'un bac + 5, a été créé en 2018, pour venir au secours de l'activité hospitalière. Au nombre actuel de 1712 (pour 700 formations annuelles), ils peuvent se rendre aux domiciles des patients, réaliser des actes de médecine générale voire effectuer des prescriptions ciblées, grâce à la délégation de responsabilité, et ainsi offrir une offre et une expertise de santé dans des territoires « démedicalisés ». La formation et la montée en compétences d'une grande partie des 760.000 infirmiers actuels répartis sur tout le territoire permettrait de répondre à ce besoin.

Ce transfert de responsabilité peut ainsi venir combler la désertification médicale, en permettant aux professionnels de se rendre directement au domicile des patients chroniques, en permettant aux patients de « consulter » dans la pharmacie la plus proche et non en attendant dans tous les cas que le patient aille de lui-même en cabinet médical. Les Pays-Bas, qui sont en avance sur nous en ce qui concerne la pénurie de généralistes, ont décidé il y a quelques années, d'opérer une délégation de tâches précoces auprès des sages femmes, pour compenser les affres de la démographie (en France elles pallient le manque de gynécologues dans certains cas) Cette délégation pourrait constituer une chance pour les patients atteints de pathologies chroniques, d'avoir ainsi accès à un professionnel de santé bien plus facilement.

Les différents outils numériques à notre disposition depuis quelques années accentuent la surveillance des patients, par le relevé continu de leurs constantes, et préviennent ainsi au mieux les risques de rechutes ou d'aggravation de leurs pathologies. Ce suivi, se faisant à distance, permet de faire remonter à tout moment à un professionnel de santé d'éventuelles anomalies dans les analyses du patient, et améliore ainsi drastiquement sa prise en charge. S'appuyant sur la subsidiarité proposée plus haut, et renforcée par une formation spécifique des professionnels de santé aux outils, cette incitation à l'aide à la surveillance (qui constitue un pilier de la prévention tertiaire) est matérialisée par un forfait, certes, le problème résiduel étant que celui-ci est bien trop faible, tant pour les équipes soignantes que pour les industriels, pour espérer un déploiement à la hauteur des besoins. De plus, les innovations dans les outils de diagnostic et de télésurveillance peuvent diminuer le nombre de patients concernés et l'impact pour les finances publiques, à condition qu'elles soient couplées à une évolution des normes biologiques et de notre politique de gestion des données.

7/ Quelles innovations médicamenteuses pour lutter contre cette expansion ?

Un patient chronique est très souvent un patient polymédiqué. Or il y a un grand risque de non-observance liée à ce statut, la non prise de médicaments augmente fortement avec le nombre de comprimés à prendre. Cette non-observance, principale cause de la rechute des patients chroniques, est très importante selon les pathologies²⁵ :

- Asthme : 87%
- Insuffisance cardiaque : 64%
- Diabète de type 2 : 63%
- Hypertension artérielle : 60%
- Hypercholestérolémie : 56%
- Ostéoporose : 48%

L'étude d'IMS Health estime que 12.000 décès prématurés et 100.000 hospitalisations²⁶ chaque année en France sont imputables à la non-observance, et se répartissent de la manière suivante :

- BPCO : 3.400 décès (10.000 hospitalisations)
- Diabète : 3.100 décès (30.000 hospitalisations)
- Infarctus : 2.500 décès (4.000 hospitalisations)
- Insuffisance cardiaque : 1.200 décès (12.000 hospitalisations)
- HTA et maladies cardiovasculaires : 1.100 décès (10.000 hospitalisations)
- Cancer du sein : 400 décès (3.000 hospitalisations)
- VIH : 100 décès (1.000 hospitalisations)

²⁵ Calculs à partir des données LifeLink et EP PM d'IMS Health. Un patient est considéré comme non observant lorsque sa prise de médicaments est < 80%

²⁶ Un volume qui comprend également 35.000 hospitalisations annuelles évitables pour raisons psychiatriques

