



Les maladies chroniques

Michel Chassang et Anne Gautier

2019-14

NOR : CESL1100014X

mercredi 5 juin 2019

JOURNAL OFFICIEL DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE

Mandature 2015-2020 – Séance du 11 juin 2019

LES MALADIES CHRONIQUES

Avis du Conseil économique, social et environnemental

présenté par

Michel Chassang et Anne Gautier

au nom de la

Section des affaires sociales et de la santé

Question dont le Conseil économique, social et environnemental a été saisi par décision de son bureau en date du 22 janvier 2019 en application de l'article 3 de l'ordonnance no 58-1360 du 29 décembre 1958 modifiée portant loi organique relative au Conseil économique, social et environnemental. Le bureau a confié à la section des affaires sociales et de la santé la préparation d'un avis intitulé : *Les maladies chroniques*. La section des affaires sociales et de la santé présidée par Mme Aminata Koné, a désigné M. Michel Chassang et Mme Anne Gautier comme rapporteurs.

AVIS	5
SYNTHESE	6
INTRODUCTION	10
I - DE QUOI PARLE-T-ON ?	11
A - Définition(s)	12
B - Grandes tendances, effectifs par pathologie	14
C - Causes, éléments de contexte	18
1. Les conséquences des pollutions sur la santé	18
2. Les modes de vie et de travail, leurs évolutions, les inégalités	20
D - Un coût en hausse	21
II - LES DEFIS SOULEVES PAR LES MALADIES CHRONIQUES	23
A - Un défi pour les patients, les patientes et leurs proches	23
B - Un défi pour les professionnels et professionnelles	24
C - Un défi pour l'égalité en santé	26
1. Il existe, d'abord, des inégalités sociales très fortes face aux facteurs de risque.	26
2. Il existe, ensuite, des inégalités « dans » les maladies chroniques	28
3. Le genre : au croisement des inégalités	29
4. L'inégalité est enfin celle qui frappe les patientes et les patients dans la prise en charge financière du soin	30
D - Un défi pour le travail	32
E - Un défi pour la recherche	34
III - LES PRECONISATIONS DU CESE	36
A - AXE 1 : AGIR SUR LES CAUSES ET LES CONNAISSANCES	37
1. La prévention primaire : action collective et individuelle	37
2. La formation	42
3. La recherche	44
B - AXE 2 : AMELIORER LA PERTINENCE DES SOINS ET LA FLUIDITE DES PARCOURS	46
1. Un préalable : le partage de l'information	46
2. Un impératif : mieux organiser la prise en charge pluriprofessionnelle	49
3. Donner, dans les choix relatifs à la tarification, la rémunération et les remboursements, la priorité à l'objectif de fluidité du parcours de soin	53
4. Mettre les nouvelles technologies au service de la qualité et de la sécurité des soins donnés aux personnes atteintes de maladies chroniques	54
C - AXE 3: VIVRE AVEC LA MALADIE : AUTONOMIE ET PARTICIPATION	55
1. Concrétiser la reconnaissance de la place du patient, de la patiente et des proches aidants ou aidantes	55
2. Lutter contre la désinsertion professionnelle	58
3. Evoluer vers une société plus inclusive	60

<i>DECLARATIONS/ SCRUTIN</i>	<i>65</i>
<i>ANNEXES</i>	<i>85</i>

N°1 Composition de la Section des affaires sociales et de la santé à la date du vote	86
N°2 Liste des Personnalités entendues.....	88
N°3 Outre-Mer	90
N°3 Bibliographie.....	92
N°4 Table des sigles	96

Avis

Présenté au nom de la Section des affaires sociales et de la santé

L'ensemble du projet d'avis a été adopté au scrutin public à l'unanimité des votantes et des votants.

LES MALADIES CHRONIQUES

Michel Chassang et Anne Gautier

SYNTHESE

AXE 1 : AGIR SUR LES CAUSES ET LES CONNAISSANCES

La prévention primaire : une action collective et individuelle

La prévention doit être collective, globale et appropriée par tous les ministères et collectivités territoriales.

Préconisation n° 1 :

Confier conjointement aux ministères de la santé et de l'environnement la mission de définir, mettre en œuvre, évaluer et contrôler en toute indépendance une politique publique de prévention des maladies chroniques, avec les objectifs suivants :

- favoriser la diffusion des connaissances validées et le débat public sur les politiques de prévention ;
- évaluer régulièrement la mise en œuvre des textes existants ;
- améliorer, chez les responsables locaux/locales ou nationaux/nationales, la connaissance des travaux de recherche sur les facteurs à risques ;
- généraliser les études d'impact sur la santé des projets et politiques publics ;
- proposer les mesures de prévention à prendre, notamment réglementaires ou législatives, en présentant les alternatives, en motivant les choix arrêtés et en accompagnant les acteurs et les actrices publics et privés concernés ;
- rapprocher les démarches de prévention des risques liés à l'exposition aux substances suspectées de perturbateurs endocriniens et celles concernant l'exposition professionnelle aux procédés industriels qui ont des effets cancérogènes, mutagènes ou toxiques pour la reproduction (CMR).

Préconisation n° 2 :

Porter, au sein de l'Union européenne, une stratégie ambitieuse et cohérente de réduction des expositions aux perturbateurs endocriniens en adoptant une définition légale des perturbateurs endocriniens pour l'ensemble des secteurs concernés et en homogénéisant les législations européennes.

La prévention doit également viser les comportements individuels en intégrant les déterminants économiques et sociaux.

Préconisation n° 3 :

Agir sur les comportements individuels et consolider la capacité des personnes à faire des choix éclairés: renforcer l'éducation à la santé dès le plus jeune âge, privilégier les méthodes coordonnant une campagne nationale, une action locale et une implication forte des personnes, via notamment des applications numériques.

Préconisation n° 4 :

Garantir une information transparente, fondée sur des informations fiables, et compréhensibles via l'étiquetage, notamment sur la présence dans les produits de consommation ou à usage professionnel de substances comportant des facteurs de risques des maladies chroniques et appliquer avec plus de vigueur l'interdiction de la publicité trompeuse ou mensongère.

La formation

Préconisation n° 5 :

Renforcer les formations initiales et continues des professionnels et professionnelles de la santé et de l'accompagnement social et médico-social sur:

- les maladies chroniques, leur prévention, leur annonce, leur accompagnement ;
- la connaissance des acteurs et des actrices de l'accompagnement sanitaire, social, et médico-social et leur coordination ;
- l'éducation thérapeutique et la place du patient ou de la patiente dans le traitement des maladies chroniques.

La recherche

Préconisation n° 6:

Développer des programmes indépendants de recherche sur les maladies chroniques multidisciplinaires et participatifs :

- qui abordent la pathologie telle qu'elle est vécue, sous un angle médical mais aussi social, économique et environnemental et en prenant en compte la dimension de genre ;
- qui impliquent patientes et patients à toutes les étapes (conception du projet de recherche et de ses objectifs, élaboration d'une méthodologie, suivi et contrôle de sa réalisation, évaluation de ses résultats).

AXE 2 : AMELIORER LA PERTINENCE DES SOINS ET LA FLUIDITE DES PARCOURS

Un préalable : le partage de l'information

Préconisation n° 7 :

Accélérer le déploiement du DMP, dans le cadre du futur espace de santé numérique, pour en faire, à travers une organisation simple et lisible, un instrument de la coordination médicale, médico-sociale et sociale. Pour cela, proposer systématiquement son ouverture au moment de l'annonce de la maladie, comme un premier outil d'une relation de transparence, de confiance et d'échanges qui mettra la personne souffrant de maladie chronique en situation d'être actrice de son parcours de soin.

Un impératif: mieux organiser la prise en charge pluriprofessionnelle

Préconisation n° 8 :

Simplifier la mise en place des projets de regroupement et de coordination qui affichent un objectif d'amélioration de l'accompagnement global des malades chroniques et mieux accompagner les professionnels et professionnelles.

Préconisation n° 9 :

Renforcer la pratique de la contractualisation entre les EHPAD et les structures médicales, sociales et médico-sociales locales pour assurer la prise en charge pluriprofessionnelle des personnes âgées.

Préconisation n° 10 :

Progresser, en concertation avec les organisations professionnelles, dans les "pratiques avancées" dès lors qu'elles s'inscrivent dans l'objectif d'une prise en charge coordonnée des maladies chroniques.

Donner, dans les choix relatifs à la tarification, la rémunération et les remboursements, la priorité à l'objectif de fluidité du parcours de soin

Préconisation n° 11 :

Etablir, en associant les patientes et les patients, un bilan des premières rémunérations forfaitaires dans la perspective de leur élargissement.

Mettre les nouvelles technologies au service de la qualité et de la sécurité des soins donnés aux personnes atteintes de maladies chroniques

Préconisation n° 12 :

Accélérer le déploiement de la télémédecine en l'orientant vers la prise en charge des maladies chroniques, et pour cela, donner la priorité aux objectifs de coordination des interventions, de sécurité des soins, et d'accompagnement personnalisé. Il convient de veiller à ce que le déploiement de la télémédecine n'ait pas pour conséquence d'aggraver les inégalités de santé (sociales, territoriales) qu'elle est censée atténuer.

AXE 3 : VIVRE AVEC LA MALADIE : AUTONOMIE ET PARTICIPATION

Concrétiser la reconnaissance de la place du patient, de la patiente et des proches aidants et aidantes

Préconisation n° 13 :

Construire la prise en charge médicale, médico-sociale et sociale en partant des besoins des patients ou des patientes et non sur la base de l'offre disponible.

Préconisation n° 14 :

Renforcer la place de l'éducation thérapeutique du patient ou de la patiente dans les pratiques des structures sociales et médico-sociales.

Préconisation n° 15 :

Accélérer la co-construction, avec les patients et les patientes, des indicateurs de qualité communs (coordination, continuité des soins, qualité de l'accompagnement) centrés sur les parcours plus que sur chaque pathologie considérée isolément.

Lutter contre la désinsertion professionnelle**Préconisation n° 16:**

Recentrer davantage la médecine du travail, dans une logique de parcours, sur le maintien ou le retour dans l'emploi des salariés et salariées souffrant de maladies chroniques.

Préconisation n° 17:

Définir un cadre pour la coordination médecin du travail/médecin traitant/hôpital et employeurs/employeuses, qui permette d'organiser de façon plus anticipée qu'actuellement le maintien dans l'emploi et l'accompagnement de salariés et salariées lors de la reprise de travail.

Evoluer vers une société plus inclusive**Préconisation n° 18 :**

Développer l'offre d'appartements de coordination thérapeutique, de lits de halte de soins santé et de lits d'accueil médicalisés pour mieux accompagner les patients et les patientes porteurs de maladies chroniques.

Préconisation n° 19 :

Lutter contre la déscolarisation par une mise en œuvre effective des droits des élèves atteints de pathologie(s) chronique(s).

Préconisation n° 20 :

Faire le bilan de l'application et des limites de la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) afin de garantir le droit à emprunter et à s'assurer pour les patients et les patientes porteurs de maladies chroniques.

INTRODUCTION

Même si l'espérance de vie en général croît moins vite en France, elle continue de progresser, contrairement à l'espérance de vie en bonne santé qui a plutôt tendance à stagner. Cette évolution est notamment la traduction de la progression des maladies chroniques et de leur prévalence.

D'autres facteurs participent aussi à cette évolution, en particulier les progrès de la médecine qui ont conduit à la chronicisation de certaines maladies aiguës autrefois mortelles et même parfois transmissibles (le SIDA par exemple).

Les facteurs environnementaux jouent également un rôle majeur dans l'apparition, le développement et l'aggravation des maladies chroniques. Les modes de vie des personnes, leurs évolutions, les inégalités contribuent aussi à leur développement. Les interactions et conséquences entre le travail et les maladies chroniques sont également importantes.

Face à cette transition épidémiologique, une adaptation de notre système de santé et de son financement est indispensable.

Construit autour du médecin et dans l'objectif de soigner des maladies aiguës, notre système de santé repose avant tout sur des rencontres ponctuelles, le plus souvent de courte durée, entre un patient ou une patiente et un médecin en vue de soins curatifs. Or, la durée d'un traitement ou d'une prise en charge n'est plus limitée à la guérison mais désormais à l'espérance de vie du patient ou de la patiente.

Les maladies chroniques imposent, pour reprendre les termes du professeur Grimaldi, de passer à une « troisième médecine », c'est-à-dire à celle "de la prévention individuelle et du traitement de maladies où, pour se soigner, le patient doit devenir actif et adopter de nouveaux comportements"¹.

Le traitement des maladies chroniques nécessite un travail d'équipe, coordonné entre la médecine de ville, l'hôpital, les EHPAD (Etablissements pour personnes âgées dépendantes), le médico-social et le social, ainsi que tous les autres intervenants. Cette coordination doit être fluide, sans complexifier le parcours de soins, en veillant à conserver la liberté de choix des patients et des patientes, comme l'indépendance des professionnels et professionnelles de santé.

La réponse ne peut pas être seulement sanitaire : les maladies chroniques sont un défi pour l'avenir de notre système de soin, la préservation de nos principes de solidarité, mais aussi pour la société dans son ensemble. Le défi est transversal, il est un enjeu pour toutes les politiques publiques.

Le régime ALD (Affections de longue durée) a été depuis 1945, la principale réponse, essentiellement financière, face au défi de la prise en charge des maladies

¹ Audition du Professeur Grimaldi, professeur émérite de diabétologie, CHU Pitié-Salpêtrière, Université Paris VI, auteur, avec Yvanie Caillé, Frédéric Pierru, Didier Tabuteau de *Les maladies chroniques: vers la 3ème médecine*. La "première médecine" est celle de la maladie aiguë bénigne, qui demande des gestes techniques simples, la "deuxième médecine" est celle des maladies aiguës graves, qui demande des gestes complexes réalisés dans les hôpitaux.

chroniques. La philosophie de ce dispositif s'inscrit dans le principe de la solidarité collective auquel le CESE redit son attachement. Au cœur du système français de santé, il veut que chacun ou chacune contribue en fonction de ses moyens et reçoive en fonction de ses besoins. De fait, le régime ALD a contribué depuis sa création à améliorer les conditions de l'accès aux soins des personnes souffrant de maladies chroniques.

Il a néanmoins ses limites. Il n'empêche pas des restes à charge plus élevés (en valeur absolue) pour les malades chroniques. Face à la croissance des effectifs et du coût des soins, son financement est un défi loin d'être gagné. Dans ce contexte, différentes propositions ont pu être formulées pour le réformer (révision de la liste des pathologies concernées², définition plus stricte des critères médicaux d'admission³ ou, dans le cadre d'une réforme plus générale, création d'un « bouclier sanitaire »⁴).

Pour sa part, le CESE relève qu'une confusion entre ALD et maladies chroniques serait non seulement erronée, mais qu'elle pourrait aussi être dangereuse si elle laissait entendre que la réponse à la place croissante des maladies chroniques ne devait passer que par des améliorations du système ALD. Leur prévalence en hausse est le signe d'une transition épidémiologique en cours et donc d'un changement majeur dans les besoins de santé des populations qui impose une transformation d'ampleur du système de soins.

Vu l'ampleur du sujet et son caractère multifocal, cet avis ne traitera pas de l'ensemble des problématiques soulevées. Certaines, comme le financement justifieraient à elles seules un avis spécifique. A travers ses préconisations, le CESE se donne pour objectifs de progresser autour de quatre priorités transversales : la prévention qui impose d'agir sur les causes, notamment environnementales et sur leur connaissance; la formation des acteurs et des actrices; la réduction des inégalités qui impose d'intégrer les inégalités sociales de santé à tous les stades, de la prévention au soin; la pertinence et la qualité de l'accompagnement, avec d'une participation active du patient ou de la patiente.

I - DE QUOI PARLE-T-ON ?

Il n'existe pas de définition unique des maladies chroniques, pas plus qu'il n'existe d'indicateur unique pour en évaluer le poids. Cette réalité est significative et impacte aujourd'hui encore, la façon dont on envisage les enjeux que tient la place croissante des maladies chroniques. En France, le régime ALD a profondément marqué la façon dont elles sont abordées. Il constitue dans ses principes une réponse adaptée, dès lors que l'objectif prioritaire est d'organiser la solidarité collective face à la maladie. Mais l'approche par pathologie qu'il privilégie a ses limites quand on envisage plus largement les problématiques de santé publique soulevées par les maladies

² HCAAM, avis du 28 avril 2005.

³ L'une des voies identifiées par la HAS en 2006, qui a déjà été mise en œuvre pour certaines affections.

⁴ Raout Briet, Bertrand Fragonard, avec le concours de Pierre-Jean Lancry, Mission bouclier sanitaire, 28 septembre 2007. Ce mécanisme aurait vocation à se substituer à tous les dispositifs d'exonération de ticket modérateur existants et consisterait à plafonner le reste à charge des dépenses remboursables des assurés et des assurées en garantissant un remboursement intégral par l'Assurance maladie au-delà d'un seuil.

chroniques, pour les patientes et les patients, pour le système de soin et pour la société dans son ensemble.

A - Définition(s)

En France, les maladies chroniques sont souvent associées aux seules ALD, en référence au dispositif médico-administratif de l'Assurance maladie qui organise, pour une liste de pathologies, un régime particulier de prise en charge. Mis en place dès la création de la sécurité sociale, le régime ALD a permis le remboursement des soins liés à des maladies comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Son principe est celui d'une prise en charge intégrale, par exonération du ticket modérateur, des dépenses liées à la pathologie.

Le dispositif ALD ne repose pas sur une définition générale de la maladie chronique mais sur une liste d'affections. Peut bénéficier du régime ALD, la personne dont le médecin aura constaté qu'elle souffre d'une des pathologies inscrites sur la liste établie par décret. Ainsi 30 affections, dites "ALD 30" ou « ALD liste » ouvrent droit à une exonération du ticket modérateur. Elles ont en commun leur durée, qui exige un « *traitement prolongé* », et leur thérapeutique, « *particulièrement coûteuse* »⁵.

À ces affections s'ajoutent toutefois, depuis 1986, deux situations ouvertes dites « hors liste » (ALD 31 et ALD 32) qui concernent :

- les patients et les patientes atteints d'une forme grave d'une maladie, ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave, pour lesquels des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois sont nécessaires (ALD 31) ;
- les patients et les patientes atteints de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant pour lesquels des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois sont nécessaires (ALD 32).

Dans tous les cas, l'admission en ALD est enclenchée par un protocole de soin établi par le médecin traitant et validé par le médecin conseil de l'Assurance maladie.

Maladies chroniques et ALD sont en réalité deux notions qu'il faut distinguer. 10,7 millions de personnes sont prises en charge pour une maladie chronique au titre du dispositif ALD. Mais elles sont bien plus nombreuses à être atteintes d'une pathologie chronique. 20 millions de personnes, si l'on se réfère au rapport « charges et produits » de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM), ont eu recours à des soins liés à une pathologie chronique. Ainsi, au regard de cet indicateur, ce ne sont plus 17 % (la part des assurés et assurées en ALD), mais 35 % de la population couverte par le régime général de l'assurance maladie

⁵ Article L 322-3 du code de la sécurité sociale.

qui sont concernés par une ou plusieurs maladies chroniques⁶. Parallèlement, 26% de la population relevant du régime agricole étaient, selon la Mutualité sociale agricole, en ALD en 2017 (36% des non-salariés et non-salariés agricoles et 18% des salariés et salariées agricoles), soit 804 900 personnes⁷.

Les définitions disponibles mettent l'accent sur la durée de la maladie. Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les maladies chroniques sont « *des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement et qui nécessitent un traitement et des soins à long terme* ». Cette définition souffre de son imprécision. D'autres définitions, notamment aux États-Unis, ont ajouté à la durée le caractère non transmissible de l'affection. **Cette restriction est peu adaptée aux progrès intervenus dans le traitement de certaines pathologies transmissibles qui en ralentissent considérablement l'évolution.** C'est en particulier le cas de l'infection par le VIH et de l'hépatite C : pour la personne, les conséquences de ces affections, en termes psychologiques, sociaux mais aussi de retentissements sur la situation économique et la vie sociale, sont bien ceux d'une maladie chronique.

Pour le CESE, il faut définir les maladies chroniques en considérant les conséquences qu'elles emportent pour le patient ou la patiente et pour la société. C'est à cette condition que les réponses seront à la hauteur des enjeux de santé publique. Le CESE fait donc sienne la définition transversale choisie par le Haut conseil de la santé publique (HCSP) en 2009 pour qui une maladie ou plus généralement un « état chronique », se caractérise par :

- « la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ;
 - une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;
 - la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social ⁸ ».

Cette définition considère la situation de la personne dans son ensemble et intègre la dimension médico-sociale de la maladie. Elle permet de répondre à l'impératif que doit constituer, dans une optique de santé publique, la mesure de l'épidémiologie, la détermination des besoins (en termes médical et médico-social) des malades et de leurs proches, l'évaluation du coût pour la société des maladies chroniques.

⁶ Audition de Nicolas Revel, Directeur général de la CNAM, devant la section des affaires sociales et de la santé le 23 janvier 2019. Ce chiffre est en cohérence avec le niveau des déclarations de maladies ou problèmes de santé chronique ou à caractère durable, qui s'élève, en métropole, à 34 % (Santé Publique France).

⁷ Source: rapport Charges et produits 2019 de la MSA.

⁸ HCSP, *La prise en charge de la protection sociale des personnes atteintes de maladie chroniques*, 2009.

B - Grandes tendances, effectifs par pathologie

Quelles que soient les références (c'est-à-dire qu'il s'agisse des effectifs couverts par le régime ALD de l'Assurance maladie, des déclarations des patientes et patients ou du nombre de personnes qui, selon les données de l'Assurance maladie, suivent un traitement en lien avec une pathologie chronique), plusieurs grandes tendances sont à l'œuvre :

- **La prévalence des maladies chroniques est en hausse constante.** Entre 2011 et 2017, les admissions en "ALD liste" ont augmenté à un rythme annuel moyen de + 5,1 % contre + 4,1 % sur la période 2006-2011. Le niveau annuel d'admissions nouvelles en "ALD liste", au régime général, est passé de + 869 000 en 2001 à + 1 680 300 en 2017. Aujourd'hui, 10,7 millions de personnes (régime général seul) sont prises en charges pour une « ALD-liste » (contre 10,4 en 2016), soit 17 % de la population couverte. Hors hypertension artérielle sévère, la prévalence des ALD liste a augmenté de 4,0 % en 2017 contre 3,1 % avec cette ALD. Les maladies chroniques actives du foie, l'AVC invalidant, les cardiopathies, les troubles du rythme et valvulopathie, les affections neurologiques et musculaires sont les ALD qui enregistrent le plus fort taux de croissance avec des taux supérieurs à 5 %. Sur la période 2015-2020, les admissions devraient augmenter de 20 % pour certaines pathologies⁹.

⁹ CNAM, juillet 2017.

Tableau 1 : Évolution annuelle des admissions

Pathologie	Évolution 2015-2020 (%)	Taux de croissance annuel moyen 2016-2020 (%)	Taux de croissance annuel moyen 2013-2015 (%)
Cancers	3,0	0,6	1,1
Maladies du foie ou du pancréas (a)	6,0	1,3	1,3
Maladies respiratoires chroniques (a)	10,0	1,9	2,2
Maladies neurologiques ou dégénératives	10,0	2,0	2,6
Maladies psychiatriques	11,0	2,1	2,4
Diabète	12,0	2,4	2,8
Autres affections de longue durée (dont 31 et 32)	13,0	2,5	3,0
Maladies cardio-neurovasculaires	14,0	2,7	3,3
Maladies inflammatoires ou rares ou VIH ou sida	20,0	3,8	4,1
Insuffisance rénale chronique terminale	20,0	3,8	4,0

(a) Hors mucoviscidose

Champ : régime général, France entière

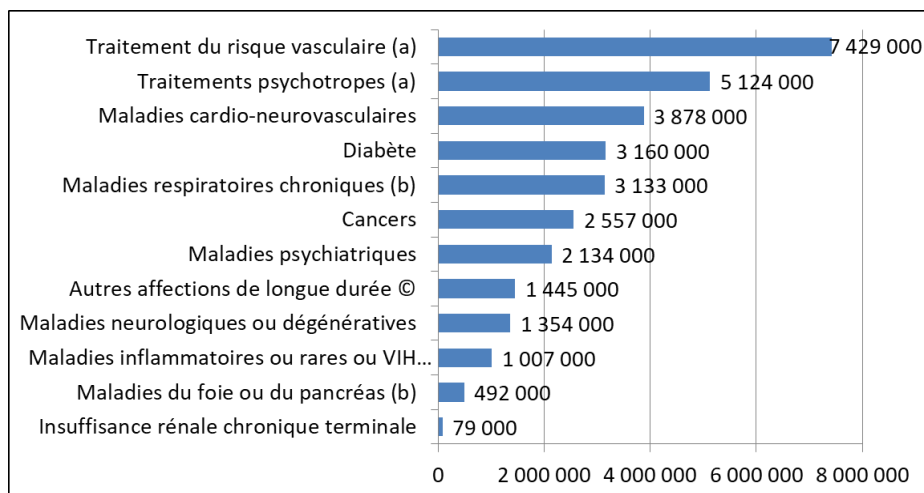
Source : Cnam (cartographie – version de juillet 2017).

- **Les quatre groupes de pathologies les plus fréquentes** ouvrant droit au dispositif ALD sont les maladies cardio-neurovasculaires, qui concernent 32 % des assurés et des assurées en ALD en 2016 ; le diabète (25 %) ; les tumeurs malignes (20 %) et les affections psychiatriques de longue durée (14 %)¹⁰. Compte tenu de leurs effectifs et d'une prévalence croissante, le diabète, les tumeurs malignes, les cardiopathies, les troubles du rythme et la valvulopathie, les artériopathies, les maladies coronaires et les affections psychiatriques ou dégénératives regroupées avec la maladie d'Alzheimer, expliquent près des trois-quarts de la croissance totale des ALD liste de 2017¹¹.

¹⁰ DREES, Études et résultats, Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liés aux affections de longue durée, n°1077, septembre 2018.

¹¹ Annexe 1 du PLFSS 2019 « Programmes de qualité et d'efficience – Maladie ».

Tableau 2: Effectifs de malades par pathologies chroniques¹²



(a) Hors pathologies ; (b) hors mucoviscidose ; (c) dont 31 et 32.

Remarque : les effectifs détaillés ne se cumulent pas, une même personne pouvant avoir plusieurs pathologies, traitements, événements de santé au cours de l'année.

Champ : régime général, France entière

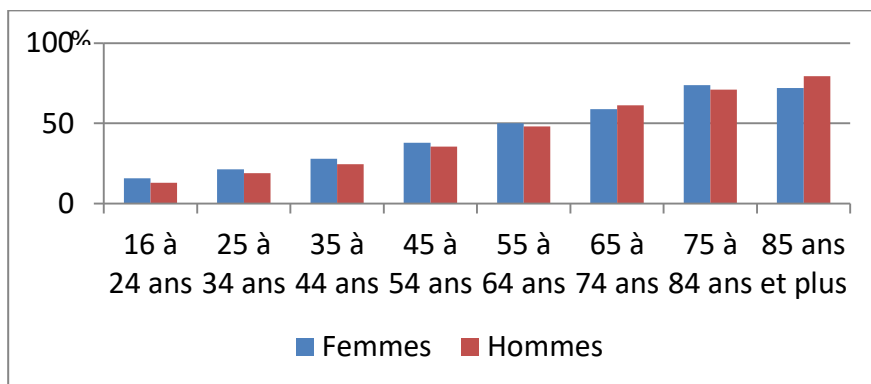
Source : Cnam (cartographie - version de juillet 2018).

- La prévalence des maladies chronique est profondément liée au vieillissement de la population.** La durée de vie des patients et patientes malades chroniques s'accroît pour une majorité de pathologies et en particulier les maladies cardio-vasculaires (avec toutefois, en même temps que cette baisse de la mortalité, une incidence des hospitalisations en hausse) et les cancers (la mortalité, tous cancers confondus, a baissé de 1,5 % par an en moyenne chez les hommes et de 1 % chez les femmes entre 1980 et 2012), à l'exception du cancer du poumon et de la bronchopneumopathie chronique obstructive chez les femmes (en conséquence vraisemblablement d'une moindre réduction, chez elles, dans les années 80 et 90, de la consommation de tabac)¹³. Quand le vieillissement de la population ralentit, la croissance des pathologies chroniques décélère, sans que cela soit le signe d'une amélioration générale de l'état de santé de la population.

¹² Audition de M. Jean-Marc Aubert, Directeur de la DREES, devant la section des affaires sociales et de la santé, le 19 décembre 2018.

¹³ Source pour ce paragraphe : DREES, Santé Publique France, *L'état de la santé de la population en France*, rapport 2017.

Graphique 1 : Maladies chroniques déclarées selon l'âge et le sexe



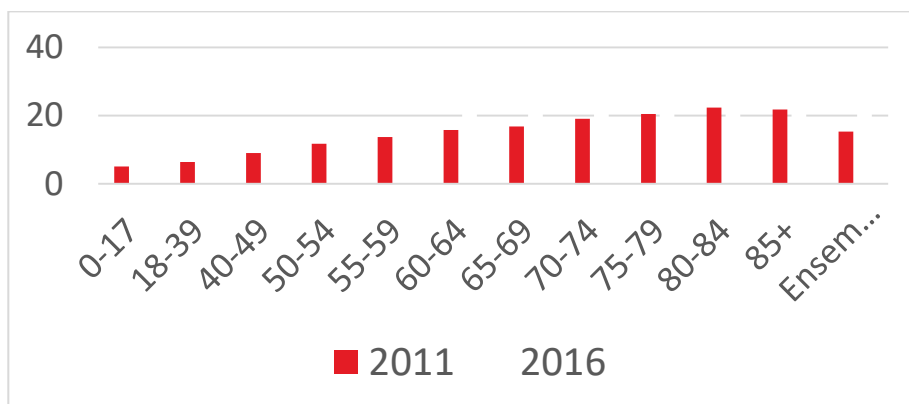
Champ : France métropolitaine.

Source : enquête statistiques et ressources sur les conditions de vie 2016.

- Le vieillissement de la population a pour corollaire une hausse de la polymorbidité :** 42 % des hommes et 31 % des femmes de 85 ans et plus sont concernés par la pluripathologie chronique. Parmi les 1,680 millions d'admissions en ALD liste de l'année 2017, plus d'un tiers (623 000 admissions soit 37 %) concernaient des personnes bénéficiant déjà d'une ou plusieurs autres ALD liste. Même si certaines sont présentes à tous les âges (à l'instar des maladies respiratoires), la nature des pathologies chroniques évolue avec l'âge. Avant 45 ans, elles concernent principalement le domaine de la santé mentale. Le diabète et les maladies coronaires sont prédominants entre 45 et 85 ans. Après cet âge, la démence et l'insuffisance cardiaque sont plus présentes. Cette coexistence de multiples pathologies ou d'altérations fonctionnelles liées à l'âge génère de nouveaux risques. Elle complexifie :

 - le diagnostic (l'une des pathologies peut rendre les autres moins visibles, avec le risque qu'elles ne soient diagnostiquées qu'au moment où apparaîtront des complications) ;
 - les traitements (avec des interactions possibles) ;
 - et l'accompagnement médico-social et social, conséquence d'une altération plus générale des conditions de vie.

Graphique 2 : Part des assurés ayant déclaré plusieurs ALD, en % des assurés ALD, selon l'âge¹⁴



Source : DREES

C - Causes, éléments de contexte

Le vieillissement de la population explique pour partie la place croissante des maladies chroniques. De même, les progrès de la médecine contribuent à l'allongement de la durée de vie des malades chroniques mais aussi à la chronicisation de pathologies auparavant aiguës, comme certaines maladies transmissibles. Pourtant ces dimensions n'expliquent pas à elles seules la hausse de la prévalence des maladies chroniques. Les facteurs qui favorisent leur essor sont complexes, diffus. Les causes naturelles et celles d'origine anthropique se conjuguent les unes aux autres sans que leur part respective puisse toujours être isolée. Cette complexité ne doit pas atténuer un constat, clairement énoncé par le professeur Grimfeld¹⁵ devant la section : l'environnement physique, biologique, chimique - mais aussi psychique, social et médical - l'alimentation, les modes de vie, jouent un rôle majeur dans l'apparition, le développement et l'aggravation des maladies chroniques. Il est nécessaire de développer une veille sur les nouveaux risques (liés, par exemple, aux nouvelles formes de travail) ou sur les maladies émergentes (comme la maladie de Lyme) qui pourraient se chroniciser.

1. Les conséquences des pollutions sur la santé

La relation entre les pollutions des milieux et la prévalence des maladies chroniques est étroite et de plus en plus établie scientifiquement.

La pollution de l'air entraîne des maladies cardio-vasculaires et respiratoires. Elle a aussi des conséquences sur le développement de l'enfant. La pollution de l'eau

¹⁴ DREES, audition Aubert, slide 8.

¹⁵ Professeur honoraire de l'Université Pierre et Marie Curie Paris VI, le Professeur Alain Grimfeld est également Président du Comité de la prévention et de la précaution (CPP) et Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

entraîne notamment des maladies de peau et des cancers, conséquences de conditions inadaptées d'alimentation, de captage, d'évacuation. La pollution des sols par certains métaux lourds et composés organiques est un facteur bien identifié de risque de développement d'une maladie chronique. En France, 230 000 sites sont pollués et parmi eux, 4000 font l'objet de mesures de surveillance. D'autres pollutions physiques, à l'instar des nuisances sonores, des ondes électromagnétiques, des rayonnements UV, aggravent certaines maladies chroniques ou les déclenchent (certains cancers notamment). Ainsi, l'Agence européenne pour l'environnement estime que le bruit excessif serait à l'origine de l'hospitalisation de 72 000 personnes chaque année, en raison de problèmes cardiaques ou d'AVC, et que 1,5 million d'adultes souffriraient d'hypertension à cause du bruit¹⁶.

Les pollutions physico-chimiques, notamment par les particules fines, les micro-particules (liées notamment aux moteurs diesel, au chauffage au bois et au fioul...) et les nano-matériaux manufacturés, participent elles aussi au développement des pathologies chroniques. Certaines substances chimiques, qui agissent sur le métabolisme hormonal et perturbent ainsi le bon fonctionnement de l'organisme, sont présentes dans les aliments (via notamment les additifs alimentaires), les pesticides, les carburants, les cosmétiques, les détergents et autres produits nettoyants, les matières plastiques, certains médicaments, les peintures, la fumée de tabac... La quasi-totalité des organismes vivants (espèces végétales comme animales) est contaminée par ces polluants, néfastes pour la santé des personnes et celle de leur descendance. Ces perturbateurs endocriniens interfèrent avec le système hormonal et sont impliqués dans une variété de troubles et de pathologies chroniques. Ils jouent un rôle majeur dans l'augmentation du nombre de cancers, de maladies auto-immunes endocriniennes, de pathologies de la thyroïde, de troubles du système immunitaire et reproductif, de maladies neurodégénératives...

Les effets « cocktails » (liés à la combinaison de plusieurs molécules) et les synergies dangereuses sont de mieux en mieux documentés. Commandé par la commission des pétitions du Parlement européen, un rapport scientifique¹⁷ présenté le 2 avril 2019, pointe les insuffisances des réglementations au regard des connaissances scientifiques.

Des pollutions différentes qui opèrent dans un même milieu ou dans plusieurs milieux en interaction expliquent l'apparition ou l'aggravation de certaines pathologies. Les effets des pollutions de l'environnement sont accentués par les conditions de vie et de travail. Ainsi la vulnérabilité aux maladies chroniques de certains publics, liée à leur exposition aux pollutions, se trouve renforcée par des facteurs individuels. Ces phénomènes montrent toute l'importance du concept d'exposome pour prendre en compte toutes les expositions environnementales subies dans l'espace et dans le temps. Les conséquences des expositions sont susceptibles d'avoir des effets plus importants à certaines périodes de la vie (vie prénatale, petite enfance, puberté) et leurs effets pathologiques peuvent être différés,

¹⁶ EEA, *Unequal exposure and unequal impacts: social vulnerability to air pollution, noise and extreme temperatures in Europe*, EEA report n° 22/2018.

¹⁷ Barbara Demeneix, professeure au Muséum national d'Histoire naturelle (MNHN/CNRS), et Rémy Slama, directeur de recherche à l'INSERM, [Endocrine Disruptors : from Scientific Evidence to Human Health Protection](#)

survenant à l'âge adulte avec la possibilité d'effets multigénérationnels (effets sur la première génération) voire transgénérationnels (effets persistants sur la deuxième génération et la suivante).

Enfin, les recherches sur le rôle des modifications épigénétiques (l'étude des changements intervenus dans l'activité des gènes sans modification de l'ADN) montrent que l'effet des perturbateurs endocriniens est sous-estimé. L'expertise collective de l'INSERM "Pesticides : Effets sur la santé"¹⁸ montre que des modifications épigénétiques ont été corrélées à l'exposition à certains pesticides et pourraient, en cas d'atteinte neuronale, conduire à des perturbations de l'expression de gènes. D'autres facteurs entrent en compte : le stress, le tabagisme et de manière générale, l'histoire d'un individu sont susceptibles d'interférer avec l'expression des gènes.

2. Les modes de vie et de travail, leurs évolutions, les inégalités

Première cause de décès évitable en France, le tabagisme est soit directement à l'origine soit un facteur aggravant de nombreuses maladies cardiovasculaires, respiratoires, digestives, de cancers des voies aéro-digestives (mais aussi de la vessie et du rein). Il contribue aux problèmes dentaires qui retentissent sur la qualité de la nutrition. Il impacte également la santé des non-fumeurs et non fumeuses exposés à la fumée de tabac, qui libère 4000 substances chimiques, dont 250 sont nocives et plus de 40 sont cancérigènes. La consommation excessive d'alcool contribue quant à elle au développement de certains cancers, en particulier des voies aérodigestives supérieures, de certaines maladies digestives (cirrhose du foie, pancréatite), ou de maladies coronariennes.

La mauvaise alimentation impacte très négativement la santé. Trop calorique, trop riche en graisses, en sucre ou en sel, elle favorise le développement de l'obésité et augmente les risques de diabète de type 2, de cancers, d'hypercholestérolémie, d'athérosclérose et d'autres maladies cardiovasculaires. L'obésité (qui touche 15 % de la population en France) est à la fois une maladie chronique (troubles musculo-squelettiques) et un important facteur de risque de maladies chroniques telles que les maladies cardiovasculaires, les diabètes et certains cancers. Le manque d'activité physique multiplie par deux le risque d'obésité, de diabète de type 2 et de maladies cardio-vasculaires, chez les adultes et les enfants.

Enfin, plusieurs travaux scientifiques et médicaux ont pointé le rôle de certaines évolutions dans les conditions de vie, les habitudes, les comportements, parfois liés à des contextes socio-économiques dégradés, dans la prévalence ou l'aggravation

¹⁸ Publiée en 2013 à la suite à d'une saisine du Ministre de la Santé.

des maladies chroniques. Dans un avis de 2016¹⁹, le CESE s'est inquiété de l'effet du chômage sur la santé, en relevant notamment l'existence d'un lien, mis en évidence par plusieurs études, entre le chômage (et non l'inactivité) et certaines maladies chroniques (notamment les maladies cardio-vasculaire et certains cancers). Une enquête récente a, par ailleurs, montré que la réduction préoccupante du temps de sommeil (qui impacte davantage les femmes que les hommes), liée notamment au travail de nuit, au bruit..., accroît le risque ou la gravité de nombreuses maladies chroniques (obésité, diabète de type 2, hypertension, pathologies cardiaques...) ²⁰. L'usage excessif des écrans numériques peut avoir un effet négatif sur le sommeil et jouerait, de façon plus générale, un rôle dans l'apparition de troubles du développement chez l'enfant.

D - Un coût en hausse

En France, l'ensemble de la consommation de soins et de biens médicaux s'élève à 199,3 Mds€ (2017). L'Assurance maladie en finance un peu plus des trois quarts (77,8 %, 155 Mds€), les organismes complémentaires 13,2 % (26,3 Mds€). La part du reste à charge des ménages s'établit à 7,5 % (14,9 Mds€)²¹. Cette dépense se réalise dans le cadre de l'Objectif national de dépenses d'assurance maladies (ONDAM), voté par le Parlement. En 2017, et pour la 8^{ème} année consécutive, cet objectif a été respecté. Néanmoins, la tendance à la hausse des déficits, qui prévaut depuis le début des années 1990 dans les grands postes de dépenses de santé, se poursuit²². Dans un contexte économique difficile qui affecte les recettes, le déficit de l'Assurance maladie s'accroît et représente désormais la quasi-totalité du déficit du régime général de la sécurité sociale. L'année 2018 marquerait toutefois une rupture, avec un déficit de la branche maladie qui s'établirait à 900 millions d'euros (contre 4,9 milliards d'euros en 2017) et un déficit du régime général de la sécurité sociale et du fonds de solidarité vieillesse ramené à 1,2 milliards d'euros (contre 5,1 milliards d'euros en 2017)²³.

Les dépenses de santé réalisées au titre des ALD augmentent plus rapidement que les autres dépenses de santé (de 3,8 % par an en moyenne entre 2011 à 2016,

¹⁹ CESE, 10 mai 2016, L'impact du chômage sur les personnes et leur entourage: mieux prévenir et accompagner (rapporteuse: Jacqueline Farache).

²⁰ Léger D, Zeghnoun A, Faraut B, Richard JB. Le temps de sommeil, la dette de sommeil, la restriction de sommeil et l'insomnie chronique des 18-75 ans : résultats du Baromètre de Santé publique France 2017. Bull Epidemiol Hebd. 2019;(8-9):149-60.

²¹ DREES, *Les dépenses de santé en 2017, résultats des comptes de la santé*, édition 2018.

²² Entre 2016 et 2017 : +2,2 % en 2017 pour les soins de ville, +3,9 % pour les dispositifs médicaux, les transports sanitaires et les soins infirmiers, +3,6 % pour les indemnités journalières et pour les actes des médecins spécialistes (Cour des comptes, *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale*, octobre 2018).

²³ sources : Cour des comptes pour les chiffres de 2017, ministère de l'action et des comptes publics, sur la base des comptes arrêtés par les caisses au 15 mars 2019, pour les chiffres 2018.

contre 2,7 % pour l'ensemble des dépenses de soins). Le périmètre de ce dispositif s'est progressivement élargi et, au sein des 32 catégories d'affections, les effectifs ont considérablement cru (cf. *supra*). Les dépenses de santé des personnes en ALD sont en moyenne 7 fois plus élevées que celles des autres assurés et assurées.

Le dispositif médico-administratif des ALD ne permet pas de saisir l'ensemble des dépenses liées aux maladies chroniques. Il est de plus soumis aux changements intervenus dans la réglementation, qui modifient les conditions de la prise en charge par l'Assurance maladie, et conduisent à des évolutions en trompe l'œil (cf *supra*). Se référant aux soins (au-delà du seul dispositif ALD), la CNAM estime que 60 % des dépenses de santé de l'Assurance maladie sont liées à la prise en charge des 20 millions de personnes (35% de la population) souffrant de pathologies chroniques, ce qui représente 84 milliards d'euros²⁴. Auditionné par la section, le directeur général de la CNAM a relevé le rythme élevé auquel ces dépenses augmentent. Proche de 3 %, il est supérieur à celui de l'ONDAM (+ 2,5 % pour 2019 aux termes de la dernière loi de financement de la Sécurité sociale, il devra revenir à 2,3 % par an jusqu'en 2022 aux termes de la loi de programmation des finances publiques). Déjà prépondérante, leur part est appelée à s'accroître au fur et à mesure que le nombre d'assurées et assurées recourant à des soins liés à une maladie chronique augmentera.

Il est normal, dans un contexte de progrès technique et de vieillissement de la population, que les dépenses de soins des maladies chroniques augmentent. La DREES a évalué à un point par an la part de la hausse des dépenses de santé des personnes en ALD liée au vieillissement de la population²⁵. Cette augmentation est donc en partie la résultante du contexte démographique et n'est pas le signe d'une moins bonne santé générale de la population. Le cumul de pathologies chroniques, souvent corollaire du vieillissement, entraîne lui aussi une hausse de la dépense moyenne : les dépenses individuelles des patients et des patientes déclarant plusieurs ALD sont 1,6 fois supérieures à celles des patients et des patientes ne déclarant qu'une affection²⁶.

D'autres facteurs contribuent à la croissance des dépenses de santé liées aux maladies chroniques, selon des dynamiques propres à chaque pathologie. L'évolution de leur prévalence pour une même tranche d'âge (donc indépendamment du vieillissement de la population) est un premier facteur. Les changements intervenus dans les traitements ont, au-delà des augmentations d'effectifs, un effet positif ou négatif sur le niveau de la dépense. L'introduction de génériques, les baisses de prix des produits ou des prestations (une diminution des tarifs hospitaliers par exemple) contribuent à la baisse des dépenses. Ainsi, en ce qui concerne le diabète, la dépense moyenne prise en charge par la CNAM a baissé de 0,3 % par an entre 2012 et 2015 (au total, les dépenses de santé liées au diabète ont cru de 2,6 % en raison d'un nombre de patients et des patientes en hausse de 2,8 %). Sur cette

²⁴ Source : rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie au titre de 2019 (loi du 13 août 2004).

²⁵ Source : CNAM, cité in Trésor-Eco, *Quel avenir pour le dispositif de prise en charge des affections de longue durée ?*, n°145, avril 2015.

²⁶ DREES, *Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liées aux affections de longue durée*, Etudes et Résultats, septembre 2018, N°1077.

même période, la baisse (- 0,5 %) des dépenses moyennes remboursées pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique a permis de contenir à +3,2 % la dépense totale, malgré des effectifs en augmentation soutenue (+ 3,7 %). S'agissant des dépenses liées aux maladies psychiatriques - deuxième poste en termes de pathologies chroniques avec le cancer -, les effectifs ont, sur la période 2012-2015, augmenté en moyenne de 2,2 %, la dépense totale de 3 % et la dépense moyenne de 0,8 %. Le cancer se démarque, avec une évolution modérée des effectifs (+0,8 % sur la période 2012-2015) en même temps qu'une croissance forte de la dépense moyenne par patient (+ 3,1 %) : l'augmentation considérable du coût des traitements explique l'accroissement important de la charge de la dépense totale²⁷.

Les maladies chroniques représentent donc un coût socio-économique considérable.