Il n'existe pas de corrélation entre la non-adhésion et la gravité de la maladie (comme en témoigne le fait que près de 20% des greffés rénaux ne soient pas observants). Cela peut engendrer d'importantes séquelles médicales. 24% des patients greffés rénaux définis comme non-adhérents subissent un rejet tardif contre seulement 6% des patients adhérents. Le cardiologue Michel Azizi révèle que « la mortalité liée à l'hypertension artérielle ne cesse de grimper depuis 2015 en France. C'est même la première cause de décès chez les femmes. Le comble c'est que les médicaments à notre disposition sont extrêmement efficaces et pourraient totalement annihiler cette mortalité »²⁷.

Les études montrent ainsi qu'une meilleure observance peut sauver des vies :

- 10% des hospitalisations chez les plus de 70 ans et 20% des hospitalisations chez les plus de 80 ans sont imputables à des erreurs dans la prise de médicaments. A l'inverse, chez les patients atteints du VIH, une augmentation de 5% de l'adhérence peut diminuer de 30% les échecs virologiques²⁸.
- A la suite d'un infarctus du myocarde, les patients qui adhèrent à plus de 75% des doses prescrites ont un risque de mortalité 2,6 fois moindre que ceux observants à moins de 75%²⁹.
- Chez les patients hypertendus l'adhésion à 90% des doses prescrites permet un abaissement plus marqué de la pression artérielle³⁰.
- Une étude espagnole en 2015³¹ montre qu'une augmentation d'un point de % de l'adhérence dans les maladies cardiovasculaires permettait d'éviter 1200 décès par an.

L'absence d'adhésion thérapeutique est ainsi un problème à prendre à la racine pour endiguer la progression des pathologies chroniques. Les travaux de Maya Velmuradova³² révèlent « qu'il y aurait 137 facteurs liés à l'adhésion thérapeutique. Nous pouvons néanmoins en tirer une douzaine de variables récurrentes dans

27 Témoignage issu de la conférence « améliorer l'adhésion thérapeutique, un enjeu de santé publique », organisée en 2022 par l'Institut Sapiens <https://www.youtube.com/watch?v=u5yy-yuObH-Y&t=4439s>

28 Paterson et al, Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine* 2000

29 Horwitz et al. « Treatment adherence and risk of death after a myocardial infarction », *Lancet Lond Engl*, vol.336, issue.8714, pp.542-547, 1990

30 Burnier, « L'observance thérapeutique dans le traitement de l'hypertension artérielle : un facteur important à évaluer », *Médecine et Hygiène*, 1997

31 Darba, Ramirez, Sicras et al. «The important of inhaler devices : the choice of inhaler device may lead to suboptimal adherence in COPD patients», *Int J Chron*, 2015

32 Maître de conférences à l'ESTRI

plusieurs études, à savoir l'âge, le coût du traitement (notamment dans les pays anglo-saxons), le niveau de diplôme, la compréhension du traitement, le degré de handicap, la durée du traitement, la fréquence et le mode de prise du médicament, la gravité de la pathologie, et le différentiel coûts / bénéfices pour le patient en matière de gravité des effets secondaires ».

Pour le néphrologue Michel Burnier³³ l'adhésion thérapeutique est « un processus à plusieurs étapes. La première est l'initiation, incarnée par le retrait de l'ordonnance par le patient en pharmacie. Aux Etats-Unis, 20% des traitements ne sont ainsi pas retirés. La deuxième est l'adhésion au quotidien, liée à la notion de suivi à la lettre de la prescription. La troisième est la persistance, c'est-à-dire le maintien dans le temps du traitement. Dans le cas de l'hypertension, où le traitement doit se suivre à vie, on observe que 40 à 50% des patients arrêtent leur traitement en cours de route, soit à cause des effets secondaires, soit à cause du phénomène de précontemplation : je ne me sens pas malade donc je ne prends pas de médicament. L'enjeu économique ne réside pas dans l'oubli ponctuel d'une dose par ci ou par là comme le font certains patients, mais dans la non-initiation, et la non-persistance. Ce sont les principaux points expliquant les coûts liés ».