II - LES DEFIS SOULEVES PAR LES MALADIES CHRONIQUES

A - Un défi pour les patients, les patientes et leurs proches

La maladie chronique est d'abord un défi pour la personne qu'elle affecte. Elle est un bouleversement et de ce point de vue, l'annonce de la maladie, première épreuve que subit la personne est un élément clé²⁸. Elle peut ou non être un traumatisme, elle marque en tout cas l'entrée dans une nouvelle vie. Elle bouleverse l'idée que la personne se fait de son avenir. Les personnes qui ont vécu « l'entrée en maladie » décrivent les phases traversées, les étapes qu'il faut franchir et au fil desquelles les réactions psychologiques et les attentes évoluent²⁹.

La maladie chronique bouleverse la vie du patient ou de la patiente, avec un traitement qui peut être handicapant et stigmatisant. Elle nécessite de « réaménager » la vie professionnelle des adultes, la scolarité des enfants. Pour autant, il faut le souligner, la personne malade chronique peut continuer à aller à l'école, à étudier, à travailler, à mener une vie sociale active, à faire du sport... La qualité de vie de la personne est donc directement liée à la qualité de son accompagnement par les soignants et soignantes, les aidants et aidantes, à l'efficacité de l'articulation entre tous ces acteurs et actrices et la médecine de ville, au soutien qu'il ou qu'elle recevra dans ses démarches (en particulier sociales, mais aussi en termes de soutien psychologique), à la possibilité qui lui sera donnée de

²⁷ Les chiffres sont tirés de la figure 6 et tableau 3 page 19 du rapport sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie au titre de 2019.

²⁸ Sur ce plan, Cf. Dominique martin, *Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des maladies chroniques*, ADSP n°72, septembre 201 (date à préciser ...).

²⁹ Sur ce point cf. Céline Lefève, *La maladie chronique révèle les liens affectifs qui nous tiennent en vie*, *Le Monde*, 19 août 2018. Pour l'auteure, la maladie chronique est, « l'expérience même de la contradiction, l'expérience du conflit entre une tendance au chaos et à l'usure, la résistance et l'inventivité d'un malade qui cherche à y nicher une vie supportable et à y insuffler espoir et liberté ».

continuer à travailler, de conserver un niveau de ressources compatible avec le coût de son traitement et la préservation de son autonomie. Cet avis y consacre une place importante dans ses préconisations.

La maladie chronique est également un bouleversement pour l'entourage, les aidants et les aidantes. Ils et elles sont des conjointes et conjoints, des ascendantes et ascendants, des descendants et descendantes, des membres de la fratrie, des amis et amies, d'autres proches... Il leur faut concilier, dans le temps long de la maladie chronique, leur investissement en faveur du ou de la malade et la sauvegarde de leur vie professionnelle, privée et familiale. Il leur faut aussi lutter, pour la protection de leur propre santé, contre le risque d'isolement, d'épuisement et le découragement. Le CESE a relevé, dans ses précédents avis³⁰, les limites des dispositifs institués pour les soutenir (institution du droit au répit et du congé de proche aidant ou aidante par la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement). La loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants et aidantes, adoptée par le Parlement le 9 mai 2019, comporte certaines avancées (intégration de la question des proches aidants et aidantes dans les négociations collectives, identification des proches aidants et aidantes dans le Dossier médical partagé, financement de certaines actions d'accompagnement par les Conférences des financeurs sur les crédits de la CNSA...), mais d'autres difficultés doivent encore être levées (et notamment l'absence d'indemnisation du congé de proche aidant ou aidante).

B - Un défi pour les professionnels et professionnelles

Le système français de santé est performant : il a donné des résultats significatifs dans la lutte contre les maladies aiguës, il a contribué à l'augmentation de l'espérance de vie. Il a démontré une réelle capacité de changements et d'adaptation. Il présente pourtant encore des handicaps liés à son histoire qui freinent, sans la rendre impossible, la mise en place d'une politique de prévention et de prise en charge des maladies chroniques.

Le système français de santé repose sur des professions et des structures encore trop cloisonnées. Il a d'abord été construit autour de l'hôpital et des spécialités médicales pour des malades en phase aiguë. Cette organisation a ses justifications - la complexité de la pathologie, la technicité de soins qu'elle demande - et elle a contribué à l'amélioration continue de l'état de santé général des populations. Elle a permis de réduire la mortalité prématurée, favorisé certains progrès dont la plupart profitent aussi à la lutte contre les maladies chroniques, comme l'amélioration des diagnostics et les plus grandes performances des techniques d'imagerie par exemple. Mais cette organisation souffre parallèlement d'importants cloisonnements, notamment entre la médecine de ville et les établissements hospitaliers, entre le médical et le social. Elle a contribué à la complexification des parcours, trop souvent devenus une juxtaposition de prestations médicales voire une succession de

³⁰ CESE, 28 juin 2017, Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité (Jean-François Serres) et CESE, 24 avril 2018, Vieillir dans la dignité (Marie-Odile Esch).

séquences de soin. Les modalités de facturation des établissements et de rémunération, qui encouragent la multiplication des actes, valorisent la spécialisation et ne rémunèrent pas la coordination à la mesure du temps et du travail qu'elle exige, ont joué un rôle défavorable de ce point de vue. Cette organisation est dans l'ensemble inadaptée à la réalité des maladies chroniques caractérisée par les interactions entre les traitements et entre les différents organes affectés, par des synergies multiples et complexes entre les facteurs de risques ou d'aggravation de la maladie et, de plus en plus souvent, par la pluripathologie. Elle est aussi en contradiction avec les parcours tels qu'ils sont vécus par les patientes et patients : longs, marqués par une fluctuation de leur état, une incidence forte entre leur situation psychologique, sociale et leur pathologie (et, dans le même, temps, une réelle expertise des malades, acquise au fil du temps). De ce point de vue, le premier défi est celui de la coordination qui doit aller bien au-delà du seul échange d'informations et où chacun et chacune, patient et patiente inclus, a sa place³¹.

Les logiques de coordination et de parcours, qu'exige la montée en puissance des maladies chroniques, se heurtent aux difficultés actuelles du système de santé. La volonté affichée de faire de la médecine de ville le point d'entrée du patient ou de la patiente dans un processus de prise en charge globale et le point pivot de la coordination ne se concrétise pas toujours suffisamment. Le CESE en a fait le constat dans un avis sur les déserts médicaux³² : la démographie médicale défavorable contribue, dans des proportions différentes selon les territoires, à la réduction du temps médical disponible de la médecine de ville. Trop souvent, le ou la médecin généraliste n'a ni le temps, ni la compétence administrativo-technique, ni les moyens, ni la rémunération pour gérer et concevoir une véritable coordination. Les EHPAD reçoivent une population de plus en plus nombreuse, de plus en plus âgée et de plus en plus dépendante. Ils n'ont pas la capacité de répondre aux besoins médicaux de leurs résidents et résidentes. Dans ce contexte, les hôpitaux (et notamment leurs services d'urgence) sont devenus une voie de recours utilisée à l'excès³³.

Les conséquences de la maladie chronique sont multiples, les professionnels et professionnelles impliqués le sont aussi : c'est pourtant une prise en charge d'ensemble, coordonnée et cohérente qu'il faut mettre en place. Plus que d'autres pathologies, la maladie chronique impose de passer d'une logique de soins à une logique de parcours, qui implique les professionnels et professionnelles de la santé, du social et du médico-social. L'impératif de décroisement doit guider l'action de

³¹ « C'est un orchestre où chaque musicien joue sa partition mais connaît et écoute celle des autres pour produire un résultat commun », André Grimaldi, Yvaines Caillé, Frédéric Plerru, Didier Tabuteau dans *Les maladies chroniques, vers la 3e médecine*, éd. Odile Jacob, mars 2017.

³² CESE, 13 décembre 2017, *Les déserts médicaux* (rapporteurs: Mme Sylvie Castaigne, M. Yann Lasnier).

³³ D'autres facteurs – pour partie positifs – contribuent à cette situation : les établissements hospitaliers ont acquis la capacité de traiter de mieux en mieux les maladies aiguës ou les épisodes aigus des maladies chroniques. Ils disposent d'équipements spécialisés et, en hébergeant les malades, ils sont à même d'améliorer le contrôle de l'observance du traitement.

l'ensemble de ces professionnels et professionnelles, ce qui passe par une plus grande connaissance réciproque (comme un préalable), une meilleure communication et une meilleure circulation de l'information (dès le diagnostic de la maladie posé), une planification territoriale qui assure le lien entre offre de soin et disponibilité de l'accompagnement social et médico-social local (pour ne pas créer de rupture dans les parcours, notamment à la sortie d'un établissement de soin)³⁴

C - Un défi pour l'égalité en santé

1. Il existe, d'abord, des inégalités sociales très fortes face aux facteurs de risque.

Le CESE le souligne régulièrement³⁵. Si le système français de santé a contribué à l'amélioration des niveaux moyens de santé, les inégalités de santé demeurent fortes. Elles s'observent dès le plus jeune âge et se constatent à travers de nombreux indicateurs de santé, en particulier l'espérance de vie et l'espérance de vie en bonne santé³⁶. Les maladies chroniques, davantage que les pathologies aiguës, sont au cœur de ces inégalités.

Les populations les plus défavorisées sont les plus vulnérables et les plus exposées aux facteurs de risque, notamment environnementaux. On sait que, face à certains facteurs dangereux pour la santé, les inégalités sociales sont très fortes et que certains comportements individuels à risque sont plus fréquents chez les populations défavorisées (en matière de consommation d'alcool, de tabac, d'habitudes alimentaires, de sédentarité)³⁷. Ces comportements ne relèvent pas seulement de la responsabilité individuelle. Surtout, les "déterminants sociaux de la

³⁴ A Cet égard, le CESE a, à plusieurs reprises déploré l'insuffisante structuration du secteur de l'aide à la personne (aides à domicile, auxiliaires de vie ...) dans les territoires, avec une offre trop limitée conséquence de la faible attractivité de ces métiers et des rémunérations CESE, 28 juin 2017, Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité (Jean-François Serres) et CESE, 24 avril 2018, Vieillir dans la dignité (Marie-Odile Esch).

³⁵ Notamment dans le cadre de son analyse de l'évolution de l'espérance de vie en bonne santé (Rapport annuel sur l'état de la France).

³⁶ Cf. sur ce point les contributions de la section des Affaires sociales et de la santé aux rapports annuels sur l'état de la France.

³⁷ Le CESE l'a souligné dans son avis sur les addictions au tabac et à l'alcool : les ouvriers et ouvrières, les demandeurs et demandeuses d'emploi fument davantage, même si les différences se sont, pour la première fois en 2017, stabilisées (avec une récente réduction du tabagisme qui a également concerné les personnes aux revenus les plus bas). Les enquêtes « santé en milieu scolaire » (DREES/DGESCO) montrent que la prévalence du surpoids et de l'obésité est moins importante chez les élèves dont les parents relèvent d'un groupe socio-professionnel plus élevé (pour les élèves de CM2 en 2014-2015 : 1,4 % d'obésité chez les enfants des cadres et professions intermédiaires, contre 5,5 % chez les enfants d'ouvriers et d'ouvrières). Les enquêtes « santé et protection sociale » de l'IRDES montrent que la proportion de personnes déclarant la pratique d'un sport varie fortement selon le niveau de diplôme, de 66,6 % pour les diplômés et diplômées du supérieur à 30,2 % pour les personnes sans diplôme (IRDES, ESPS 2014).

santé" sont bien plus larges que ces comportements. Ils sont, ainsi que l'analyse des causes des maladies chroniques supra l'a mis en évidence, liés à l'environnement. Ils sont aussi, cet avis y reviendra, liés aux conditions de travail. Des études existantes sur le sujet³⁸, le CESE retient en particulier que les déterminants de la santé ne sont pas indépendants les uns des autres mais s'accumulent (dans un même temps ou tout au long de la vie), dans un processus qui aggrave les inégalités. C'est donc sur toute la chaîne de causalité qu'il faut agir, des causes les plus immédiates aux causes les plus fondamentales que sont en particulier les inégalités dans les revenus, dans l'éducation, dans les conditions de travail.

Les inégalités sociales, géographiques et territoriales interagissent. Les disparités locales ou régionales de santé peuvent renvoyer à des différences bien identifiées dans les attitudes face aux facteurs de risques (habitudes alimentaires locales, environnement, tabac, alcool, climat). Ainsi, par exemple, la prévalence du tabagisme diffère-t-elle de près de 9 % entre les régions où l'on fume le plus (Paca, Hauts-de-France) et celles où l'on fume le moins (Ile-de-France, Pays-de Loire)³⁹. La prévalence des maladies cardiovasculaires ou cérébrovasculaires est plus importante dans le Nord de la France. Les affections psychiatriques, l'hypertension artérielle sont en revanche plus fréquentes dans la partie sud du pays, sans que le lien avec les données épidémiologiques disponibles soit évident. Enfin, pour d'autres pathologies, la distribution géographique est contrastée (la sclérose en plaques, l'hépatite virale chronique, la polyarthrite rhumatoïde par exemple) sans pour autant être recoupée par les données locales de santé⁴⁰. Une étude du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie a ainsi constaté des disparités géographiques dans la répartition des ALD pas toujours corrélées aux données épidémiologiques et à la mortalité, suggérant que des facteurs comportementaux ou économiques (dont l'offre de soins locale) influeraient sur la décision d'admission⁴¹ dans ce régime. Pour sa part, le CESE, a récemment alerté les pouvoirs publics, dans le contexte du mouvement des "gilets jaunes"⁴², sur les insuffisances de l'offre de soins dans certains territoires, qui contribue notamment à la saturation des urgences. Il réitère cette mise en garde dans le contexte de cet avis: cette situation est une cause de non recours ou de renoncement au dépistage et aux soins, elle est défavorable à la prévention, au dépistage et à la prise en charge globale des maladies chroniques.

³⁸ Telles qu'elles ont été synthétisées notamment dans les actes des séminaires de recherche de la DREES sur Les inégalités sociales de santé organisés de juin 2015 à juin 2016.

³⁹ Santé Publique France, bulletins de santé publique par région.

⁴⁰ cf. Nathalie Vallier, Benoît Salanave, Alain Weill, Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée, Points de repère, n°1, août 2006.

⁴¹ Cf. sur cette étude de la CNAMTS, cf. Nathalie Vallier, Benoît Salanave, Alain Weill, Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée, Points de repère, n°1, août 2006.

⁴² CESE, 12 mars 2019, Fractures et transitions: réconcilier la France (rapporteurs : Michel Badré et Dominique Gillier).

En Outre-mer⁴³, le « baromètre santé » réalisé en 2014 en Guadeloupe, Martinique, Réunion, Guyane montre des situations très contrastées, par rapport à l'hexagone, mais aussi entre les départements, régions et collectivités qui souffrent, à des degrés différents, de conditions socio-économiques défavorables, d'un taux de chômage élevé ainsi que d'un taux de pauvreté important avec des conséquences directes sur la santé des habitantes et habitants. Autant de déterminants de santé qui contribuent à la prévalence des maladies chroniques. Ainsi :

- l'obésité est particulièrement importante dans les Outre-mer. De manière générale, près d'un adulte sur deux serait en surpoids (contre 32% dans l'hexagone) et 23% de la population ultramarine serait obèse contre 16,9% dans l'Hexagone⁴⁴. Ces chiffres prennent des proportions encore plus inquiétantes en Polynésie Française, où 40% de la population serait en situation d'obésité⁴⁵;
- la prévalence du diabète est particulièrement importante. Cette situation est notamment liée au niveau de teneur en sucre de certains produits (yaourts, sodas en particulier), souvent plus élevé que dans l'Hexagone, en dépit de la loi du 3 juin 2013 visant à garantir la qualité de l'offre alimentaire en Outre-mer;
- les insuffisances cardiaques et les accidents vasculaires sont plus courants⁴⁶;
- l'exposition à certains cancers, notamment celui de la prostate et celui de la thyroïde, y est plus élevée, du fait d'une utilisation du chlordécone aux Antilles et des conséquences des essais nucléaires dans le Pacifique.

2. Il existe, ensuite, des inégalités « dans » les maladies chroniques

Les répercussions des pathologies chroniques s'inscrivent dans le long terme, pèsent sur la situation professionnelle, l'emploi et plus généralement l'insertion et la vie sociale. La question des interactions entre situation sociale et santé se pose donc plus spécialement pour les maladies chroniques.

Les effets de la relation à double sens entre inégalités et santé sont multipliés : si les inégalités sociales compliquent la pathologie chronique et sa prise en charge médico-sociale; la maladie chronique aggrave, à son tour, les inégalités sociales. Les

⁴³ Cf, annexe sur les maladies chroniques en Outre-mer.

⁴⁴ Les chiffres proviennent de l'étude Podium conduite par le Dr André Atallah, chef du service de cardiologie au centre hospitalier de Basse-Terre (Guadeloupe) High blood pressure and obesity : disparities among four French Overseas menée en 2009 et citée par Mme Hélène Vainqueur-Christophe dans son rapport du 20 mars 2013 réalisé au nom de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale sur la proposition de loi tendant à prohiber la différence de taux de sucre entre composition des produits manufacturés et vendus dans les régions d'outre-mer et celles des mêmes produits vendus dans l'Hexagone.

⁴⁵ Selon la Direction de la Santé de la Polynésie (<https://www.service-public.pf/dsp/surpoids-obesite/>).

⁴⁶ Cf. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), En Outre-mer, une santé déclarée moins bonne qu'en métropole surtout pour les femmes, Etudes & résultats, n°1057, avril 2018.

conséquences de ces interactions sont extrêmement concrètes et de plus en plus documentées. S'agissant du diabète par exemple, la DREES a mis en avant l'influence du désavantage social de la commune sur la prévalence de la maladie, mais aussi sur la comorbidité (avec des hospitalisations pour insuffisance cardiaque plus nombreuses dans les communes les plus défavorisées) et sur la survenue des complications (avec des plaies du pied et des amputations du membre inférieur plus nombreuses pour les malades des communes les plus défavorisées)⁴⁷.

3. Le genre : au croisement des inégalités

Les différences hommes/femmes sont manifestes dans les conséquences professionnelles de la maladie chronique, où elles s'ajoutent aux inégalités déjà constatées au détriment des femmes (en matière salariale et/ou d'accès aux postes plus élevés). Un sondage commandité par le collectif (Im) patients, Chroniques & Associés (ICA) a montré qu'en cas de maladie chronique, les femmes perdent deux fois plus leur emploi que les hommes malades chroniques (11 % contre 5 %)⁴⁸. De même, la perte de revenus est supérieure chez les femmes. Là encore, l'écart entre les femmes et les hommes est conséquent : 59% de perte de revenu chez les premiers, 78% chez les secondes.

La précarité intervient négativement sur la santé et cette interférence est plus sensible chez les femmes, surreprésentées dans les populations précaires (elles constituent 70 % des travailleurs et travailleuses pauvres, elles sont davantage à temps partiel et elles sont plus souvent en situation de monoparentalité). Le Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes a, dans un rapport de 2017, mis en évidence un lien fort entre la précarité des femmes et leur santé : la précarité s'accompagne d'une moindre participation aux dépistages et d'une surexposition à certains facteurs de risques (mauvaise alimentation, moins d'activités sportives...)⁴⁹. En décembre 2018, les États généraux de la prévention des cancers déploraient les inégalités dans l'accès au dépistage. À titre d'exemples, la proportion de femmes déclarant ne pas avoir fait de frottis cervico-vaginal dépasse 30 % dans le premier quintile de revenus (de 0 à 952 euros) contre 13,4 dans le 5ème quintile (plus de 2 222 euros) ; de même, la proportion de femmes déclarant ne pas avoir réalisé de mammographie au cours des deux dernières années dépasse 37 % dans le 1er quintile, elle s'établit à 23 % dans le 5e quintile⁵⁰. La faiblesse des dépistages de certaines maladies propres aux femmes demeure préoccupante. C'est le cas pour l'endométriose, cette maladie gynécologique, douloureuse et invalidante, concerne 10% des femmes. Elle est pourtant restée très longtemps ignorée des actions d'information et de prévention. Elle fait l'objet, depuis peu, d'une attention croissante de la part de la communauté scientifique et des pouvoirs publics.

⁴⁷ Sources : DREES, *rapport sur l'état de santé des populations 2017* (slides 28,29,30 de l'audition de M. Aubert).

⁴⁸ Voir le communiqué de presse de l'association : http://www.coalition-ica.org/wp-content/uploads/05-ICA_CP-femmes.pdf

⁴⁹ Haut-conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, *La santé et l'accès aux soins : une urgence pour les femmes en situation de précarité*, rapporté par Geneviève Couraud et Gilles Lazimi, 29 mai 2017.

⁵⁰ Source : ESPS-EHIS 2014 - France métropolitaine - (cité par J. M. Aubert, slide 32).

4. L'inégalité est enfin celle qui frappe les patientes et les patients dans la prise en charge financière du soin

La création du dispositif médico-économique des ALD a été la réponse à ce risque. Mais il faut le rappeler : 20 millions de patients et de patientes ont besoin de soins en lien avec une pathologie chronique, seules 10,7 millions de personnes bénéficient du régime ALD. L'admission au dispositif ALD est une première source possible d'inégalités. Le bénéfice de l'ALD-liste est accordé aux patientes et patients en considération de leur état de santé. Les critères, exclusivement médicaux, ont été fixés par décret, pris après avis de la HAS. Cela n'empêche pas, dans des proportions différentes selon les affections, l'existence d'une part (inévitables) de subjectivité. Indiscutables pour certaines pathologies graves (cancer du poumon, cirrhose du foie, sclérose en plaques), les critères d'admission sont plus complexes pour d'autres affections, comme l'hypertension artérielle sévère ou les affections psychiatriques. Ils laissent alors aux professionnels (médecin traitant, médecin conseil) une plus grande marge d'interprétation. Le cas des ALD 31 et 32 (« hors liste »)⁵¹ est particulier : les critères médicaux ne sont pas prédéfinis par les textes, qui renvoient à la durée prévisible du traitement (supérieure à 6 mois) et à son caractère « particulièrement coûteux » (mais sans pour autant préciser de montant minimum de reste à charge). En pratique, et compte tenu du flux de demandes, le contrôle des admissions en ALD par les caisses d'assurance maladie est très difficile (il s'apparente, selon la Cour des comptes, « *d'avantage à une procédure d'enregistrement qu'à un contrôle véritable* »⁵²). Il n'empêche que certaines pathologies font l'objet de contrôle plus approfondis, avec une appréciation par le médecin conseil du degré de gravité de l'affection (c'est le cas de l'ALD 14 « insuffisance respiratoire chronique », qui est utilisée pour les personnes souffrant d'asthme, ou de l'ALD 123 « affections psychiatriques de longue durée » par exemple). Il faut aussi relever que le taux de refus est beaucoup plus élevé pour les ALD 30 et 31 (30 % en 2014) que pour les autres affections (7 % en moyenne).

En outre, le dispositif ALD n'empêche pas, pour les patientes et les patients qui en bénéficient, la persistance d'un reste à charge important. En effet :

- le dispositif ALD ne s'applique qu'aux frais de santé en rapport avec l'ALD en question (consultations généralistes ou spécialistes, médicaments sur prescriptions, examens radiologiques ou biologiques, soins infirmiers et de kinésithérapie...), tels que précisés dans le protocole de soin rédigé par le médecin traitant. Les autres soins sont remboursés au taux habituel. L'ordonnancier bizonal⁵³, introduit en 1993, contribue à l'effectivité de cette distinction ;

⁵¹ Cf. page 12 pour la définition des ALD 31 et 32.