Dans la mesure où il existe une corrélation entre le nombre de médicaments à prendre et le recul de l'adhésion, l'innovation médicamenteuse doit aller dans ce sens. Michel Burnier estime ainsi que « dans le cas où l'on ne prendrait qu'un médicament tous les six mois, bien dosé, on peut réduire la charge mentale et les rappels quotidiens de la pathologie ». Les combinaisons de principes au sein d'un même comprimé représentent une solution répondant à la demande d'allègement de la charge mentale des patients et diminue l'impression d'être malade. La combinaison est alors réalisée à partir de molécules testées cliniquement et présentant un véritable intérêt médical. En plus d'augmenter les indices de bonne santé des patients concernés grâce à l'augmentation de l'adhésion thérapeutique³⁴ (par rapport à la prise de pilules dite « classique »)³⁵, cette innovation entraîne une réduction importante des coûts de santé.

33 Néphrologue, professeur à l'Université de Lausanne

34 Iellamo, Werdan et al. « Practical Applications for Single Pill Combinations in the Cardiovascular Continuum ». *Card Fail Rev.* 2017

35 Parati et al. « Adherence to Single-Pill Versus Free-Equivalent Combination Therapy in Hypertension » *AHA Journal*, 2021

Tout ce qui pourra aller dans la réduction du nombre de comprimés à prendre doit être fortement encouragé. D'autres innovations visant à améliorer la vie du patient tout en augmentant son adhésion thérapeutique existent et mériteraient d'être développées. « Concernant le VIH, nous avons maintenant la possibilité d'administrer le traitement une fois par mois, ce qui réduit la contrainte médicamenteuse. La trithérapie en un seul comprimé existe aussi presque partout dans le monde, sauf en France où elle est interdite. On sait que la réduction du nombre de comprimés est un levier extraordinaire pour réduire la non-adhésion, mais on s'en prive en France pour des raisons obscures. Au niveau du diabète, nous avons des innovations importantes, qui ont clairement démontrées leur utilité. Des petites substances, les petits ARN d'interférences, sont capables de modifier l'expression génique de ce que le corps fabrique. Une injection annuelle permet de réduire de 50% le cholestérol des patients. Et actuellement nous travaillons sur les mêmes traitements dans l'hypertension artérielle. Ces innovations existent, elles améliorent drastiquement la vie des patients, mais elles sont empêchées » soulève Michel Azizi. Les autorités de Santé bloquent ces innovations de manière presque automatique, faisant primer le principe de précaution sur le bien être des patients, assumant ainsi d'augmenter la mortalité évitable en se privant de solutions efficaces visant à réduire la non-adhésion thérapeutique.

8 / Quelles innovations numériques pour pallier le manque de suivi dans les déserts médicaux ?

Si la lutte contre les pathologies chroniques passe par une meilleure observance des traitements, le télésuivi et la télésurveillance par des outils connectés, offrent de bons rappels pour les patients ayant tendance à oublier la posologie de leurs médicaments. Si la technologie ne résout pas tout, elle peut en tout cas améliorer fortement l'existant. Des applications de rappels récurrents peuvent à ce titre diminuer de 15 à 20% les oublis de comprimés³⁶.

Si les outils connectés peuvent être des solutions ponctuelles intéressantes, il faut cependant les adapter au profil du patient et ne pas viser une solution uniforme. Pour les patients souffrant d'une maladie chronique, la gamification apparaît comme une solution intéressante à creuser. Il a été ainsi démontré³⁷ que le recours à des jeux-vidéos peut « améliorer drastiquement la prise de médicaments » et constituer « un outil pour les professionnels de santé », à faible coût. En rendant quasi ludique la prise de médicaments, ces procédés parviennent à dédramatiser la situation et favoriser l'engagement et l'apprentissage des patients, quel que soit leur âge (à condition néanmoins que ces outils soient pensés en amont avec les associations de patients pour garantir une ergonomie optimale).

Au rayon des innovations à promouvoir pour aider au suivi, le « médicaments service » figure en bonne position. Couplant biomarqueurs et médicaments, il permet de suivre le patient en temps réel et ainsi mesurer l'efficacité de son traitement et l'évolution de son état de santé³⁸. La Fédération française des diabétiques montre ainsi une application concrète, dans le suivi des patients atteint de diabète, celle du « pancréas artificiel ». Concrètement, le

36 Idem

37 Barbacetto, « les solutions utilisant des techniques de gamification permettent-elles d'augmenter l'adhésion thérapeutique ? » thèse de doctorat soutenue à la faculté de pharmacie de Marseille, 2017

38 <https://www.leem.org/la-solution-sante-du-medicament-service>

patient a accès à un terminal mobile dédié, commandant la pompe à insuline, et relié directement à son diabétologue qui récupère ainsi en temps réel les informations du patient. A cela s'ajoute un appareil placé sur le ventre mesurant le glucose, connecté en Bluetooth au terminal, qui, à l'aide d'un algorithme personnalisé, détermine les doses d'insuline à injecter.

Ce genre d'initiatives sert la « vision 360° Patients », une stratégie basée à la fois sur le développement d'une expérience sur mesure du patient, sur une offre sur-mesure du soin et sur un parcours de soin patient où ce dernier serait central. Cette approche est essentielle pour mieux suivre et contenir la progression des pathologies chroniques³⁹.

39 Hugo Jagnoux. La e-santé au service des maladies chroniques : enjeux et limites. Sciences pharmaceutiques. 2020. ffdumas-02945116

9/ Quel rôle pour les patients et les aidants (via les associations de patients et autres), et quel rôle des autorités en termes d'information et de sensibilisation ?

L'une des solutions pouvant aider à conjurer ce fléau en France est l'amélioration de la communication avec les professionnels de santé. Il y a un important besoin de pédagogie, devant être à la base de l'accompagnement thérapeutique des patients. L'explication et la prise en compte des effets indésirables, pouvant handicaper la vie quotidienne et le confort d'un patient, elles doivent constituer la base de la première consultation liée à la détection de la pathologie chronique. De même, le rythme de vie du patient, ses envies et ses contraintes doivent être incorporées à la réflexion médicale, pour éviter tout conflit avec la nécessité et l'efficacité du traitement. Les contraintes liées au traitement du patient doivent ainsi être expliquées et décrites avec précision par le médecin, l'infirmier et/ou le pharmacien, qui prendra alors soin de décrire au mieux ce à quoi le patient doit s'attendre. L'explication de cette balance bénéfices / risques pourra constituer la première pierre de l'adhésion thérapeutique, en incorporant les effets secondaires à la réflexion globale. C'est pour cela que la co-construction du parcours de soin avec le patient et l'acceptation du traitement doivent être la pierre angulaire de toute politique visant à améliorer l'accompagnement des malades chroniques. Vouloir faire le bien du patient sans son assentiment relève d'une vision archaïque ne pouvant perdurer. Le patient étant de plus en plus informé, connecté et renseigné, il doit être vu comme un acteur à part entière de son chemin thérapeutique, et non comme un simple exécutant. Il faut donc renforcer et déployer à grande échelle la formation des soignants, et pas seulement à l'hôpital, à l'éducation thérapeutique des patients (ETP).

Cette vision doit être précédée d'un renforcement de l'éducation à la santé dès le plus jeune âge. Ainsi, sensibiliser les enfants à l'importance de la bonne gestion de leur capital santé, ainsi qu'à la notion bénéfices Vs risques de la solution thérapeutique (comme la prise régulière de médicaments) est une condition pour améliorer leur santé une fois l'âge adulte atteint. Tous les acteurs de santé ont un rôle à jouer dans ce processus. L'éducation thérapeutique doit reposer sur une chaîne de compétences intégrées, et pas uniquement sur la capacité du médecin à formuler des injonctions directives. Le temps médical étant très contraint, il est essentiel de le partager entre tous les acteurs de santé, notamment les paramédicaux, des infirmiers aux diététiciens, en passant par les kinés et les pharmaciens, qui ont chacun un rôle primordial à jouer dans l'explication et la prévention des bons comportements. Pour cette solution là encore, la mise en place de consultations spécifiques, financées au forfait, permettrait d'améliorer la prévention et la matière et le temps médical dédié.