⁵² Cour des comptes, *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale*, septembre 2016.

⁵³ Cet ordonnancier distingue dans la prise en charge les prescriptions en rapport avec l'ALD du patient et les autres.

- les dépassements d'honoraires comme certaines participations forfaitaires augmentent la charge supportée par les patients et les patientes ;
- pour les hospitalisations en lien avec l'ALD, la prise en charge à 100 % de l'Assurance maladie exclut le « forfait hospitalier »⁵⁴ (20 euros par jour ou 15 dans les services psychiatriques des établissements de santé), les suppléments (chambre particulière notamment), les éventuels dépassements d'honoraires (pour un ou une médecin exerçant en libéral au sein de l'hôpital) qui sont à la charge du patient ou de la patiente (et/ou de sa complémentaire);
- les dépassements de tarifs concernant les dispositifs médicaux (appareillages, pansements, prothèses...) sont également à la charge du patient ou de la patiente.

Les personnes en ALD doivent faire face à un reste à charge plus élevé, en valeur absolue, que la moyenne. Elles sont confrontées aux mêmes limites de la prise en charge de certains soins que le reste de la population. Mais leur situation est rendue plus difficile par la nécessité de recourir plus fréquemment à certains soins (avec une multiplication des restes à charge), notamment quand il y a hospitalisation. Nombre d'entre elles doivent concomitamment faire face à une baisse de leur revenu (cf. infra). Une enquête de 2016 réalisée pour le CISS (devenue France-Assos-Santé) et 60 Millions de consommateurs⁵⁵ évalue à 88 % le taux réel de prise en charge par l'Assurance Maladie des dépenses de santé des personnes en ALD (contre 63 % pour les autres), avec un reste à charge moyen annuel de 752 euros (contre 673 euros). Plus récemment, la DREES a, pour sa part, évalué le reste à charge des personnes en ALD (supporté par les malades ou les organismes complémentaires) à environ 820 euros par personne et par an (contre 430 euros en moyenne pour les personnes hors ALD), soit 10,9 % de leurs dépenses de santé⁵⁶. Ces chiffres masquent de grandes disparités : l'enquête CISS précitée constate que le reste à charge moyen atteint 1700 euros par an pour les 10 % des personnes en ALD ayant les plus grosses dépenses de santé. Selon une étude de la Mutualité Française, pour les 5 % des personnes en ALD avec les plus fortes dépenses, le reste à charge moyen atteint 2 900 €⁵⁷. De fait, le ministère de l'Économie et des finances estime que patients et patients en ALD « représentent un tiers des 5 % des assurés ayant les reste à charge les plus élevés »⁵⁸.

⁵⁴ Saut CMUC-C, MAE, hospitalisation liée à un accident du travail ou à une maladie professionnelle, régime Alsace Moselle.

⁵⁵ CISS, 60 Millions de consommateurs, *Santéclair, les frais cachés des affections longue durée*, octobre 2016.

⁵⁶ DREES, « Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liées aux affections de longue durée », *Études et résultats*, n° 1077, septembre 2018.

⁵⁷ Place de la santé – l'observatoire, Santé, perte d'autonomie : impacts financiers du vieillissement, octobre 2018.

⁵⁸ Caby D., Eidelman A., *Quel avenir pour le dispositif de prise en charge des affections de longue durée ?*, Trésor-Eco, n° 145, avril 2015.

Les dépenses des assurés et des assurées en ALD présentent des spécificités : la part des soins et des assurées hospitaliers (44 % des consommations des soins des assurés et assurées en ALD, contre 33 % pour les autres), des médicaments en ambulatoire, des soins infirmiers et de transport y est proportionnellement plus importante, alors que celle des dépenses de médecins (généraliste ou spécialistes) ou de soins dentaires par exemple, y est moindre. En 2016, 42 % des assurés et des assurées du régime général en ALD ont été hospitalisés au moins une fois dans l'année, contre 16 % parmi les autres assurés et assurées⁵⁹.

Dans ce contexte, le recours à une complémentaire santé est nécessaire pour les personnes souffrant de maladies chroniques, particulièrement pour prendre en charge le forfait hospitalier qui est proposé par la très grande majorité des contrats. Reste, d'une part, que l'accès à ces régimes complémentaires représente un coût pour les usagers et usagères qu'il faut bien prendre en compte et, d'autre part, que le niveau de remboursement varie fortement selon les contrats⁶⁰. Malgré la mise en place de la CMU-C (2000) et de l'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS, 2005) qui ciblent les publics précaires et modestes, l'absence de complémentaire santé est plus fréquente dans les publics les plus pauvres, les personnes inactives ou au chômage. La généralisation de la complémentaire santé d'entreprise, depuis le 1er janvier 2016, est par définition sans impact sur elles (hormis la période de portabilité qui suit la rupture du contrat de travail). Le manque de moyens financiers ou le coût trop élevé des contrats représente le premier motif de renoncement à une complémentaire santé⁶¹. L'âge joue également défavorablement : alors que la maladie a tendance à s'aggraver, ou que la pluri-pathologie s'instaure, le reste à charge augmente avec la multiplication de soins et les primes demandées par les complémentaires santé sont plus élevées. Malgré des besoins en santé plus importants, les assurés et assurées de 60 ans ou plus ont des garanties globalement moins élevées que ceux de 25 à 59 ans⁶².

D - Un défi pour le travail

Les maladies chroniques sont, pour le travail, un enjeu majeur. Selon l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT), ces pathologies affectent 15 % de la population active. Elles pourraient concerner 25 % de la population active d'ici à 2025⁶³. Le recul de l'âge légal de départ à la retraite et le vieillissement de la population active conduisent à anticiper une accentuation du défi. Il est multiforme : certaines pathologies ont des causes extraprofessionnelles ; d'autres sont causées ou accentuées par les conditions de travail, toutes impactent le salarié ou la salariée, le travailleur indépendant ou la travailleuse indépendante, l'emploi et l'organisation de l'entreprise ou du service public en question.

⁵⁹ Les chiffres de ce paragraphe sont de la DREES (« Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liées aux affections de longue durée », *Études et Résultats*, septembre 2018, n° 1077).

⁶⁰ L'étude CISS précitée conclut à une prise en charge de 36 à 89 % du reste à charge moyen après remboursement de l'assurance maladie obligatoire, selon le type de contrat souscrit.

⁶¹ DREES, *La complémentaire santé : acteurs, bénéficiaires, garanties, panorama de la DREES*, édition 2016.

⁶² DREES, *La complémentaire santé : acteurs, bénéficiaires, garanties, panorama de la DREES*, édition 2016.

⁶³ Audition du professeur Alain Grimfeld, le 6 mars 2019.

Le maintien dans l'emploi est affiché comme un objectif majeur par le Plan Santé au travail 2016-2020. L'emploi demeure la clé de l'autonomie financière. Mais le travail est aussi essentiel pour garder une image valorisante de soi, conserver des relations sociales. Il est même, a relevé devant la section le Professeur Jean-Marc Soulat, Chef du pôle santé publique et médecine sociale du CHU de Toulouse, un facteur thérapeutique pour un certain nombre de maladies, psychiatriques par exemple.

Pour autant, et de façon générale, la dégradation de la vie professionnelle pour le salarié/la salariée ou le travailleur indépendant/la travailleuse indépendante atteint d'une maladie chronique demeure significative. Elle est constatée par de nombreuses études. S'agissant du cancer, l'INCa indique que, parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic, seules 54,5 % garderont, cinq ans après, le même emploi, 17,4 % en auront changé, 5,9 % seront au chômage, 7,5 % en invalidité et 13 % à la retraite⁶⁴. On sait aussi que la moitié des personnes atteintes de la sclérose en plaques perdent leur emploi entre 9 et 15 ans après le début de la maladie, parfois indépendamment d'une réelle perte de capacité de travail⁶⁵. De façon générale, la perte de l'emploi occupé au moment du diagnostic concerne davantage les personnes réputées les plus vulnérables sur le marché du travail indépendamment de leur pathologie : les plus de 50 ans, les personnes les moins diplômées, celles ayant peu d'expérience et qui ont un contrat de travail précaire. Et, en cas de maintien de l'emploi, le temps de travail du salarié ou de la salariée est souvent revu à la baisse : 24 % des salariés ou des salariées en emploi au moment du diagnostic d'un cancer ont repris à temps partiel thérapeutique. Le passage au temps partiel survient en moyenne 17 mois après le diagnostic et il est plus fréquent pour les femmes⁶⁶. Dans ces conditions, les pathologies chroniques ont un fort impact sur les revenus : 26,3 % des personnes souffrant d'un cancer ont vu leurs revenus baisser. Les personnes les plus concernées par cette baisse de revenu sont celles qui ont perdu leur emploi depuis le diagnostic, celles qui exerçaient un métier d'exécution ou étaient travailleurs indépendants/travailleuses indépendantes, ainsi que celles qui rapportent avoir des séquelles importantes⁶⁷.

L'approche des maladies chroniques au travail est, en France, voisine de celle du handicap. Les salariés/salariées ou indépendants/indépendantes malades chroniques ne se définissent pourtant pas comme des travailleurs et des travailleuses handicapés même s'ils et elles réalisent que leurs capacités physiques et/ou intellectuelles sont diminuées et altérées⁶⁸. Le code du travail prévoit le maintien en emploi des « travailleurs handicapés », tout comme l'accord national interprofessionnel de 2013 « *Vers une politique d'amélioration de la qualité de vie au travail et de l'égalité professionnelle* ». Il s'agit de maintenir le salarié ou la salariée dans l'emploi : maintien sur le poste, grâce à des aménagements, sur un autre poste dans l'entreprise (reclassement interne) ou enfin par reclassement externe. Dans ce

⁶⁴ Étude VICAN 2, *La vie cinq ans après un diagnostic de cancer*, INCa, 2018.

⁶⁵ Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques, *Le travail et la sclérose en plaques*.

⁶⁶ *Ibid.*

⁶⁷ Étude VICAN, *op. cit.*

⁶⁸ Courtial P., « La maladie chronique à l'épreuve de l'entreprise : une réalité et un enjeu pour demain », EN3S, Regards, 2017/1 n° 51.

contexte, les limitations fonctionnelles (et donc les adaptations ergonomiques des postes), leurs retentissements sur l'activité et le collectif de travail, prennent une place importante dans le dialogue avec l'employeur ou l'employeuse. Le professeur Soulat l'a souligné : *« Il est important d'avoir à l'esprit que le collectif du travail, même dans un environnement favorable à l'accueil de personnes souffrant de maladies chroniques, va être l'élément déterminant de la compensation des insuffisances qui seront d'autant mieux acceptées qu'elles sont temporaires ou prévisibles sur le long terme »*.

Les maladies chroniques et les traitements associés ont des effets sur l'organisation du travail. En pratique, l'employeur ou l'employeuse doit pallier les absences du salarié ou de la salariée atteint d'une maladie chronique en répartissant entre les autres salariés et salariées la charge de travail ou en recrutant en CDD. Les chiffres manquent sur l'évaluation du coût que cela représente : absences, heures supplémentaires, recrutement... Autre difficulté pour l'employeur ou l'employeuse, le maintien des liens avec le salarié ou la salariée, pendant son arrêt de travail. D'un point de vue juridique, il ne doit pas le ou la contacter. Or, le maintien des liens pendant l'arrêt de travail est nécessaire pour accompagner le retour du salarié ou de la salariée sur son poste de travail et prévenir une désinsertion professionnelle.

Le rôle du médecin du travail, essentiel dans l'accompagnement au travail, est difficile. Il lui faut évaluer le plus tôt possible les difficultés professionnelles que rencontre le salarié ou la salariée. Il est le seul habilité à proposer à l'employeur ou à l'employeuse les adaptations du poste de travail nécessaires ou à émettre un avis d'inaptitude au poste de travail. Il est la personne qui pourra conseiller le salarié ou la salariée dans ses démarches de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Il doit aussi conseiller l'employeur ou l'employeuse pour mieux le ou la sécuriser, à travers son analyse des conditions d'un maintien dans l'emploi compatible avec l'état de santé du salarié ou de la salariée concerné, notamment en situation de mi-temps thérapeutique ou d'adaptation du poste de travail. Encore faut-il qu'il en ait le temps et les moyens. Des progrès sont possibles pour améliorer l'information du médecin du travail et le dialogue médecin/salarié- salariée/employeur - employeuse, autour de la prévention et de l'accompagnement dans l'organisation du travail. Cet avis formulera des préconisations sur ce sujet dans sa partie III.

E - Un défi pour la recherche

La recherche clinique a d'ores et déjà permis de mieux guérir et mieux traiter nombre de maladies chroniques. Les exemples sont nombreux. Les progrès de la recherche ont permis d'augmenter le taux de guérison⁶⁹. S'agissant du cancer par exemple, le taux de mortalité est en constante diminution depuis 25 ans (avec

⁶⁹ S'agissant des cancers, on parle de guérison quand aucun signe de rechute n'a été décelé pendant une période de 5 ans après le traitement.

cependant une très forte variation selon la localisation du cancer). Les traitements contre l'hépatite C sont de plus en plus efficaces et les médecins sont capables aujourd'hui de guérir plus de 75 % des malades atteints par ce virus. Et, comme le souligne le Professeur André Grimaldi, « les progrès permettent de « troquer » une maladie grave et contraignante pour une maladie moins grave et moins pénible »⁷⁰. Les progrès concernent à la fois la connaissance des mécanismes des maladies, les facteurs de risques, les facteurs de prévention, la surveillance des maladies.

La recherche clinique souffre toutefois d'un certain nombre de limites. Son organisation fait écho à celle de la médecine et pâtit d'une trop forte segmentation. Les structures de recherche sont nombreuses tant au niveau national que régional, mais elles sont insuffisamment connectées entre elles et avec les actions conduites sur le terrain (recherche-action en prévention). Les sources de financement sont variées (financement public, Assurance maladie, etc....) mais fragmentées (financement par projets, par structures, ..). Les budgets ne sont pas pour autant à la hauteur des besoins (et, dans cette situation, les demandes de fonds se font dans le cadre de procédures de plus en plus lentes, complexes et finalement couteuses en ressources humaines). Cette multiplication des programmes, organisés maladie par maladie, orientés vers des projets uniques et cloisonnés, est déconnectée des caractéristiques des pathologies chroniques. Elle n'intègre pas suffisamment les interactions entre les dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales, pourtant au centre du défi des maladies chroniques. La taille des études scientifiques est en outre insuffisante.

La recherche clinique implique trop rarement les malades dans le processus de décision et de gouvernance⁷¹. Si la nécessité d'approcher les maladies chroniques au-delà du fait médical, pour prendre en compte la réalité de la vie des patients et patientes, est connue, les enseignements, en termes d'organisation et d'orientation de la recherche, n'en sont pas suffisamment tirés. Le réseau ComPaRe (Communauté de Patients pour la Recherche), qui associe des chercheurs et chercheuses à des patients et patientes, constitue un trop rare contre-exemple. Cette plateforme de recherche publique, portée par l'AP-HP, est pilotée par le Centre d'épidémiologie clinique de l'Hôtel-Dieu. Son objectif est de répondre à des questions scientifiques sur les maladies chroniques en général, sur certaines d'entre elles en particulier, mais aussi sur la multimorbidité. 21 000 patients et patientes sont inscrits sur la plateforme et participent à la recherche clinique via un questionnaire en ligne anonymisé. Les données ainsi recueillies, avec l'autorisation des malades, sont enrichies avec des données collectées en routine (de l'assurance maladie et des actes hospitaliers). ComPaRe est à la fois une communauté de patients et de patientes et une plateforme d'accélération de la recherche sur les maladies chroniques. Devant la section, le professeur Philippe Ravaud a indiqué l'importance que représentait la participation des patientes et patients. Celle-ci va bien au-delà de la réponse aux questionnaires qui leur sont adressés et se réalise à toutes les étapes de la recherche. Patientes et patients proposent des idées et des thèmes de recherche. Ils et elles participent aux comités de gouvernance et aux comités

⁷⁰ Dans La lettre du pneumologue, vol XX, n°4, juillet-août 2017.

⁷¹ Audition du Professeur Philippe Ravaud devant la section des affaires sociales et de la santé, le 6 février 2019.

scientifiques. La plateforme réalise du *crowbraining* en recueillant les suggestions des patients et des patientes pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques.

Enfin, les perturbateurs endocriniens représentent un défi pour la recherche. Ils bouleversent l'approche classique de la toxicologie (« la dose fait le poison »). L'amélioration de la connaissance de leurs effets passe, pour la recherche, par la mise en place de protocoles d'études standardisés et validés prenant en compte pour les substances chimiques la voie d'exposition, les fenêtres d'exposition (les périodes d'exposition : âge et durée), les populations à cibler, le temps d'observation, les relations doses réponses et les effets des faibles doses, les possibles effets cocktails...

III - LES PRECONISATIONS DU CESE

Plusieurs plans ou stratégies de santé publique spécifiques (plan Alzheimer, plan cancer, ...) ont été initiés afin de définir des orientations et des mesures pour certaines pathologies chroniques. Ces outils sont bien évidemment importants pour progresser dans la prise en charge de chacune des maladies en question. Cette approche par pathologies a néanmoins ses limites. Elle n'est pas toujours en ligne avec la réalité de la situation des malades, de plus en plus concernés par la polymorbidité. Plus globalement, elle n'est pas à la hauteur du défi que représentent les maladies chroniques comme signe de la transition épidémiologique en cours⁷².

Pour le CESE, les objectifs doivent être ceux de la prévention, de la pertinence du soin et du découplage pour des parcours médicaux, médico-sociaux et sociaux plus fluides. Les pays qui obtiennent de bons résultats en santé – ce qui se traduit en particulier par une évolution plus favorable de l'indicateur « espérance de vie en bonne santé »⁷³ - se caractérisent par une approche déségmentée et décentralisée intégrant prévention, « *cure* » (le soin, au sens du curatif) et « *care* » (le « prendre soin », c'est-à-dire l'accompagnement, qu'il soit médical, médico-social et/ou social). Il y a là un axe majeur de progrès pour la France. On peut à cet égard regretter qu'en dépit de son intitulé, le projet de loi à la transformation du système de santé ne traite pas suffisamment la santé en tant que politique publique globale, intégrant toutes les dimensions de la santé ainsi que la coordination entre toutes ses parties-prenantes.

Enfin, la participation du ou de la malade, déjà reconnue dans la loi mais insuffisamment concrétisée, doit être réaffirmée, dans la mesure où elle conditionne les progrès dans ces directions. Il s'agit de consacrer le rôle, pour la santé des

⁷² Pour une définition de la "transition épidémiologique", cf. page 11.

⁷³ Cf les *Rapports annuels sur l'état de la France* du CESE. Le CESE est attaché au suivi de cet indicateur. Corrélié avec l'évolution de l'espérance de vie, il permet de savoir dans quelle mesure les années de vie gagnées sont des années en bonne santé. Il est en cela un bon marqueur des progrès réalisés vers une approche plus globale de la santé, et pertinent pour évaluer la réponse aux maladies chroniques.

populations, de la « littératie », c'est-à-dire de la compétence des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé. Les maladies chroniques, qu'il s'agisse de leur prévention ou de leur traitement, sont au cœur du défi de la littératie qui inclut « *les connaissances et les compétences nécessaires pour répondre aux exigences complexes d'une société moderne, selon que l'on est malades, que l'on risque de le devenir ou que l'on fait le nécessaire pour rester en bonne santé* »⁷⁴.

A - AXE 1 : AGIR SUR LES CAUSES ET LES CONNAISSANCES

1. La prévention primaire : action collective et individuelle

La part des maladies chroniques évitables est significative. Récemment publiée, une étude a montré que plus de 4 nouveaux cas de cancers sur 10 chez les adultes de 30 ans et plus seraient attribuables à des facteurs de risque liés au mode de vie ou à l'environnement. Très concrètement, cette étude montre qu'en France métropolitaine en 2015, 142 000 cas de cancers auraient potentiellement pu être évités si l'exposition à ces facteurs environnementaux ou de mode de vie avait été réduite à un niveau optimal⁷⁵. Le CESE insiste, au titre de ses premières préconisations, sur l'impératif d'un renforcement de la prévention des maladies chroniques.

Depuis la loi du 9 août 2004, le code de la santé publique dispose que la politique de santé « s'étend à toutes les dimensions de l'état sanitaire de la population, qu'elles soient préventives ou curatives ». Les progrès sont néanmoins trop lents et la hausse de prévalence des maladies chroniques en est l'une des conséquences.

Il faut, pour le CESE, éviter deux écueils.

Le premier serait celui de la dilution des responsabilités. La multiplication des messages pour modifier les comportements individuels ne doit minimiser ni la responsabilité collective ni celle des pouvoirs publics sur certains déterminants (notamment environnementaux) de la santé.

Le second consisterait à ne pas prendre en compte le poids des inégalités. La prévention des maladies chroniques passe par un mode de vie et des conditions de vie plus sains. Il faut prendre en compte le contexte de fortes inégalités, et considérer que la prévention des maladies chroniques implique en préalable de lever les obstacles, notamment financiers et/ou organisationnels, pour permettre un accès plus équitable à ces modes de vie plus sains.

1.1. La prévention doit être collective, globale et transversale

⁷⁴ Stephan Van den Broucke (Université libre de Louvain), *La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique*, La santé en action n°440, juin 2017.

⁷⁵ Marant-Micallet C, Shield KD, Vignat J, Hill C, Rogel A, Menvielle G, et al. Nombre et fractions de cancers attribuables au mode de vie et à l'environnement en France métropolitaine en 2015 : résultats principaux, Bull.Edpédémio. Hebd. 2018 (21).

La prévention des maladies chroniques doit être portée par une volonté politique plus forte. Il est évident que cette action se heurte à certains lobbies et à leurs intérêts économiques. Ces derniers empêchent ou ralentissent l'édiction de normes ou, quand ces normes existent, développent des stratégies de contournement. Les exemples sont nombreux. Ainsi, le CESE a récemment regretté la trop faible application de l'interdiction de la vente de tabac et d'alcool aux mineurs et mineures. Il faut aussi déplorer le niveau encore trop faible de mise en œuvre de la réglementation, pourtant ancienne, relative à l'amiante ou à la gestion des déchets et des résidus. En somme, et comme le relevait le Livre Blanc des Premiers Etats généraux de la prévention des cancers : « *On met beaucoup d'énergie à écrire les textes, mais on ne veille pas suffisamment à leur application* ».

La prévention des maladies chroniques doit être affirmée comme un objectif commun des politiques publiques et sa mise en œuvre doit être régulièrement évaluée. Le CESE le soulignait récemment: la prévention « doit constituer un objectif transversal des projets et des politiques publics [...] Il faut agir aux niveaux national et local, aux stades de leur définition et de leur mise en œuvre »⁷⁶ Cela passe par la sensibilisation et la formation des responsables. Cela impose aussi de faire de la prévention un critère plus fort de l'évaluation des politiques et des projets publics, notamment par la généralisation de l'obligation des études d'impact sur la santé et leur intégration aux études d'impact environnemental.