10/ Les freins à lever pour lutter au mieux contre les pathologies chroniques

Il faudrait sans aucun doute une encyclopédie pour recenser tous les freins auxquels sont confrontés les acteurs de la recherche médicale et biologique au quotidien, et qui amputent notre capacité à développer collectivement des réponses satisfaisantes à ce fléau de santé publique.

Néanmoins, nous pouvons en isoler de deux ordres :

- Règlementaires. C'est l'un des sujets qui revient très souvent dans les constats des experts que nous auditionnons : la réglementation représente un frein important au développement d'innovations incrémentales au service des patients. La précaution étant élevée au rang de mantra absolue, le développement de chaque innovation doit faire la preuve de sa non-dangerosité et son absence de risque, plutôt que de prouver son efficacité en matière de santé publique, et de son efficacité. Le risque zéro, objectif incontournable des pouvoirs publics en matière de santé, réduit les possibilités d'essais cliniques, d'expérimentation et ralentit donc le développement de solutions concrètes pouvant aider les patients. Cette vision est particulièrement visible dans le champ des données de santé, où la France, pourtant assise sur le plus grand gisement au monde de données grâce au SNIIRAM⁴⁰, dispose d'une réglementation tellement précautionneuse en la matière qu'elle bloque bon nombre de projets de recherche. Un chercheur en cancérologie à l'INSERM nous confiait par exemple que les protocoles liés aux données, à détecter les marqueurs génétiques favorisant l'apparition d'un cancer au cours de la vie d'un individu. Combien de vies ainsi perdues par excès de réglementation dans notre politique de gestion des données ? S'il n'est bien entendu pas souhaitable d'avoir une libéralisation totale sans contraintes, opter pour une nouvelle approche, moins zélée sur le plan de la protection, serait sans aucun doute moins néfaste pour notre société.

40 Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie

- Cognitives. Dans la dernière édition de notre baromètre « sciences et société », réalisé avec IPSOS, l'un des enseignements saillants était la dégradation de la confiance des Français dans la science. Si leur appréciation de la science comme un fait global reste stable, celle dans ses apôtres diminue. Ainsi, si 72% des sondés pensent que la science et la technologie sont une source d'espoir face aux problèmes du futur, ils sont tout de même 56% à penser que les scientifiques ne sont pas indépendants dans la poursuite de leurs travaux de recherche, et pire encore, ils sont 51% à estimer que leur jugement personnel a autant de valeur que l'opinion d'un scientifique. Notons que 40% des Français interrogés font davantage confiance à leur expérience personnelle qu'aux explications des scientifiques pour savoir si un fait est vrai ou faux scientifiquement. Ce recul généralisé de la confiance dans la science ne crée pas les conditions d'une appétence pour le progrès dans la société et ne génère ainsi ni les incitations politiques à développer une véritable politique ambitieuse en la matière, ni ne favorise l'adoption de traitements ou d'innovations médicales importantes.

Les raisons à ces causes sont sans doute multiples, néanmoins il est difficile de ne pas y voir un lien direct avec la constitutionnalisation du principe de précaution en 2005, qui a créé un choc de méfiance au sein de la population française en portant un soupçon préalable de nocivité sur chaque innovation ou nouvelle technologie. C'est l'un des points sur lequel nous devons absolument avancer, en lui préférant un principe d'innovation et de responsabilité, pour enfin renouer avec la rationalité et ainsi favoriser l'émergence de réponses médicales améliorant la santé des patients chroniques.