Face à l'évolution des connaissances, le principe de précaution doit s'imposer dans toute sa portée. Inscrit depuis 2005 dans la constitution (article 5 de la Charte de l'environnement), il implique que « *l'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles à l'environnement à un coût économiquement acceptable* ». Le CESE le rappelle : le principe de précaution est un principe d'action qui met les pouvoirs publics en position d'agir, par la réglementation, sur les facteurs de risque. Il s'applique en cas de danger pour l'environnement mais aussi dans les situations de risques potentiellement graves et/ou irréversibles pour la santé.

En 1999, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) déclarait, à l'issue de la Conférence Santé et environnement, que « *l'environnement est la clé d'une meilleure santé* ». En France, la coordination existante entre le ministère en charge de la santé (actuellement "ministère des Solidarités et de la santé") et le ministère en charge de l'environnement (actuellement, "ministère de la Transition écologique et solidaire"). se traduit en particulier par l'élaboration et le suivi des plans pluri-annuels "santé-environnement". Pour le CESE, il convient de mieux organiser la réponse institutionnelle pour faire face au poids croissant des maladies chroniques. Tout en rappelant que la politique de prévention des maladies chroniques est nécessairement interministérielle (impliquant éducation, travail, agriculture, transports, logements, habitat, urbanisme, industrie...), le CESE estime que la conception ainsi que la mise en œuvre opérationnelle d'une telle politique devraient être confiées conjointement aux ministères en charge de la santé et de l'environnement autour d'objectifs précis et partagés.

⁷⁶ Résolution du CESE du 13 novembre 2018, Les Etats généraux de la prévention des cancers.

Il ne s'agit pas, dans cet avis, de formuler des préconisations sur chacun des risques et des pathologies considérés isolément. Le Plan national santé environnement (PNSE) 2015-2019 a l'avantage de dessiner des ambitions fortes en termes de santé et d'environnement. Le CESE demande que les rapports de suivi dont il fera l'objet donnent une place renforcée à la prévention des maladies chroniques : il faut en particulier tirer les enseignements des constats formulés sur la trop faible application des textes existants et sur l'inadéquation de la réponse à l'évolution des connaissances.

La question des perturbateurs endocriniens appelle une action plus volontariste. L'adoption par la France en 2014 d'une Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens (SNPE), avec l'objectif de réduire l'exposition de la population et de l'environnement, répondait à une nécessité. Cette première Stratégie présentait toutefois certaines limites : l'absence d'un plan d'actions, un manque de moyens et la mobilisation insuffisante de certains ministères ont limité les résultats⁷⁷. Une nouvelle stratégie, pour la période 2019-2022 a été présentée par le gouvernement début 2019. Parallèlement, la Commission européenne a publié le 8 novembre 2018 une stratégie pour une réduction globale des expositions. L'Union européenne joue un rôle central et elle est compétente pour adopter des dispositifs sectoriels (sur les produits phytopharmaceutiques, les biocides, les jouets, les cosmétiques, les dispositifs médicaux, les eaux de consommation...) ou des règlements transversaux (à l'instar du règlement REACH sur l'utilisation de substances chimiques dans l'industrie ou du règlement CLP sur la classification et l'étiquetage des substances et des mélanges par exemple). Pour le CESE, il est désormais impératif de progresser à l'échelle européenne: la France doit porter activement auprès de l'UE la volonté d'un niveau de protection plus élevé quel que soit le mode ou la voie d'exposition aux perturbateurs endocriniens. Cela implique, d'une part, que chacune des législations sectorielles concernées soit adaptée à cet objectif, d'autre part, de donner à cette législation une cohérence globale pour prendre en compte les effets des expositions combinées.

Le rôle du ou de la médecin du travail est essentiel dans le cadre de l'information et de la formation des salariés et salariées sur les risques pour la santé des substances suspectées de perturbation endocrinienne et sur l'importance du respect des mesures de prévention. Une approche globale d'évaluation et de prévention des risques chimiques dans les entreprises doit intégrer, outre les CMR (procédés industriels qui ont des effets cancérogènes, mutagènes ou toxiques pour la reproduction), les perturbateurs endocriniens.

⁷⁷ Tels étaient notamment les constats dressés par le Conseil général de l'environnement et du développement durable, l'Inspection générale des Affaires sociales et le Conseil général de l'alimentation, de l'agriculture et des espaces ruraux dans leur rapport de décembre 2017 sur l'évaluation de la mise en œuvre de la première Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens.

Préconisation n° 1 :

Confier conjointement aux ministères de la santé et de l'environnement la mission de définir, mettre en œuvre, évaluer et contrôler en toute indépendance une politique publique de prévention des maladies chroniques, avec les objectifs suivants :

- **favoriser la diffusion des connaissances validées et le débat public sur les politiques de prévention ;**
- **évaluer régulièrement la mise en œuvre des textes existants ;**
- **améliorer, chez les responsables locaux/locales ou nationaux/nationales, la connaissance des travaux de recherche sur les facteurs à risques ;**
- **généraliser les études d'impact sur la santé des projets et politiques publics ;**
- **proposer les mesures de prévention à prendre, notamment réglementaires ou législatives, en présentant les alternatives, en motivant les choix arrêtés et en accompagnant les acteurs et les actrices publics et privés concernés ;**
- **rapprocher les démarches de prévention des risques liés à l'exposition aux substances suspectées de perturbateurs endocriniens et celles concernant l'exposition professionnelle aux procédés industriels qui ont des effets cancérogènes, mutagènes ou toxiques pour la reproduction (CMR).**

Préconisation n° 2 :

Porter, au sein de l'Union européenne, une stratégie ambitieuse et cohérente de réduction des expositions aux perturbateurs endocriniens en adoptant une définition légale des perturbateurs endocriniens pour l'ensemble des secteurs concernés et en homogénéisant les législations européennes.

1.2. La prévention doit également viser les comportements individuels en intégrant les déterminants économiques et sociaux.

A l'action des pouvoirs publics sur les facteurs d'exposition et les conditions de vie et de travail (cf. supra) doit s'ajouter une action sur les comportements individuels. Elle est nécessairement multidimensionnelle parce que les habitudes défavorables (les addictions, une mauvaise alimentation, des temps de sommeil insuffisants ...) sont le résultat de processus complexes, qui font intervenir, avec de fortes inégalités, des déterminants économiques, sociaux, environnementaux, psychologiques. Elle doit être organisée collectivement, impliquer différents acteurs et actrices à une échelle nationale ou territoriale : les actions associant les collectivités territoriales, les intervenants locaux de la santé, le monde agricole pour l'amélioration de la qualité de l'alimentation dans les cantines scolaires en sont des bons exemples.

L'éducation à la santé est essentielle. Le rôle de la famille, premier espace d'éducation à la santé et celui de l'école, doivent être réaffirmés. Le CESE a récemment demandé un renforcement et une valorisation de l'action de la médecine scolaire en mettant l'accent sur sa fonction de coordination, dans l'idée de favoriser une implication plus active de toutes les parties prenantes (personnel enseignant,

collectivités territoriales, PMI, académies...). L'enseignement des compétences psychosociales, qui a fait ses preuves pour mettre les futurs et futures adultes en situation de faire des choix en pleine connaissance des risques, doit être renforcé.

D'autres dispositifs ou d'autres méthodes innovantes de prévention, utilisés avec succès en France ou à l'étranger, devraient être davantage soutenus. Il n'existe pas de dispositif unique de prévention applicable à toute situation et à toute personne. Chaque cas est particulier et les résultats ne sont pas immédiats. Cela montre tout l'intérêt de la recherche sur les différents outils de prévention, leur efficacité, leurs limites, en fonction des différents facteurs de risques individuels. Certaines approches psychologiques sont à encourager, dont les méthodologies ont été validées scientifiquement (à l'instar de la psychologie comportementale), dans la mesure où elles permettent aux personnes de mieux comprendre leurs habitudes et d'en reprendre progressivement le contrôle. De même, les outils, conçus de façon ascendante, qui mettent en synergie des campagnes de prévention nationales et un relais par les acteurs et les actrices de terrain ont prouvé leur efficacité. L'opération « moi(s) sans tabac », qui a obtenu de bons résultats dans la réduction du tabagisme en est une illustration. De tels outils permettent de dépasser une communication trop abstraite ou trop normative, et s'attachent à identifier les attentes, les intérêts, les codes « communautaires » des publics ciblés, qu'ils proposent ensuite d'accompagner, via une application numérique par exemple, dans leur volonté de changer un comportement. Les Etats généraux de la prévention des cancers proposaient de développer des applications ludiques, ouvertes et positives, de prévention des comportements à risque : le CESE soutient cette proposition.

Si l'on veut tirer le meilleur parti de ce qui existe et généraliser les bonnes pratiques sur les territoires, toutes ces réalisations doivent impérativement faire l'objet d'une évaluation.

Le lien entre l'évolution des connaissances et les mesures relevant de la prévention des maladies chroniques doit être plus visible du grand public. Il y a là une condition *sine qua non* de l'acceptabilité des mesures adoptées au titre de la prévention santé. Cela implique d'améliorer les connaissances (cf supra) mais aussi la transmission de ces connaissances. L'information doit être transparente et compréhensible tout en étant fondée sur des données fiables, vérifiables, probantes. L'état des connaissances doit être exposé au public pour l'ensemble des facteurs de risques, y compris via un étiquetage plus complet sur les substances comprises dans les produits de consommation⁷⁸. Les différences entre "risques avérés", "risques suspectés" doivent être explicitées et ne doivent pas avoir pour conséquence une réduction de l'information. Le CESE appelle parallèlement à une application plus rigoureuse de l'interdiction de la publicité trompeuse et/ou mensongère : il faut interdire les pratiques commerciales qui induisent le consommateur ou la consommatrice en erreur en communiquant sur les prétendus effets positifs pour la santé des produits concernés. Il y a là une condition de la crédibilité des messages de prévention.

⁷⁸ Sur ce point ; cf. avis du CESE du mars 2016, Les circuits de distribution des produits alimentaires (rapporteur : Albert Ritzenthaler) et notamment ses propositions pour permettre aux consommateurs et consommatrices d'accéder plus facilement aux informations relatives à la composition des produits et en faveur d'un encadrement plus strict de la publicité comparative.

Préconisation n° 3 :

Agir sur les comportements individuels et consolider la capacité des personnes à faire des choix éclairés: renforcer l'éducation à la santé dès le plus jeune âge, privilégier les méthodes coordonnant une campagne nationale, une action locale et une implication forte des personnes, via notamment des applications numériques.

Préconisation n° 4 :

Garantir une information transparente, fondée sur des informations fiables, et compréhensibles via l'étiquetage, notamment sur la présence, dans les produits de consommation ou à usage professionnel, de substances comportant des facteurs de risques des maladies chroniques et appliquer avec plus de vigueur l'interdiction de la publicité trompeuse ou mensongère.

2. La formation

Le CESE estime qu'il n'y aura pas de progrès vers la déségmentation et la coordination sans une formation adaptée de l'ensemble des acteurs et actrices du soin et de l'accompagnement des maladies chroniques. Les formations initiales et continues des professionnels et professionnelles concernés, qu'ils ou elles exercent dans le champ du secteur médical, du secteur social ou du secteur médico-social, doivent avoir pour objectif :

- de mieux connaître le rôle et l'organisation des uns et des autres ;
- d'apprendre la conduite de la coordination dans la durée et en intégrant les réalités locales ;
- d'associer davantage patientes et patients autour des principes de l'éducation thérapeutique (auxquels est consacré l'axe 3 point 1 de cet avis).

Le rôle pivot des médecins généralistes dans la prise en charge de la maladie chronique est régulièrement réaffirmé. Ils et elles sont les intervenants et intervenantes de premier recours et agissent dans la proximité, avec la confiance de patients et des patientes qu'ils et elles connaissent bien souvent depuis longtemps. C'est ainsi, par exemple, que près de 87% des sujets traités pour un diabète de type 2 sont suivis par un ou une généraliste⁷⁹. Il persiste toutefois un décalage entre cette réalité, le rôle que les généralistes seront de plus en plus appelés à jouer dans le soin et l'accompagnement des personnes malades chroniques, et la formation qui continue à être donnée aux futures et futurs médecins.

En France, la formation des étudiants et étudiantes en médecine est essentiellement axée sur le diagnostic et le traitement de pathologies organiques

⁷⁹ Source : Santé Publique France, cité par la Fédération française des diabétiques.

évoluant sur une courte durée. Elle n'est plus adaptée à une pratique ou prédominera de plus en plus la prise en charge de maladies chroniques suivies en ambulatoire.

« *Vivre en santé avec une maladie qui dure, n'est pas la même chose que d'être soigné par un médecin au moment opportun* »⁸⁰. Le traitement des maladies chroniques et le suivi des patients et patientes sont jalonnés d'incertitudes, de progrès, de reculs, de stagnations. Les posologies se multiplient et les interférences sont nombreuses, avec des effets propres à chaque patient ou patientes. L'environnement familial et/ou professionnel, les modifications intervenues dans les conditions de vie du patient ou de la patiente, les changements de ses attentes et plus largement de son état d'esprit (son « moral » ou « son ressenti ») face à la maladie sont autant de paramètres qui affectent d'une manière ou d'une autre la pathologie, ses complications, l'observance du traitement. L'enseignement actuel de la médecine, fondée sur les preuves - biologiques, cliniques, thérapeutiques -, dispensé par spécialités, ne leur accorde pas suffisamment de place. Si les connaissances scientifiques sont bien sûr impératives, elles ne sont pas suffisantes pour appréhender l'ensemble des aspects des missions du soin.

Le constat est partagé, il est dressé par l'Académie de médecine elle-même. En juin 2016, elle estimait que c'est « *à la connaissance du patient ou de la patiente, dans toute sa complexité bio-psychologique et dans son contexte socio-économique* » qu'il faut maintenant donner la priorité. Le CESE partage l'analyse selon laquelle « *c'est au prix d'une transformation radicale de l'enseignement médical, fondée sur une formation humaniste faisant une part importante à la prévention et aux problèmes socio-économiques de la santé, assortie de stages chez les praticiens de ville (généralistes et spécialistes), complétée par une lecture critique des travaux scientifiques et un apprentissage de l'éducation thérapeutique des patients, que l'on peut espérer former utilement les médecins de demain* »⁸¹.

Le chapitre I du projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé a trait à la formation initiale et continue des professions médicales. Le CESE estime qu'aux différents volets traités (principalement les modes d'accès aux études médicales, l'évaluation en 2ème cycle, la recertification des compétences des médecins), devra s'ajouter une réforme plus volontariste, à la hauteur des recommandations de l'Académie de médecine, du contenu des études et du contrôle des connaissances selon ces orientations. L'éducation thérapeutique du patient ou de la patiente, dont l'objet est d'aider les patientes et patients à prendre soin d'eux-mêmes, sur laquelle cet avis reviendra (axe III des préconisations) doit trouver plus de place dans la formation des professionnelles et professionnels. Un tel enseignement sera une ressource pour la pratique future des étudiants et des étudiantes. Elle pourrait éventuellement intervenir dans le cadre d'une formation plus large sur la relation soignant-soigné avec l'objectif d'amener les soignants et soignantes à déplacer leur regard de la maladie vers la personne malade. Une attention toute particulière devra être portée aux territoires d'Outre-Mer, où le manque

⁸⁰ André Gioradan, dans *Les maladies chroniques, vers la 3ème médecine*, éd. Odile Jacob, Mars 2017, précité.

⁸¹ Académie nationale de médecine, *Prise en charge des maladies chroniques : redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste*, juin 2016.

de professionnels et professionnelles de santé est criant. Il faut améliorer la formation et encourager les étudiants et étudiantes dans le domaine de la santé et du paramédical à se tourner vers l'Outre Mer pour l'exercice de leur profession.

Préconisation n° 5 :

Renforcer les formations initiales et continues des professionnels et professionnelles de la santé et de l'accompagnement social et médico-social sur :

- **les maladies chroniques, leur prévention, leur annonce, leur accompagnement ;**
- **la connaissance des acteurs et des actrices de l'accompagnement sanitaire, social, et médico-social et leur coordination ;**
- **l'éducation thérapeutique et la place du patient ou de la patiente dans le traitement des maladies chroniques.**

3. La recherche

La recherche doit prendre en compte le ou la malade dans son intégralité, dans ses conditions de vie, en incluant les facteurs psychologiques, sociaux, culturels, comportementaux et économiques qui influencent la survenue de la maladie, son évolution, l'observance, la réponse aux traitements. La notion de « personome », qui renvoie aux processus d'interactions propre à la situation de chaque personne, doit trouver toute sa place. L'un des défis majeurs, pour la recherche sur les maladies chroniques, est en effet de suivre sur le long terme des patientes et des patients dans leur vie quotidienne pour intégrer toutes les dimensions de la pathologie qui, d'une façon ou d'une autre, pèsent sur son évolution.

Plusieurs outils de recherche ont été mis en œuvre pour progresser dans l'implication des patients et patientes, sans néanmoins aller jusqu'au bout de cette logique. Construite par l'Assurance maladie à partir de ses centres d'examen de santé, la cohorte épidémiologique Constances est constituée de volontaires tirés au sort pour réaliser des analyses épidémiologiques essentiellement sur les maladies chroniques, le vieillissement, les différents parcours de soins. De même, les études Entred, conduites par Santé Publique France, dressent des états de la santé physique et psychologique des personnes diabétiques et décrivent leur recours aux soins ainsi que leurs dépenses de santé via des questionnaires et les résultats d'examens biologiques et cliniques recueillis auprès d'elles et des médecins. Les études Vican (INCa-INSERM), concernant des personnes atteintes du cancer, sont construites sur le même modèle.

Ces études observationnelles n'impliquent pas assez les malades dans les processus de décision et de gouvernance de la recherche qui les concernent. Il faut évoluer vers un modèle plus collaboratif de recherche impliquant patientes et patients. La perspective est celle de la "recherche-action", c'est-à-dire d'une recherche qui vise, au-delà des connaissances qu'elle produit, à construire, en associant chercheurs, chercheuses, patients, patientes, professionnels, professionnelles des secteurs social et médico-social, un diagnostic partagé, un processus d'expérimentations, une évaluation des résultats.

La plateforme ComPaRe, citée supra, peut de ce point de vue constituer une référence. Elle favorise les échanges entre chercheurs, chercheuses et malades chroniques volontaires sur les symptômes, la qualité et les difficultés de la prise en charge avec l'objectif de participer à la recherche sur les pathologies chroniques. Ces malades échangent avec la communauté scientifique autour d'objectifs partagés : améliorer les connaissances des maladies chroniques, de leurs formes et de leurs causes mais aussi de leur impact sur la qualité de vie.

Reste que l'élargissement d'un tel modèle ne sera pas possible sans une révision plus générale des modes de fonctionnement de la recherche en France, et en particulier de son financement, car les ressources actuelles sont trop fragmentées et ne favorisent pas les approches pérennes, innovantes et transversales.

Progresser vers un modèle de recherche plus participatif exigera également des garanties en termes de transparence. Si la participation de patients et de patientes volontaires aux comités scientifiques et plus généralement à la gouvernance des programmes de recherche constitue une protection de ce point de vue, elle n'est pas suffisante. La collecte de données personnelles, même anonymisées, ne doit pas porter atteinte à la vie privée des malades et de leurs proches et doit être garantie par une indépendance de la recherche vis-à-vis de certains intérêts privés (industries pharmaceutiques et sociétés d'assurance en particulier).

Par ailleurs, le CESE a, en 2010, déploré une sous-représentation des thèmes spécifiques aux femmes dans la recherche médicale et les essais cliniques⁸². Il a effectivement fallu attendre trop longtemps pour que l'endométriose, par exemple, devienne un objet de recherche. Répondant à la demande de plusieurs associations, la ministre des Solidarités et de la santé a récemment annoncé un plan qui comprend notamment le renforcement de la recherche sur cette maladie. Le CESE met plus généralement l'accent sur la nécessité de mieux prendre en compte les spécificités de genre dans la recherche médicale sur les maladies chroniques, pour mettre en place des outils de prévention plus fins et pour définir des prises en charge et des traitements différenciés quand cela est justifié.

Préconisation n° 6 :

Développer des programmes indépendants de recherche sur les maladies chroniques multidisciplinaires et participatifs :

- qui abordent la pathologie telle qu'elle est vécue, sous un angle médical mais aussi social, économique et environnemental et en prenant en compte la dimension de genre ;
- qui impliquent patientes et patients à toutes les étapes (conception du projet de recherche et de ses objectifs, élaboration d'une méthodologie, suivi et contrôle de sa réalisation, évaluation de ses résultats).

⁸² Cf sur ce sujet, CESE, *La santé des femmes*, communication présentée par Mme Dominique Hénon, 7 juillet 2010.

B - AXE 2 : AMELIORER LA PERTINENCE DES SOINS ET LA FLUIDITE DES PARCOURS

Du fait de leur impact, qui n'est pas que sanitaire, les maladies chroniques imposent une coordination forte des secteurs médical, médico-social et social. L'objectif est, en partant des besoins de la personne, de mettre en place un accompagnement global, coordonné, fluide, plus efficace. Les innovations, déjà en cours ou envisagées, relatives à l'offre de soin (exercice regroupé, coordination locale), aux professions, aux modes de tarification ou de rémunération, à la télémédecine... doivent répondre aux caractéristiques, à la complexité, aux enjeux des maladies chroniques.

1. Un préalable : le partage de l'information

Les risques du non partage de l'information sont significatifs dans les maladies chroniques. La iatrogénie désigne les conséquences indésirables ou négatives d'un acte prescrit par un ou une professionnelles de santé. Dans sa forme médicamenteuse, elle est, selon la HAS et l'assurance maladie, responsable de 115 000 hospitalisations par an. Elle est à l'origine de 20% des hospitalisations de patientes et patients de plus de 80 ans. Les malades chroniques, qui cumulent souvent les pathologies et ont recours à de nombreux intervenants et intervenantes de santé, sont plus particulièrement concernés. Au-delà de ces risques immédiats pour la santé, les enjeux du partage de l'information sont multiples: il est une condition sine qua non de l'association du patient ou de la patiente à son traitement, il est impératif pour améliorer la coordination et la cohérence des différentes interventions, il est enfin essentiel à la construction d'un accompagnement global.

La France dispose d'un arsenal significatif en termes de données de santé. Parmi les plus importantes, la base SNIIRAM⁸³ de l'Assurance maladie renseigne sur les soins ambulatoires et s'ajoute, entre autres, aux données du PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) provenant des hôpitaux et des autres établissements de santé. La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a créé le SNDS (Système national des données de santé) et déterminé les conditions et modalités d'accès à ces données (différentes selon la nature des données et du demandeur). Le projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé crée une plateforme des données de santé qui se substituera à l'Institut national des données de santé. Il reste toutefois à mettre ces dernières au service de la sécurité, de la pertinence et de la fluidité des soins et des parcours.

⁸³ Le Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie est une base de données nationale dont les données ont été collectées et organisées progressivement depuis 2002. Ces données de remboursement sont issues des différents régimes d'assurance maladie obligatoire. Son périmètre, ses finalités, son alimentation et l'accès aux données sont définis dans un arrêté.

Le Dossier médical partagé (DMP), doit à cet égard jouer un rôle central. Son histoire est ancienne. Déjà évoqué dans la convention médicale de 1993, instauré en 2004 sous la forme d'un « dossier médical personnel », sa mise en place a été un temps suspendue et les difficultés de sa concrétisation ont donné lieu à des rapports sévères notamment de la Cour des comptes⁸⁴. Il est à distinguer des messageries sécurisées de santé (MSS) utilisées dans les échanges bilatéraux entre professionnels et professionnelles de santé. La loi du 26 janvier 2016 a relancé le DMP et a transféré sa mise en œuvre à la CNAM en lui fixant des objectifs qui font directement écho aux grands axes de cet avis : la prévention, la coordination, la qualité et la continuité de soins. Ce transfert s'est accompagné de plusieurs évolutions en ce qui concerne les conditions d'ouverture des DMP (devenue également possible, pour tout ou toute bénéficiaire du régime général, dans les accueils des CPAM, par internet, en pharmacie), leur alimentation (qui peut désormais aussi se faire par les données de remboursement, via le SNIIRAM) et leur utilisation (les patients et les patientes, mais aussi les professionnels et professionnelles d'établissements de santé, via les logiciels professionnels compatibles, peuvent ajouter tout document qu'ils jugent pertinent).

La protection des données est impérative: elle l'est d'autant plus concernant les maladies chroniques que les informations composant le dossier médical sont nombreuses, sensibles et qu'elles se cumuleront sur un temps long. Le partage des informations est nécessaire, mais le patient ou la patiente doit avoir une absolue confiance dans la protection du DMP et l'impossibilité de son détournement. Force est de constater que, de ce point de vue, les garanties existent. Le DMP ne peut être créé que sous réserve du consentement exprès de la personne. Le patient ou la patiente peut décider à tout moment s'il ou elle consent ou non à la consultation de son DMP en situation d'urgence. Il ou elle peut procéder au masquage de certaines données. Il ou elle peut aussi désigner le/la ou les professionnels/professionnelles, de santé qui n'auront pas accès à son DMP (ou n'auront accès qu'à certains documents). Selon la profession médicale et le degré d'habilitation, les professionnels et professionnelles ont une possibilité d'accès plus ou moins restreinte. Les jeunes de moins de 18 ans peuvent demander aux professionnels et professionnelles de santé de masquer certaines informations à leurs parents. Toutes ces décisions sont réversibles. La CNAM a en outre exclu les caisses (notamment les médecins conseils) de l'accès aux données personnelles. Elle a également soumis les structures où sont hébergées les données de santé à une certification.

Le projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé prévoit que chaque usager ou usagères aura, au plus tard le 1er janvier 2022, la possibilité de créer un « espace numérique de santé » qui lui permettra d'accéder à son DMP mais aussi à des informations personnalisées sur la prévention et son

⁸⁴ Cour des comptes, *Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place*, juillet 2012.

propre parcours de soin⁸⁵ La généralisation de l'usage du DMP, comme l'une des « briques » du futur Espace numérique de santé, constitue l'un des objectifs de la feuille de route « Accélérer le virage numérique » présentée le 25 avril par la ministre des Solidarités et de la santé. **Les observations du CESE sont de trois ordres :**

- le déploiement du DMP est trop lent. Un sondage d'octobre 2018 montrait que seuls ¼ des Français et des Françaises déclaraient avoir entendu parler du DMP (alors qu'une fois informés, ils et elles y voient très majoritairement un intérêt)⁸⁶. Le mouvement s'est certes accéléré et on compte aujourd'hui, d'après France Asso Santé, près de 4,6 millions de DMP ouverts (alors qu'il n'y en avait que 400 000 en 2016). Néanmoins, seuls 2 millions de DMP sont alimentés régulièrement par les professionnels et professionnelles de santé et l'alimentation « en routine » est insuffisante ;

- les principes qui gouvernent l'ouverture, le fonctionnement et la gestion du DMP sont protecteurs pour la personne: ils doivent continuer à l'être car cela est nécessaire à son acceptabilité. Le défi est toutefois d'assurer cette protection sans complexifier le DMP. Sa structuration en rubriques, avec, pour chacune, des règles d'accès claires, est nécessaire. Une rubrique médico-sociale pourrait y être créée, tirant les conséquences du nouvel encadrement juridique des échanges entre professionnels et professionnelles des secteurs médical, médico-social et social⁸⁷, dans l'objectif de faciliter une coordination globale des parcours ;

- la compréhensibilité du DMP, la lisibilité de sa structuration, la clarté des règles d'accès (qui a accès à quoi dans mon DMP?) sont essentielles pour que le patient ou la patiente s'approprie cet outil et l'utilise comme l'un des moyens d'être acteur ou actrice de sa santé (cf. sur ce point, l'axe III des préconisations).

Cette meilleure lisibilité est impérative pour que le DMP devienne comme le souhaite le CESE, un outil d'échange entre professionnels et professionnelles, mais aussi entre eux/elles et leurs patients et patientes. Il s'agit de répondre à un constat selon lequel, au-delà de la question du DMP, l'absence de langage commun ne facilite pas l'échange, le partage et le traitement de l'information et constitue un frein

⁸⁵ La création de cet espace numérique reste exclusivement basée sur la volonté de son titulaire. Le projet de loi prévoit que l'usager ou l'usagère pourra décider à tout moment la fermeture de son espace numérique de santé et précise les conditions dans lesquelles les données qui y figurent pourront être détruites.

⁸⁶ *Connaissance et perceptions des français sur le Dossier médical partagé*, sondage Viavoice pour France Assos Santé, octobre 2018.

⁸⁷ Le cadre juridique de ce partage d'informations a été refondé par la Loi Santé du 26 janvier 2016 et le décret du 20 juillet 2016. Désormais, aux termes de l'article L. 1110-4, II du code de la santé publique : « Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social ». Le secret partagé est ainsi ouvert aux professionnels du secteur social et médico-social, ainsi qu'à la prévention, dans la double limite d'une prise en charge commune et de la stricte nécessité des échanges dans l'intérêt de la personne.

dans la mise en place d'un parcours coordonné et la prise de décisions partagées⁸⁸. La qualité et la compréhensibilité de l'information que le malade chronique recevra conditionnera le niveau d'acceptation des soins à venir. Pour le CESE, l'annonce de la maladie doit constituer la première étape dans la concrétisation, par le ou la malade, de son droit à être informé, consacré par la loi du 2 mars 2002, qui est aussi un devoir pour les professionnels et professionnelles du soin⁸⁹.

Préconisation n° 7 :

Accélérer le déploiement du DMP (Dossier médical partagé), dans le cadre du futur espace de santé numérique, pour en faire, à travers une organisation simple et lisible, un instrument de la coordination médicale, médico-sociale et sociale. Pour cela, proposer systématiquement son ouverture au moment de l'annonce de la maladie, comme un premier outil d'une relation de transparence, de confiance et d'échanges qui mettra la personne souffrant de maladie chronique en situation d'être actrice de son parcours de soin.

2. Un impératif : mieux organiser la prise en charge pluriprofessionnelle

Le patient ou la patiente atteint d'une maladie chronique fait intervenir, outre les proches aidants ou aidantes, tout un ensemble de professionnels et professionnelles, au fil des évolutions de sa pathologie, de ses complications, de ses impacts psychosociaux. L'action coordonnée des équipes de soins et d'accompagnement est donc un impératif.

La HAS produit des recommandations pour la prise en charge des maladies chroniques. Prioritairement destinées aux médecins traitants, elles sont mises à disposition sur internet. Elles ont été élaborées avec des médecins (généralistes et spécialistes), l'Assurance-maladie et des représentants et représentantes des patients et patientes et couvrent l'ensemble des ALD. La CNAM qui a, par la loi, pour mission de négocier les conditions de l'amélioration de la coordination des parcours de santé, relaie les recommandations de la HAS dans ses relations conventionnelles avec les professions de santé. Ces documents présentent toutefois, aux dires des professionnelles et professionnels de santé que la section a entendus, l'inconvénient d'être « monopathologiques » et de ne pas favoriser une approche axée sur la personne. Or, la pertinence des soins découle de la précision de l'évaluation des besoins du patient ou de la patiente malade chronique, dans sa situation particulière, et de la priorisation des actions à mettre en place, faite avec lui ou elle. En réalité, il ne pourra jamais exister une recommandation, de la HAS ou de toute société savante pour chaque situation spécifique et les progrès seront avant tout les résultats de l'évolution de la pratique opérationnelle.

⁸⁸ Constat formulé notamment par la fédération française des diabétiques à l'occasion des Etats généraux du diabète de novembre 2018.

⁸⁹ « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. (...) Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel ».

Les possibilités d'exercice collectif se sont multipliées et diversifiées ces dernières années. Elles sont, en plus de leur objectif d'encouragement à l'installation, une voie à suivre pour faciliter la coordination entre les professions. Les maisons pluri-professionnelles, les centres de santé peuvent d'ailleurs construire leur projet autour d'un objectif de cohérence du parcours médical, para-médical et médico-social de malades chroniques. De la même façon, la constitution de Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), associant soins primaires et de second recours et ouvertes aux acteurs et actrices médico-sociaux ou sociaux, contribue à une meilleure structuration des parcours de santé⁹⁰. L'initiative de la création d'une CPTS, le nombre et la nature des métiers impliqués et les projets portés sont le choix des professionnels et professionnelles parties-prenantes de la communauté. Néanmoins, par leur soutien financier, et via la contractualisation, les ARS peuvent orienter ces différents projets vers la prise en charge et l'accompagnement des malades chroniques. Les Plateformes territoriales d'appui (PTA), instaurées par la loi de modernisation de notre système de santé, poursuivent un objectif d'appui et de soutien aux professionnels et professionnelles dans leur mission d'orientation des patients et des patientes en situations complexes. Il ne s'agit pas d'un nouvel acteur de santé mais d'un outil de facilitation de la mise en relation avec des structures (médicales, sociales, médico-sociales) existantes dans le territoire en question. Les PTA n'obéissent pas à un modèle unique, leurs modalités d'organisation ont vocation à s'adapter aux besoins identifiés et à l'offre existante. Elles sont néanmoins adaptées pour apporter un appui aux professionnels et professionnelles dans l'accompagnement d'un ou d'une malade chronique (admission ou sortie d'un établissement, coordination des interventions d'un autre acteur ou d'une autre actrice du soin ou de l'accompagnement, orientation vers un EHPAD...). Enfin, les groupements hospitaliers de territoires (GHT) sont un dispositif conventionnel liant établissements publics de santé d'un même territoire, par lequel ils s'engagent à se coordonner autour d'une stratégie de prise en charge commune et graduée du patient ou de la patiente, formalisée dans un projet médical partagé. Le projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé renforce l'intégration au sein des GHT (par des mutualisations et l'unification de certaines instances). Les GHT peuvent contribuer à l'amélioration de la coordination, à condition de se tourner aussi vers les autres acteurs locaux et actrices locales, via des conventions sur des questions comme la sortie d'hôpital (relation ville/hôpital et retour à domicile).

Ces différents dispositifs trouvent toutefois leur limite dans la complexité des modalités de leur mise en place. Cette complexité vient pour partie de la multiplicité des démarches possibles. Le projet de loi sur la transformation et l'organisation du système de santé en tire les conséquences quand il prévoit d'encourager, sans la rendre obligatoire, la mise en place, à une « *échelle territoriale pertinente* » de « *projets territoriaux de santé* » pour mettre en cohérence ce qui peut exister (projet médical partagé, CPTS, projet territorial de santé mentale...). Pour le CESE, la priorité doit être désormais donnée à l'accompagnement pratique des

⁹⁰ En 2017, 540 maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) se sont développées dans le cadre de l'accord conventionnel interprofessionnel relatif à la rémunération des structures pluriprofessionnelles d'avril 2017. Plus de 9000 professionnels de santé ont exercé en MSP (contre 7000 en 2016). (Source: rapport sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance-maladie)

professionnels et professionnelles dont le projet serait susceptible d'améliorer la coordination des soins délivrés aux malades chroniques. S'agissant de l'exercice professionnel collectif, les démarches à accomplir, pour permettre le versement des rémunérations de l'assurance maladie au nom d'une structure unique dans le respect de la réglementation fiscale et comptable, sont nombreuses (rédaction des statuts, enregistrement au registre du commerce et des sociétés, publication...). La loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 autorise un certain nombre de dérogations (aux règles de facturation et tarification des soins et au partage d'honoraires entre professionnels et professionnelles et professionnelles de santé notamment) pour des projets de nature à améliorer la qualité de la prise en charge sanitaire, sociale ou médico-sociale. Des référents et référentes ont été installés dans chaque ARS, auprès desquels les « porteurs de projets » doivent adresser leur demande. En juin 2018, un rapport de l'IGAS se faisait l'écho des difficultés que rencontrent les professionnels de santé libéraux qui se lancent dans des projets de regroupements ou de coordination⁹¹. L'accès aux aides et aux mesures incitatives, qu'elles relèvent d'accords conventionnels avec la CNAM, de l'Etat ou des collectivités territoriales, devrait être facilité (qu'il s'agisse de l'information, des conditions de leur octroi, des zones qui peuvent en bénéficier...). Les professionnels et professionnelles de santé ne disposeraient, selon ce même rapport, ni du temps ni de la formation suffisants (en termes de méthodologie, d'ingénierie de projet, de maîtrise de l'environnement juridico-administratif...) pour élaborer des projets collectifs, qui seraient pourtant de nature à répondre aux enjeux des maladies chroniques.

Les EHPAD sont certainement les lieux où l'organisation de la coordination pluri-professionnelle est la plus urgente. Les personnes qui y sont accueillies souffrent bien souvent de pluripathologies chroniques. Dans un avis de 2018, le CESE déplorait une grave situation de sous-effectifs et des conditions de travail dégradées dans ces établissements. Il insistait, comme une première urgence, sur la nécessité de renforcer leurs moyens humains et financiers. Mais il constatait aussi que les différentes interventions ne sont pas organisées dans une logique de continuité dans les EHPAD. Les médecins sont peu présents et le transfert vers les services d'urgence des hôpitaux, débordés, devient le premier recours. Il faut, pour le CESE, « *travailler ensemble autrement pour répondre aux exigences d'un accompagnement global et digne* »⁹². Pour éviter les ruptures de parcours, les EHPAD doivent s'inscrire dans l'organisation territoriale de l'accompagnement sanitaire, social et médico-social. La pratique de la contractualisation, déjà utilisée à travers les contrats d'objectifs et de moyens qui lient EHPAD, ARS et conseils départementaux, devrait être élargie aux partenaires locaux de la santé (à commencer par les structures d'exercice collectif mentionnées ci-dessus) mais aussi aux structures sociales ou médico-sociales. Une telle pratique de contractualisation devrait en effet avoir pour objectif de faciliter une prise en charge globale. Le maillage doit être équilibré, pour éviter les inégalités territoriales, mais aussi lisible pour les usagers et les usagères.

⁹¹ Charles der Batz, Christian Dubosc, membres de l'IGAS, *Simplification des relations entre les professionnels de santé de Vielle et les administrations*, juin 2018.

⁹² CESE, 24 avril 2018, *Viellir dans la dignité* (rapporteuse: Marie-Odile Esch).

L'amélioration de la prise en charge coordonnée des maladies chroniques passera aussi par l'évolution des pratiques professionnelles. D'une certaine façon, les EHPAD ont été précurseurs, dans une situation d'urgence et de pénurie qui ne leur a pas laissé le choix. Directement liés au manque de personnels, les « glissements de tâche » sont une réalité. Il n'est pas question de les généraliser de façon incontrôlée et il est prioritaire d'y mettre fin par le biais de recrutements. Force est pourtant de constater que ces phénomènes sont aussi le signe que le partage des fonctions, les missions de chacun et chacune méritent d'être redéfinis. Pour le CESE, l'offre de formation, la requalification des métiers, la reconnaissance des qualifications et des acquis de l'expérience doivent figurer parmi les priorités du dialogue social. Le rapport *Grand âge, le temps d'agir* récemment rendu par M. Dominique Libault va dans le même sens quand il indique qu'une prise en charge sans rupture ne pourra être réalisée « *qu'en mettant la valorisation des métiers en axe prioritaire de la stratégie nationale du grand âge* ».

Au-delà des EHPAD, **l'organisation d'une meilleure prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale des maladies chroniques impose de poursuivre la réflexion sur les périmètres d'intervention des différentes professions de santé.** Ce sont les responsabilités et les compétences qu'il faut interroger, dans une perspective de valorisation des métiers. La loi du 26 janvier 2016 et ses textes d'application ont d'ores et déjà ouvert la voie avec le métier d'infirmier en pratique avancée (IPA). Ils déterminent les domaines d'intervention (prévention, pathologies courantes en soins primaires, maladies chroniques stabilisées...) des IPA et les conditions dans lesquelles ils ou elles exerceront. Pour le CESE, cette évolution peut être un des éléments de réponse aux maladies chroniques, à condition qu'elle s'inscrive dans une logique de prise en charge globale des patientes et des patients. La télémedecine (cf. infra) ouvre également des possibilités nouvelles de transfert de compétences entre professionnels et professionnels de santé. Il est important d'assurer, dans la montée en puissance du dispositif, une place importante au travail en équipe, autour d'un protocole définissant les principes de la collaboration et les responsabilités de chacun et chacune, en toute transparence vis-à-vis du patient ou de la patiente. En outre, l'élargissement des compétences n'est possible qu'au prix d'une formation renforcée et d'une valorisation.

Préconisation n° 8 :

Simplifier la mise en place des projets de regroupement et de coordination qui affichent un objectif d'amélioration de l'accompagnement global des malades chroniques et mieux accompagner les professionnels et professionnelles.

Préconisation n° 9 :

Renforcer la pratique de la contractualisation entre les EHPAD et les structures médicales, sociales et médico-sociales locales pour assurer la prise en charge pluriprofessionnelle des personnes âgées.

Préconisation n° 10 :

Progresser, en concertation avec les organisations professionnelles, dans les "pratiques avancées" dès lors qu'elles s'inscrivent dans l'objectif d'une prise en charge coordonnée des maladies chroniques.

3. Donner, dans les choix relatifs à la tarification, la rémunération et les remboursements, la priorité à l'objectif de fluidité du parcours de soin

L'exigence de qualité et donc d'une bonne coordination, a progressivement intégré les conditions de la rémunération (pour les professionnelles et professionnels) et de la tarification (pour les établissements de santé). Pour les libéraux et libérales qui y sont éligibles, la ROSP (Rémunération sur objectifs de santé publique) se veut une réponse à l'absence de prise en compte explicite de la qualité dans des modes de paiement qui font primer le volume d'actes sur l'efficience. Elle a permis des progrès, si l'on en croit le suivi que réalise la CNAM⁹³, comme, par exemple, une réduction des complications chez les diabétiques. La convention médicale 2016-2020 a renforcé le volet relatif au suivi des pathologies chroniques. La ROSP peut donc constituer, pour les maladies chroniques, un levier à actionner à condition que de ne pas avoir pour effet d'encourager une sélection des patients ou des patientes. Le choix des indicateurs, qui est négocié entre la CNAM et les représentants et représentantes des professionnels et professionnelles de santé, est à cet égard déterminant.

Les conditions de la prise en charge financière des soins pèsent, favorablement ou défavorablement, sur la qualité du suivi et de l'accompagnement. La tarification à l'activité (T2A), mode de financement de principe depuis 2004, fait reposer l'enveloppe allouée aux établissements sur la nature et le volume de soins. Elle est peu adaptée aux maladies chroniques, car elle n'est pas favorable à la prise en charge des actes de prévention (qu'elle soit primaire, secondaire ou tertiaire). La loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 a instauré un financement au forfait pour le diabète et l'insuffisance rénale chronique. Pour le CESE, cette évolution s'inscrit dans le bon sens et son extension doit être envisagée pour d'autres maladies. Elle devrait aussi, sous certaines conditions, être élargie aux professionnels et professionnelles de ville impliqués dans les soins des maladies chroniques concernées. Il en est de même pour la dotation globale des établissements médico-sociaux (qui doit être préservée).

Préconisation n° 11 :

Etablir, en associant les patientes et les patients, un bilan des premières rémunérations forfaitaires dans la perspective de leur élargissement.

⁹³ Cf l'annexe 3, *La ROSP cinq ans après* du rapport pour 2018 au Parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie.

4. Mettre les nouvelles technologies au service de la qualité et de la sécurité des soins donnés aux personnes atteintes de maladies chroniques

Longtemps sous-exploitée en France, la télémédecine est pourtant autorisée par le code de santé publique dans certaines conditions. Elle comprend :

- **la téléconsultation** qui simplifie l'accès à un médecin, évite des déplacements voire des passages aux urgences. Tous les médecins peuvent désormais proposer à leurs patients une téléconsultation au tarif d'une consultation classique ;
- **la télé-expertise** qui permet à un généraliste de consulter un spécialiste pour la lecture et l'interprétation d'un acte ;
- **la télésurveillance** qui existe déjà pour des dispositifs médicaux connectés à des centres de surveillance distants qui font (pour certains) l'objet d'une prise en charge forfaitaire par l'Assurance maladie.

Le projet de loi de réforme de l'organisation des soins prévoit d'habiliter le gouvernement à légiférer par ordonnances pour faciliter la prescription et la dispensation de soins, de produits ou de prestations par voie électronique. Il s'agira, dans des conditions à déterminer, de supprimer l'obligation d'examen clinique préalable à une prestation à distance, de développer la e-prescription (déjà possible depuis 2004 dans certaines conditions mais peu utilisée en pratique), de permettre la prise en charge à distance par des professionnels non exclusivement médicaux (pharmaciens et auxiliaires médicaux : infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes...).

Pour le CESE, la télémédecine constitue un levier important pour la qualité de la prise en charge des maladies chroniques et son élargissement va dans le bon sens. Les nouvelles technologies ouvrent des perspectives qui, en écho avec les trois axes de cet avis, doivent être davantage utilisées, toujours en interaction avec le ou la patiente et ses proches et en garantissant indépendance et transparence dans les conditions de collecte et de recueil des données. Le CESE souhaite néanmoins que l'assouplissement des conditions de son utilisation soit, dans ses modalités de mise en œuvre que détermineront les textes à venir, dirigé vers l'objectif d'amélioration du suivi et de la coordination des soins entre les différents professionnels et professionnelles impliqués (hôpital, ville, domicile). Les patients et patientes malades chroniques étant, plus que les autres, concernés par les interactions médicamenteuses dangereuses, les innovations à venir devront aussi se donner pour objectif de renforcer leur sécurité, en améliorant la circulation de l'information. Enfin, cet avis y reviendra, la télémédecine peut contribuer à l'éducation thérapeutique du patient ou de la patiente et contribuer à un accompagnement personnalisé plus continu.

Ainsi, l'Assurance maladie a d'ores et déjà mis en place des dispositifs qui sont de nature à améliorer l'accompagnement de certains ou certaines malades chroniques. Le service Sophia a été créé en 2008 pour accompagner les personnes diabétiques (plus de 800 000 adhérentes et adhérents) ou asthmatiques (70 000 adhérentes et adhérents) à travers un service d'information à distance, un suivi téléphonique, un site de coaching en ligne, ou une application (asthme). Une

évaluation, réalisée par l'UNCAM à l'occasion de la 10ème année de Sophia montre des effets notables sur le long terme et relève en particulier, à compter de la 7ème année de suivi, un moindre recours aux urgences.

Pour être effectivement porteurs de progrès pour les malades chroniques, ces nouveaux outils doivent s'accompagner d'actions de formation ou de familiarisation adaptées aux contraintes des publics concernés. Le CESE juge essentiel que les potentialités de la télémédecine puissent bénéficier à tous et toutes : son déploiement doit s'accompagner d'une action résolue en direction des publics éloignés du numérique.

Préconisation n° 12 :

Accélérer le déploiement de la télémédecine en l'orientant vers la prise en charge des maladies chroniques, et pour cela, donner la priorité aux objectifs de coordination des interventions, de sécurité des soins, et d'accompagnement personnalisé. Il convient de veiller à ce que le déploiement de la télémédecine n'ait pas pour conséquence d'aggraver les inégalités de santé (sociales, territoriales) qu'elle est censée atténuer.

C - AXE 3: VIVRE AVEC LA MALADIE : AUTONOMIE ET PARTICIPATION

La prise en compte, dans la démarche de soin et d'accompagnement du patient ou de la patiente, de son point de vue, de la perception qu'il ou elle se fait de la maladie, est essentielle. Pour le CESE, c'est sa « qualité de vie » qu'il faut préserver, définie par l'OMS comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* »⁹⁴. Cette définition, volontairement large, impose de placer au premier plan l'appréciation que se fait le ou la malade de sa situation, dans toutes ses dimensions. Il faut, au-delà de son seul état de santé, considérer sa capacité à exercer ou non les tâches de la vie quotidienne, à travailler, à entretenir des relations sociales et une vie familiale... en somme, considérer sa satisfaction et son bien-être, tel qu'il les évalue lui-même.

1. Concrétiser la reconnaissance de la place du patient, de la patiente et des proches aidants ou aidantes

En France, la place du ou de la malade est reconnue.

La « **démocratie sanitaire** », organisée par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique consacre des droits individuels (accès à l'information,

⁹⁴ OMS, *Quality of Life assesment*, 1995

consentement, accès au dossier médical...) et des droits collectifs à travers l'organisation d'une représentation des usagers et usagères dans les instances hospitalières et de santé publique qui doit leur permettre de participer à l'élaboration des politiques de santé et à l'amélioration de la qualité des prises en charge. En 2016, la loi de modernisation de notre système de santé⁹⁵ a renforcé les instances de la démocratie sanitaire avec la création des conseils territoriaux de santé, la mise en place d'une représentation des usagers et des usagères dans les instances de gouvernance des agences sanitaires nationale mais aussi la création d'une union nationale des associations agréées d'usagers et usagères du système de santé⁹⁶.

L'Education thérapeutique du patient (ETP) constitue le second volet de cette reconnaissance. La Loi Hôpital, Patients, santé et territoires du 21 juillet 2009 a posé l'objectif « *de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* ». Si l'ETP n'est pas une obligation pour le patient ou la patiente (ainsi la loi précise-t-elle, par exemple, que « *[l'ETP] n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement des actes et des médicaments afférents à sa maladie* »), elle s'impose aux professionnels et professionnelles.

Néanmoins, la démocratie sanitaire a ses limites, ses « angles morts ». Ils contribuent au sentiment d'une déconnection entre les principes des politiques publiques et la réalité. C'est ainsi que les décisions sur la répartition géographique de l'offre de soin sont largement exclues du champ de la participation des usagers et des usagères aux politiques publiques de santé. La crise actuelle a mis en évidence combien cette situation était source de tensions. La faiblesse de l'offre de soin dans certains territoires et les fermetures des hôpitaux mobilisent élues et élus, habitantes et habitants. L'absence de régulation de l'offre en médecine ambulatoire, les résultats limités de la régulation de l'offre hospitalière se conjuguent pour aboutir à un constat d'une grave dissonance entre l'offre et la demande dans les territoires⁹⁷.

Il persiste parallèlement des obstacles à la mise en œuvre de la démocratie sanitaire qui concernent plus spécialement les maladies chroniques. Des collectifs investis dans le soutien aux malades chroniques peinent à faire entendre leur voix. Certaines pratiques sanitaires contribuent aux incompréhensions entre les patients, les patientes et les pouvoirs publics et doivent, en cela, s'analyser elles aussi comme des limites du dialogue et de la démocratie sanitaires. Devant la section, les représentants et représentantes de Renaloo, une plateforme qui rassemble des patients et patientes atteints de maladies rénales et leurs proches, ont déploré un accès à la transplantation inférieur en France à celui d'autres pays européens. Les patients et les patientes, qui souffrent des conséquences de cette situation, avec une

⁹⁵ La loi de 2016 a permis d'autres avancées, en particulier : des mesures favorisant le respect de la déontologie et renforçant la transparence ; une information sur le coût global de la prise en charge, un élargissement de l'accès aux données de santé des proches dans le respect du secret médical, le droit à l'oubli pour les anciens et anciennes malades, le droit à l'information des représentants et représentantes des usagers et usagères.

⁹⁶ Cette Union nationale a pris le nom de France Assos Santé, dont la section a pu auditionner les représentants et représentante.

⁹⁷ Le CESE a formulé des propositions pour lutter contre les déserts médicaux (CESE, 13 décembre 2017, Les déserts médicaux, rapporteurs : Sylvie Castaigne et Yann Lasnier).

espérance de vie réduite et une qualité de vie très affectée, déplorent un accès inégalitaire à la greffe de donneur vivant et voient dans cette situation le signe d'une offre de soins inadaptée. De façon plus générale, de nombreux patients et patientes souffrants de maladies chroniques sont isolés, pour des raisons liées à leur état de santé, à leur situation psychologique, sociale, ou à cause d'un éloignement géographique, d'un faible accès au numérique.... Ils et elles sont de fait éloignés des structures associatives par lesquelles la démocratie sanitaire devient effective.

Des progrès sont aussi nécessaires dans la concrétisation de l'ETP. Elle implique que le patient ou la patiente, quel que soit son état, soit en mesure (par l'information qu'il ou elle reçoit, par une éducation-formation sur sa pathologie, sur le traitement) de contribuer à maintenir ou améliorer sa santé (prévention tertiaire). L'ETP doit avoir pour but de faciliter la rencontre entre les compétences du professionnel ou de la professionnelle et celle du patient ou de la patiente atteint d'une maladie chronique. Ce dernier n'est pas médecin, mais il est de facto celui qui a la meilleure connaissance de l'historique, souvent très long, des soins reçus⁹⁸. Des modèles méthodologiques existent pour développer les capacités des professionnels et professionnelles, membres des équipes thérapeutiques ou plus généralement parties-prenantes de l'accompagnement des malades chroniques, à intégrer la perception des patientes et des patients. Construits scientifiquement, ils constituent des outils d'aide à la décision. Le HCAAM a proposé que soit engagée une réflexion sur les modalités et la formalisation de l'information du patient ou de la patiente sur ce qu'il est en droit d'attendre de son processus de prise en charge, en y incluant des éléments relatifs à ses droits sociaux⁹⁹. Dans son rapport d'analyse prospective de 2018, la HAS a considéré qu'il serait dans son rôle de donner des repères méthodologiques pour faciliter l'engagement des patients et patientes et le CESE soutient cette proposition qui devrait prioritairement viser les maladies chroniques. Le "Conseil pour l'engagement des patients et des citoyens" qu'elle a récemment installé devrait être associé à ce travail.

Les expériences déjà conduites d'association de patients et patientes sont porteuses d'enseignements. Le programme « Patients experts » de l'association française de diabétologie réunit dans chaque département des patients et patientes. Chaque réunion est animée par un patient expert ou une patiente experte et permet à chacun d'échanger sur ses préoccupations. Le patient expert ou la patiente experte est au préalable formé sur l'écoute et l'animation d'un groupe ainsi que sur la maladie et son traitement. La formation est financée par le programme Sophia de l'assurance maladie. D'autres pays ont fait preuve de plus d'ambition ; de la reconnaissance du « patient expert », ils sont passés aux « patients-formateurs » qui interviennent dans

⁹⁸ Devant la section, Gérard Raymond, indiquait *"je ne suis pas spécialiste du diabète, mais je suis spécialiste de mon diabète"* montrant ainsi que son expérience est à prendre en compte, pour ce qu'elle est, comme le sont les connaissances médicales et bio-médicales.

⁹⁹ HCAAM, *Contribution à la stratégie de transformation de notre système de santé*, 2018.

la formation initiale ou continue des professionnels et professionnelles (cf. préconisation de l'axe I).

L'objectif doit être de franchir une étape nouvelle pour aller vers la maîtrise de son parcours par le patient ou la patiente. La place donnée, dans l'accompagnement et le soin de la maladie chronique, à l'*empowerment*, c'est-à-dire à l'autonomisation du ou de la malade et à sa reprise de pouvoir sur sa pathologie, répond à la volonté, souvent exprimée par les patientes et patients, de faire de la maladie « *une partie et non le tout de leur vie* »¹⁰⁰. Le concept d'autosoins, qui regroupe tout ce que la personne doit entreprendre, pour « bien vivre avec la maladie » fait écho à cette préoccupation.

Il est enfin essentiel d'aller au-delà du seul soin pour envisager le parcours médico-social et social dans son intégralité. L'ETP doit aussi contribuer à améliorer la qualité de vie du patient ou de la patiente en prenant en compte, au-delà des aspects biomédicaux, son état sanitaire, sa situation psychosociale, matérielle, familiale. Il faut, en d'autres termes, « faire sortir l'ETP de l'hôpital » pour qu'elle intègre les formations mais aussi les pratiques, des professionnels médicaux libéraux et des professionnelles médicales libérales comme des professionnels et professionnelles de l'accompagnement médico-social et social avec pour objectif d'assurer une assistance ou un soutien aux malades, à leur entourage, dans la prise en charge globale de la maladie. Une vigilance particulière doit être apportée aux personnes en situation de précarité ou cumulant vulnérabilité sociales et médicales : l'ETP doit se concrétiser en prenant en compte leurs difficultés.

Préconisation n° 13 :

Construire la prise en charge médicale, médico-sociale et sociale en partant des besoins des patients ou des patientes et non sur la base de l'offre disponible.

Préconisation n° 14 :

Renforcer la place de l'éducation thérapeutique du patient ou de la patiente dans les pratiques des structures sociales et médico-sociales.

Préconisation n° 15 :

Accélérer la co-construction, avec les patients et patientes, des indicateurs de qualité communs (coordination, continuité des soins, qualité de l'accompagnement) centrés sur les parcours plus que sur chaque pathologie considérée isolément.

2. Lutter contre la désinsertion professionnelle

Le CESE a formulé des préconisations sur l'avenir de la médecine du travail¹⁰¹ qui restent d'actualité, malgré les avancées apportées par les négociations interprofessionnelles sur la santé au travail depuis 2018 et malgré la publication en

¹⁰⁰ Céline Lefève, *La maladie chronique révèle les liens affectifs qui nous tiennent en vie*, *Le Monde*, 19 août 2018.

¹⁰¹ CESE, 27 février 2008, *L'avenir de la médecine du travail* (rapporteur : M. Christian Dellacherie).

juillet 2018 du rapport *Santé au travail : vers un système simplifié pour une prévention renforcée* (Charlotte Lecocq, Bruno Dupuis, Henri Forest).

D'une façon générale, les enjeux de santé ne font pas l'objet d'une information suffisante au sein des entreprises. Les risques professionnels ne sont pas suffisamment connus ni prévenus. Le CESE a déploré le manque de coordination entre les acteurs et actrices de la santé, ceux et celles de la santé au travail et le monde économique. Les Etats généraux de la prévention des cancers, organisés au CESE le 21 novembre 2018¹⁰², ont, par exemple, montré que la représentation du cancer demeure encore un tabou en entreprise. De fait, lorsque la pathologie est diagnostiquée, le salarié ou la salariée décide seul de divulguer ou non son état de santé à ses collègues de travail. Le niveau de confiance que le salarié malade a dans le management peut être déterminant dans l'annonce de la maladie à son employeur ou employeuse et à ses collègues de travail. Le risque que le salarié ou la salariée se retrouve jugé et stigmatisé par ses collègues existe d'autant plus que la maladie chronique est souvent invisible. Quand la maladie est rendue publique et que le poste de travail est réaménagé, le salarié ou la salariée peut être confronté au dénigrement. Dans ce contexte, l'IGAS a constaté qu'en dehors des cas d'accidents ou des cancers, les salariés et salariées évitent souvent de signaler leurs difficultés ou ne dépassent pas le stade des discussions informelles entre collègues¹⁰³. Ces éléments montrent le poids déterminant de la qualité de la relation salarié/salariée-employeur/employeuse et plus globalement des relations existantes au sein du collectif de travail dans son ensemble.

Une conception, erronée, de la médecine du travail, réduit son rôle face à la maladie chronique à la seule question de la capacité du salarié ou de la salariée à travailler (son « aptitude médicale », déclinée en « incapacité temporaire », « incapacité permanente », « invalidité », « inaptitude physique »). Le risque est donc que le salarié ou la salariée voit la médecine du travail comme une « médecine de contrôle » de sa pathologie, tandis que l'employeur ou l'employeuse l'associe à des contraintes nouvelles, qui s'ajoutent à de nombreuses autres difficultés. Le rôle de la médecine du travail est en réalité plus complexe : elle est au centre du dialogue qui doit s'engager entre l'entreprise et le salarié ou la salariée souffrant de maladie chronique. Si le médecin du travail doit bien sûr connaître la pathologie, son histoire, son évolution possible, ses traitements et effets secondaires, il doit aussi avoir une bonne connaissance du poste en question et de l'organisation du travail dans l'entreprise dans son ensemble, pour déterminer quelles modifications sont réalistes et acceptables par le collectif de travail.

En pratique, plusieurs obstacles rendent toutefois cette mission difficile. Le premier tient au niveau des informations dont le médecin du travail dispose. Il n'a pas

¹⁰² Cf le Livre Blanc des premiers Etats généraux de la prévention des cancers, 21 novembre 2018.

¹⁰³ IGAS, *La prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés*, rapport tome I, décembre 2017, n°2017-025R.

accès aux données que connaissent les intervenants du parcours de soin¹⁰⁴. Il ne peut pas s'adresser au médecin traitant et son information est donc dépendante de ce que le patiente ou la patiente lui communique. Une autre difficulté tient au temps, forcément limité, dont le médecin du travail dispose, même s'il peut s'appuyer sur certaines structures, dont les SAMETH¹⁰⁵. En effet, analyser les possibilités d'accueil d'un salarié malade chronique ou d'aménagement d'un poste, mesurer les difficultés qu'elle pose à une organisation de travail implique un fort investissement. Cela impose de prendre le temps de dialoguer avec l'employeur et le collectif de travail. Or, dans ce dialogue, *« le médecin du travail sera d'autant plus crédible que son interlocuteur constatera sa connaissance du milieu du travail et des problématiques de l'entreprise »*.¹⁰⁶ Pour le CESE, face à de telles contraintes de disponibilités, l'urgence est de se mettre d'accord sur des priorités que l'on veut donner à la médecine du travail. Déjà, en 2008, le CESE suggérait de *« passer des visites de routine à des actions ciblées, demandées ou programmées »* et estimait que les visites périodiques pouvaient laisser place à *« une démarche privilégiant des actions ciblées sur des populations prioritaires [...] »*. Le rapport Lecocq, Dupuis, Forest précité propose lui aussi de mobiliser plus efficacement la ressource de temps disponible des médecins du travail et de personnels de santé, au profit notamment d'un investissement plus grand en direction de certains salariés, dont ceux souffrant de pathologies chroniques.

Préconisation n° 16 :

Recentrer davantage la médecine du travail, dans une logique de parcours, sur le maintien ou le retour dans l'emploi des salariés et salariées souffrant de maladies chroniques.

Préconisation n° 17 :

Définir un cadre pour la coordination médecin du travail/médecin traitant/hôpital et employeurs-employeuses, qui permette d'organiser de façon plus anticipée qu'actuellement le maintien dans l'emploi et l'accompagnement de salariés et salariées lors de la reprise de travail.

3. Evoluer vers une société plus inclusive

Cet avis a mis l'accent, comme un défi majeur, sur la nécessité d'une coordination des intervenants et intervenantes des secteurs médical, social et médico-social pour un accompagnement le plus proche possible des besoins. Ce dernier point s'inscrit dans cette continuité et tire les conséquences d'une réalité : les retentissements de la maladie chronique sur la vie quotidienne sont multidimensionnels. Les difficultés s'accumulent, elles s'accompagnent trop souvent d'un non-recours aux droits, elles

¹⁰⁴ Le rapport Lecocq précité proposait que le médecin du travail puisse accéder à certaines rubriques du DMP mais cette proposition n'a pas reçu de suite favorable.

¹⁰⁵ Présents dans chaque département et financés par l'Agefiph, les Sameth sont des organismes spécialistes du maintien dans l'emploi des personnes handicapées qui accompagne salariés et employeurs dans la recherche de la solution la plus adaptée.

¹⁰⁶ Prof Jean-Marc Soulat (audition du 13 mars 2019 devant la section des Affaires sociales et de la santé du CESE).

peuvent être aggravées par des discriminations, elles contribuent de façon générale aux situations d'exclusion.

L'absence de logement stable, ou l'inadaptation du logement, comptent parmi ces difficultés. Elles font obstacle à une prise en charge de la maladie, à l'accès aux services de santé et à leur prise en charge financière. Elles sont aussi susceptibles de contribuer à une mauvaise observance des traitements et aux complications de la maladie. Plusieurs dispositifs dédiés aux personnes malades chroniques ou en situation de pathologies lourdes ont été institués. Les Lits de Halte de Soins de Santé (LHSS) offrent un hébergement aux personnes ne pouvant être prises en charge par d'autres structures et dont la pathologie ou l'état général, somatique ou psychique, ne nécessite pas une prise en charge hospitalière ou médico-sociale spécialisée. De création plus récente, les lits d'accueil médicalisé (LAM) visent les personnes sans domicile fixe atteintes de pathologie plus lourdes, au pronostic très sombre, ne pouvant être prises en charge par d'autres structures, pour associer hébergement et prise en charges thérapeutiques. Enfin, les Appartements de coordination thérapeutiques (ACT), créés initialement pour les personnes atteintes par le VIH/Sida en situation de précarité, ont été progressivement ouverts à d'autres pathologies. Il s'agit de logements loués par des associations gestionnaires qui font intervenir des équipes pluridisciplinaires. Ces dispositifs sont inscrits dans le code de l'action sociale et des familles et financés par l'Assurance maladie, via les ARS (au titre de l'ONDAM médico-social dans le cadre des Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins). Ils ont l'avantage de favoriser concrètement la coordination thérapeutique sur laquelle cet avis met l'accent. De plus, l'accès à un ACT est souvent accompagné de programmes d'ETP proposés par les associations gestionnaires. De fait, le logement est un facteur essentiel de l'inclusion sociale et l'accompagnement organisé dans le cadre des ACT est le vecteur efficace d'un parcours de soins co-construit. Les capacités de ces dispositifs sont toutefois insuffisantes. Le parc d'ACT offre actuellement 2300 places et 300 places nouvelles devraient être créées chaque année jusqu'en 2022 dans le cadre de la Stratégie nationale de lutte contre la pauvreté. La demande d'accès à ce type de dispositif est très forte: la Fédération Santé Habitat, qui regroupe les associations gestionnaires, indique que chaque année, entre 8 000 et 10 000 demandes d'admission sont reçues pour une rotation limitée à 800 places.

La scolarisation des enfants atteints de maladies chroniques est en principe organisée dans le cadre du Projet d'accueil individualisé (PAI) qui concerne l'accueil des enfants et adolescent et adolescentes atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. Elaboré avec le concours du médecin de l'éducation nationale ou du médecin de santé de protection maternelle et infantile avant l'âge de 3 ans, à la demande de la famille, le PAI peut, selon les cas, impliquer un protocole de soins, un protocole d'urgence ou des aménagements de la scolarité. Dans un avis de mars 2018, le CESE relevait que ce dispositif, complexe, n'était pas suffisamment expliqué aux parents et formulait des propositions pour renforcer l'appropriation des

règles existantes et garantir une réponse adaptée et rapide aux besoins des élèves¹⁰⁷.

C'est aussi contre les contraintes, administratives, juridiques, de la vie quotidienne qu'il faut lutter. La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)¹⁰⁸ doit faciliter l'accès au crédit et à l'assurance des personnes atteintes de maladies chroniques. Elle prévoit une meilleure information des demandeurs et demandeuses d'emprunt, un accès facilité à l'assurance invalidité, une plus grande transparence dans le traitement des dossiers, un mécanisme d'écêtement des surprimes d'assurance, une médiation en cas de litiges. Elle intègre un « droit à l'oubli » pour les personnes guéries d'un cancer dont le traitement est terminé, sans rechute, depuis 10 ans au moins (ou 5 ans s'il avait été diagnostiqué avant les 18 ans). Ces personnes n'ont pas à le signaler à l'assureur ou l'assureuse, qui ne doit pas leur appliquer de surprime, ni les exclure de la garantie ou encore leur opposer une déchéance de garantie pour fausse déclaration du risque. Toutefois, la convention AERAS a ses limites. Le montant d'un crédit à la consommation ne peut excéder 17 000 € ; celui d'un prêt immobilier ou professionnel 320 000 €. Surtout, la liberté contractuelle demeure : l'assureur ou assureuse peut toujours refuser un contrat s'il le juge disproportionné en termes de risques.

Le CESE souhaite enfin, en termes de lutte contre les discriminations, attirer l'attention sur la situation des personnes atteintes du sida ou séropositives. Cet avis a plusieurs fois relevé que, conséquence de l'évolution des traitements, le Sida pouvait être considéré comme une maladie chronique. Ce changement s'ajoute à d'autres évolutions (augmentation de la part des contaminations hétérosexuelles, désormais majoritaires, et place des femmes dans les nouvelles contaminations). Pour le CESE, ces évolutions ne doivent avoir pour conséquences ni un relâchement de la prévention ni une « invisibilisation » du VIH dans les politiques publiques. Le statut sérologique demeure source de vulnérabilité et de discriminations, d'autant plus qu'il s'accompagne trop souvent d'autres sources graves de précarisation sociale.

Préconisation n° 18 :

Développer l'offre d'appartements de coordination thérapeutique, de lits de halte de soins santé et de lits d'accueil médicalisés pour mieux accompagner les patients et les patientes porteurs de maladies chroniques.

Préconisation n° 19 :

Lutter contre la déscolarisation par une mise en œuvre effective des droits des élèves atteints de pathologie(s) chronique(s).

¹⁰⁷ CESE, *Pour des élèves en meilleure santé*, 14 mars 2018, Jean-François Naton et Fatma Bouvet de la Maisonneuve.

¹⁰⁸ Elle est signée par l'Etat, les assureurs, les banques et les associations de patients et de patientes et en vigueur depuis 2007.

Préconisation n° 20 :

Faire le bilan de l'application et des limites de la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) afin de garantir le droit à emprunter et à s'assurer pour les patients et les patientes porteurs de maladies chroniques.

Déclarations/ Scrutin

Agriculture

L'avis est important à plus d'un titre. D'une part, il porte sur le secteur de la santé, sujet de préoccupation de tous les français qui l'ont exprimé dans les mouvements sociaux de ces derniers mois : les difficultés d'accès aux soins, tant en raison de la démographie médicale que des dépassements d'honoraires, sont l'une des premières revendications de nos concitoyens. D'autre part, la problématique des maladies chroniques soulève, comme ont pu nous le présenter les rapporteurs, de nombreux défis auxquels doivent se préparer les patients mais également l'organisation du système de santé.

20 millions de français sont atteints par une maladie chronique, nous ne pouvons qu'être frappés par le nombre de personnes concernées : c'est près de deux fois plus que le nombre de patients pris en charge au titre des ALD.

Il en résulte inévitablement des dépenses conséquentes, de près de 84 milliards d'euros, et qui représentent 60% du total des dépenses de santé. Comme l'avis l'indique, cette tendance ne fera qu'augmenter en raison du vieillissement de la population et des progrès constants de la médecine.

L'avis développe des pistes et des préconisations pour répondre au mieux aux enjeux qui s'annoncent. Pour le patient, qui voit sa vie bouleversée par la maladie chronique, il convient de mettre en place des programmes d'accompagnement et de lui apporter des conseils en termes d'orientation dans le système de soins et d'éducation à la santé. L'objectif est d'éviter les ruptures dans les parcours de soins qui peuvent avoir des conséquences négatives sur la santé du patient.

Les professionnels et les établissements de santé doivent, de leur côté, décloisonner leur mode de fonctionnement et améliorer la coordination médicale et l'exercice collectif. Dans le même sens, et notamment afin d'assurer la soutenabilité financière du régime, l'Assurance Maladie doit faire évoluer son dispositif de tarification en faisant prévaloir le financement au forfait des professionnels de santé sur la tarification à l'acte ou à l'activité.

Pour notre groupe, il est important de tenir compte des spécificités des populations qui vivent sur les territoires ruraux ou qui travaillent dans le milieu agricole. Celles-ci révèlent en particulier un niveau significatif du développement de la polypathologie chronique. C'est pourquoi nous croyons beaucoup au développement de l'éducation thérapeutique du patient dont la mise en œuvre est déléguée à des professionnels de soins primaires qui accompagnent les patients sur des parcours éducatifs tels que l'alimentation, l'éducation physique ou le vécu d'une maladie chronique. Ces programmes sont très utiles à l'acquisition de compétences d'auto-soins et des facultés d'adaptation.

Le groupe a voté pour.

Artisanat

Si la France peut se targuer de figurer parmi les pays les plus performants en terme d'espérance de vie, ce résultat est atténué dès que l'on affine l'observation en examinant l'espérance de vie en bonne santé.

La stagnation en ce domaine est à mettre en relation avec le nombre important de personnes atteintes d'une maladie chronique.

Les causes sont connues : en premier lieu, le vieillissement de la population, auquel il faut ajouter l'exposition des personnes à divers risques sanitaires attachés à certains comportements, modes de vie ou encore facteurs environnementaux.

La prévalence des maladies chroniques en hausse constante doit nécessairement nous interpeler.

Car les conséquences sont délétères : d'abord pour la vie quotidienne des patients et de leurs proches, qui s'en trouve bien souvent bouleversée, mais aussi pour la santé publique et pour la pérennité du système d'assurance maladie.

Cette situation exige bien sûr d'amplifier les actions visant à réduire la part des maladies chroniques évitables : en renforçant l'efficacité des politiques publiques de prévention, en généralisant les études d'impact des projets sur la santé, en garantissant une information claire et transparente des consommateurs, comme des professionnels, sur les facteurs de risques liés à l'usage de certains produits ou substances.

Le groupe de l'artisanat partage la préconisation de confier le pilotage de ces actions conjointement au ministère de la Santé et à celui de l'Environnement.

Mais il n'oublie pas le rôle-clé que doivent tenir également les médecins traitants dans la prévention, ce qui pose toutefois la question de leur formation initiale axée sur le diagnostic et le traitement.

L'autre levier à actionner tient à l'évolution de la prise en charge des malades chroniques autour de deux enjeux :

- d'une part, la conception d'un accompagnement centré sur le patient et non sur sa pathologie ;
- d'autre part, la construction d'un accompagnement global, dans une logique de parcours.

Il est avéré que le moral du patient, sa compréhension de la maladie, mais aussi ses conditions matérielles de vie, ont un impact majeur sur l'observance du traitement, comme sur son adaptation à la maladie et sa reprise d'autonomie.

Il est donc essentiel de développer une approche impliquant le plus possible la personne et tenant compte de ses difficultés.

Cela passe non seulement par une généralisation de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans les pratiques des professionnels de santé, mais aussi par l'organisation d'un parcours de prise en charge associant tous les acteurs des champs sanitaire, médico-social et social du territoire, en partant des besoins de la personne.

Déclarations des groupes

Si cette coordination pluri-professionnelle est plébiscitée de longue date, elle reste complexe à mettre en œuvre.

Elle doit donc impérativement être encouragée par tout moyen.

Dans ce parcours de prise en charge, il est important d'inclure le médecin du travail, lorsque la personne est en état de se maintenir au travail ou de retravailler.

Mais cela implique un dialogue avec le médecin traitant et l'employeur, dans la prévention et l'accompagnement du maintien ou du retour à l'emploi. Pour cela, un cadre nouveau de coordination entre ces acteurs serait à définir.

Pour le groupe de l'artisanat, les préconisations de cet avis viennent apporter une contribution précieuse au projet en cours sur l'évolution de notre système de santé.

Il l'a voté.

CFE-CGC

Le groupe CFE-CGC a voté cet avis qui a pour ambition de faire des propositions pour la santé des personnes souffrant de pathologies chroniques.

Le nombre de personnes concernées par un « *état chronique* » va bien au-delà du nombre de personnes atteintes d'affections de longue durée et ce constat doit être considéré comme un enjeu majeur de santé publique.

L'avis présenté a été structuré autour de quatre priorités transversales : la prévention, la promotion des acteurs, la réduction des inégalités et la qualité de l'accompagnement.

Dans l'ensemble, la CFE-CGC adhère à cette approche et est particulièrement favorable à une relance d'une politique active et égalitaire d'éducation à la santé, à une meilleure prévention des pathologies chroniques et aux mesures de sensibilisation de tous les acteurs, notamment ceux du monde du travail.

Parmi les 20 préconisations de cet avis, nous souhaitons mettre en avant

- les préconisations n°2 et 6 sur les perturbateurs endocriniens et la nécessité d'harmoniser les législations européenne ;
- la préconisation n°5 sur le renforcement des formations initiales et continues des professionnels de santé ;
- Les préconisations n°16 et 17 sur la lutte contre la désinsertion professionnelle et nous insistons sur le rôle des médecins du travail et des représentants du personnel, et tout particulièrement les TPE-PME ;
- les préconisations n° 13, 14 et 15 : concrétiser la reconnaissance de la place du patient et des proches aidants est aujourd'hui une réelle obligation sociétale. La CFE-CGC agit depuis de nombreuses années en faveur de l'amélioration du « *congé proche aidant* » par l'allongement de la durée de ce congé et son renouvellement selon le nombre de personnes aidées.

Pour conclure, tout doit être mis en œuvre pour que chaque personne concernée par une pathologie chronique puisse vivre au mieux son état, en toute autonomie et avec un bon accompagnement.

CFTC

Les maladies chroniques touchent 20 millions de personnes et, au-delà des malades, concernent les proches, le milieu du travail, le milieu scolaire ...

Malgré la maladie, il faut continuer à vivre, à travailler, à aller à l'école, faire du sport. Nous sommes tous concernés.

Ces maladies sont le signe d'une véritable transition épidémiologique et la situation va en s'aggravant.

C'est un défi pour le financement de la Sécurité Sociale. 60% des dépenses de santé sont liés aux maladies chroniques et ces dépenses augmentent plus vite que l'ONDAM.

C'est un défi également pour l'égalité en santé, si nous voulons que continue à prévaloir le principe selon lequel « *chacun contribue en fonction de ses moyens et reçoit en fonction de ses besoins* ». En valeur absolue le RAC (Reste à charge) des maladies chroniques est plus élevé malgré le régime ALD (Affections de longue durée).

Notre système de santé n'est pas fait pour les maladies longues, lesquelles demandent de la coordination. Il faut donc changer les façons de faire, tout comme il est indispensable d'impliquer le malade dans les soins.

La CFTC approuve par conséquent la construction de cet avis en 3 axes :

- agir sur les causes et les connaissances ;
- améliorer la pertinence des soins et la fluidité des parcours ;
- vivre avec la maladie : autonomie et participation.

La CFTC soutient les préconisations sur la prévention qui doit être collective et individuelle. La prévention doit s'organiser depuis le plus jeune âge et tout au long de la vie.

Les préconisations sur la formation, le partage de l'information et plus particulièrement celle sur une meilleure organisation de la prise en charge pluri-professionnelle sont indispensables.

La CFTC approuve les préconisations qui aident à l'autonomie et permettent de lutter contre la désinsertion professionnelle et contre la déscolarisation. Tout doit être organisé afin que le lien social, professionnel, familial, culturel soit maintenu.

Trouvant dans cet avis les valeurs qu'elle défend, la CFTC l'a voté.

CGT

Cet avis aborde une question de plus en plus prégnante en santé publique. En effet les maladies chroniques, dans leur diversité, touchent un français sur trois, beaucoup plus si l'on prend en compte la famille et les proches dont la vie peut être bouleversée, particulièrement s'ils sont aidants. Chacune et chacun est donc directement ou indirectement concerné.e.

Déclarations des groupes

Très liées au vieillissement, leur prévalence risque malheureusement d'augmenter dans les prochaines années.

L'environnement, dans toutes ses dimensions, est un des éléments essentiels du développement des maladies chroniques. La mise en œuvre de mesures de prévention est capitale pour ne pas seulement soigner ou réparer, mais pour éviter.

La situation impose des mesures urgentes de lutte contre les pollutions de l'air, de l'eau, des sols. Des changements de pratiques dans les activités industrielles et agricoles, dans les transports sont indispensables. Pour cela, des réglementations sont à appliquer quand elles existent ou à créer sans attendre.

Ces questions sont souvent abordées au CESE, des préconisations de qualité sont émises. Il est grand temps de passer du dire au faire. Des actes sont maintenant nécessaires.

En tant qu'organisation syndicale, nous sommes particulièrement interpellés par la dimension travail. La prévention est essentielle et doit être améliorée pour réduire à la source les dégâts sur la santé imputables aux organisations et aux conditions de travail, causes ou facteurs d'aggravation de maladies chroniques. Ceci implique des mesures concrètes dans les entreprises pour lutter contre la pénibilité, pour assurer la traçabilité et le suivi dans le temps des expositions, pour mettre en œuvre des organisations du travail respectueuses. Pouvoir poursuivre son activité professionnelle en étant malade, éventuellement avec les aménagements nécessaires, est fondamental, les conditions doivent en être créées dans les entreprises. Les acteurs de la santé au travail ont un rôle essentiel à jouer, ils doivent en avoir les moyens et les outils.

Pour la CGT, il est essentiel que le système de santé et la sécurité sociale permettent à chacun l'accès à la prévention, à des soins de qualité quels que soient son âge, son genre, sa situation économique et sociale ou son lieu de vie. C'est une condition indispensable pour que chacun puisse être acteur de sa santé.

Les réformes en cours, dans le prolongement des précédentes, ne le garantissent actuellement pas dans les faits, malgré les bonnes intentions affichées.

Le non-accès ou le renoncement au dépistage ou aux soins sont des réalités. Nous proposons que le CESE s'en préoccupe dans ses futurs travaux.

C'est un des éléments de la fracture sociale et territoriale. La lutte contre ces inégalités est un enjeu essentiel de justice sociale, constitutive du bien commun et du vivre ensemble. Nous en avons collectivement les moyens, c'est un choix politique de société.

Parce que ces questions, comme bien d'autres, sont bien traitées dans cet avis, la CGT a voté favorablement.

CGT-FO

Nous remercions les rapporteurs, l'équipe administrative et l'ensemble de la section pour ce travail de qualité sur un sujet aussi important : la santé de millions de nos concitoyens.

Les maladies chroniques sont un réel défi de santé publique. Elles représentent la première cause de mortalité dans le monde selon l'OMS. Plusieurs facteurs se conjuguent dans cette transition d'un état de santé des populations dominé par les maladies aiguës vers un autre où les maladies chroniques sont majoritaires. On peut citer en particulier l'importance des progrès de la médecine, les gains en espérance de vie et le vieillissement de la population ou encore l'évolution de nos modes de consommation et d'exposition aux différents polluants environnementaux.

Notre système de santé doit donc suivre cette évolution. Il doit sortir d'une approche strictement biomédicale du processus de suivi et voir comment la prise en charge des dimensions psychologiques et sociales peut aussi aider à l'amélioration de la qualité de vie des malades et à leur insertion dans la vie sociale. Un tel système de suivi global nécessite une forte coordination entre ces différents acteurs et présente un défi pour assurer une meilleure circulation de l'information sur les malades dans le respect de la confidentialité de chacun. La protection des données devient un enjeu essentiel et l'accélération du déploiement du dossier médical partagé (préconisation 7) doit en tenir compte.

En plus de l'adaptation de notre système de santé à cette transition épidémiologique, il est important d'agir en amont pour lutter contre les facteurs de risque qui favorisent le développement des maladies chroniques. La prévention doit ainsi être au cœur de notre politique de santé publique. Le groupe FO soutient donc toutes les préconisations qui appellent au renforcement de la prévention. Toutefois, nous nous interrogeons sur le décalage entre ce qui est affiché par les pouvoirs publics et la réalité pratique sur le terrain car pour nous aucune vraie politique de prévention ne peut se faire avec une médecine scolaire complètement délaissée et une médecine du travail qui, du fait des nouvelles réformes, peine à répondre y compris aux besoins les plus urgents.

Il est par ailleurs important de lutter contre ce cumul de peines que subissent les malades chroniques. En plus des soucis de santé qu'ils doivent gérer, ils peuvent en effet faire l'objet de rejet et d'isolement dans leur vie sociale, payer des restes à charge plus élevés que la moyenne, renoncer aux soins, subir des pertes de revenus, etc.

Dans le domaine du travail, par exemple, malgré les protections que le droit du travail peut assurer, le plus souvent leur carrière peut en prendre un coup quand ce n'est pas la porte de sortie qui est carrément privilégiée. Combien de malades chroniques préfèrent taire leur maladie pour préserver leur carrière ? Cette situation risque de s'aggraver encore plus avec le recul de l'âge de départ à la retraite et l'avancée en âge des salariés. La médecine du travail doit donc être renforcée et notre groupe soutient les préconisations qui privilégient le maintien ou le retour à l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques.

Enfin, même si nous regrettons que cet avis n'aille pas assez loin sur les moyens à mobiliser pour assurer l'adaptation de notre système de santé à cette transition épidémiologique, globalement plusieurs des pistes qu'il préconise nous semblent aller dans le bon sens.

Le groupe FO a voté pour cet avis.

Déclarations des groupes

Coopération

Si l'espérance de vie continue de progresser et que le différentiel entre femmes et hommes se réduit, l'espérance de vie en bonne santé, c'est-à-dire la possibilité de vivre sans être limité dans sa vie quotidienne, ne progresse plus.

Ce constat et la comparaison avec d'autres pays développés nous force à nous interroger tant sur les raisons de cette situation que sur notre système de soins.

Les maladies chroniques, dont l'avis donne une définition en rapport avec cet indicateur d'espérance de vie en bonne santé, en sont une des explications. Ces maladies ont connu ces dernières années une très forte progression ; elles touchent aujourd'hui 20 millions de personnes et absorbent 60% des dépenses de santé de l'Assurance maladie.

Les causes de cette situation sont multiples. Les progrès de la médecine, paradoxalement, en expliquent une partie : la guérison se fait parfois au prix d'un traitement à vie, le SIDA en est l'exemple le plus parlant, mais ce n'est pas le seul. Il y a aussi les pollutions et impacts de telle ou telle substance dont les effets peuvent n'être décelés que très longtemps après l'exposition ou amplifiés par l'interaction avec d'autres produits : c'est l'effet cocktail. Il est primordial que la recherche se penche sur ces questions, et que les professionnels qui finissent par pâtir de choix qu'ils n'ont pas réellement faits, soient accompagnés dans la recherche de solutions.

Les causes en sont aussi dans les modes de vie et de travail et les conséquences des différentes inégalités.

Alors, face à cette situation que faire ? L'avis propose plusieurs axes de réponses :

- agir sur les causes bien sûr. Cette action doit être la plus collective et la plus globale possible. Si l'action conjointe des ministères en charge de la santé et de l'environnement (préconisation N°1), est un axe fort, elle n'a de sens que dans une démarche interministérielle, en prenant en compte les problématiques et contraintes de toutes les parties prenantes, pour des réelles avancées globales. C'est par une action de tous et en concertation avec l'ensemble des acteurs que des solutions durables peuvent être trouvées ;
- agir sur les comportements individuels des patients qui doivent être mieux informés pour faire des choix éclairés (préconisation N° 3 et 4) et devenir plus impliqués dans leur parcours de soin (préconisations 13 à 15) ;
- mais il faut avant tout une nouvelle approche de la santé (préconisations 7 à 10) plus axée sur la prévention et sur une coordination entre les différentes structures médicales, sociales et médico-sociales. C'est cette réponse plus collective qui explique les progrès de certains pays et qui correspond aux valeurs des coopératives de placer l'individu au cœur du dispositif.

Notre système doit mettre à profit l'apport important des structures notamment associatives intervenant aux côtés des patients, afin d'avoir une démarche plus orientée vers la prévention.

Le groupe de la coopération a salué la qualité du travail et a voté l'avis.

Environnement et nature, Organisations étudiantes et mouvements de jeunesse et CFDT

Les progrès scientifiques en dépistage et soins ont permis de faire évoluer de nombreuses pathologies mortelles en affections de longue durée et en maladies chroniques. Il y a 50 ans, la majorité des décès étaient encore due aux maladies infectieuses. Aujourd'hui, les maladies chroniques constituent la première cause de mortalité.

Elles concernent toutes les catégories d'âge et peuvent être également trans-générationnelles. Les inégalités sociales, territoriales et de genre renforcent les risques de leur survenance.

Elles ne sont plus l'apanage des pays à hauts revenus et sont devenues la première cause de mortalité dans le monde. 80 % des nouveaux cas sont désormais diagnostiqués dans les pays pauvres ou pays en voie de développement. En France 15 millions de personnes en sont atteintes, soit 35% des assurés et elles représentent 60% des dépenses de santé qui explosent.

L'OMS ne cesse de nous alerter sur cette expansion des maladies chroniques, aujourd'hui qualifiée d'épidémie. Selon l'OMS, la pollution de l'air est le principal risque environnemental pour la santé dans le monde. Santé Publique France estime que la pollution par les particules fines émises par les activités humaines est à l'origine chaque année, en France continentale, d'au moins 48 000 décès prématurés par an, ce qui correspond à 9 % de la mortalité en France. Outre le lourd tribut sanitaire qui pèse sur la population mondiale, cette « *transition épidémiologique* » a de lourdes répercussions économiques, sociales et sociétales.

Face à ce défi sanitaire du XXI^e siècle, il s'agit désormais de repenser et d'adapter les stratégies de santé publique, de prévention et de protection sociale pour faire reculer les inégalités sanitaires et lutter contre les causes évitables de ces maladies chroniques.

L'avis qui nous est présenté, évite de tomber dans le piège d'un fatalisme dominant qui considère le vieillissement de la population ou encore les comportements individuels et mauvaises habitudes de vie (tabagisme, alcoolisme, malbouffe) comme les causes déterminantes de cette explosion des maladies chroniques sans que ne soient interrogés les déterminants sociaux, culturels, économiques et les facteurs environnementaux.

L'avis insiste sur le concept de l'exposome qui intègre la prise en compte de toutes les atteintes à la santé tout au long de la vie, y compris la période intra utérine via l'environnement compris dans un sens large qui englobe les milieux physiques, biologiques, chimiques mais aussi la dimension psychique, sociale et médicale. Quel héritage toxique transmettons-nous aux générations actuelles mais également futures des effets de la pollution de l'ensemble de nos écosystèmes lorsque l'on sait que la durée de contamination du chlordécone aux Antilles sera de 600 ans ou que l'expression même des gènes peut être modifiée par notre qualité de vie, notre

Déclarations des groupes

alimentation, l'exposition tout au long de notre vie à des substances chimiques tels que les perturbateurs endocriniens ?

L'avis rappelle la nécessité de conjuguer le principe de précaution lors d'un danger potentiel, plausible, grave et coûteux sans disposer de certitudes ou de causalité scientifiques et le régime de prévention lorsque le danger est identifié avec des risques calculés.

L'ambition de cet avis a été de prendre simultanément en compte les politiques de prévention, de dépistage, de recherche, d'éducation à la santé ainsi que le rôle de la médecine du travail et scolaire et les problématiques de financement.

Il souligne dans sa première préconisation la nécessité de passer de la prise en charge médicale de la maladie - centrée sur les soins - à une approche plus globale de la santé en plaçant les causes environnementales au cœur d'une politique ambitieuse et volontariste de prévention de la santé, menée conjointement par le Ministère de la Santé et celui de la Transition écologique et solidaire.

Cet avis insiste également sur le portage par la France de cette politique de prévention multifactorielle au sein de l'Union européenne, notamment par l'instauration d'une réglementation commune pour l'ensemble des secteurs utilisant des perturbateurs endocriniens (préconisation n°2).

L'avis relève également que l'un des enjeux majeurs de ce défi sanitaire est de faire évoluer la perception de la population afin de passer d'une politique de soins à une politique de santé. Elle nécessite la mobilisation d'une grande diversité d'acteurs et la mise en place de moyens renforcés et d'outils afin de garantir :

- Une recherche et une expertise indépendantes et la mise en place de programmes de recherche indépendants, multidisciplinaires et participatifs (préconisation 6) ;
- Une information fiable, transparente, indépendante et accessible au plus grand nombre (préconisation 4) ;
- La démocratie sanitaire donnant toute sa place aux patientes et aux patients ainsi qu'à leur entourage dans leurs parcours et la prise en charge globale de leur maladie et leur éducation thérapeutique (préconisations 12.13, 14).

Le projet d'avis traduit cet aspect multiforme de la prévention et de la prise en charge des maladies chroniques ; il faut s'en féliciter. De même, il s'attache aux inégalités de genre qui voient les femmes davantage exposées que les hommes, à l'impact de ces pathologies sur le monde du travail, en appelant l'attention sur le maintien ou le retour à l'emploi des salariés qui en sont frappés. Il appelle également à une meilleure prise en charge pluri professionnelle des malades, via une contractualisation et des pratiques avancées pertinentes fondée sur les besoins des patients et non plus seulement sur les moyens disponibles. Sans se limiter à l'organisation des soins, le texte rappelle les efforts à engager ou à poursuivre dans ce domaine, en s'appuyant sur le déploiement du dossier médical partagé en tant, je cite, que « *premier outil d'une relation de transparence et de confiance* ». Dans tous ces domaines, de même encore qu'en matière de lutte contre les discriminations à l'encontre des personnes infectées, l'avis comporte des préconisations que nos groupes saluent.

Un regret : celui de ne pas avoir rappelé l'urgence de cette crise sanitaire et des réponses à apporter. La prise de conscience existe mais cela n'est pas suffisant.

Une véritable mobilisation et une volonté publique forte sont nécessaires pour enfin changer notre modèle de développement. Passer d'une politique de soin à une politique de santé nécessite de prendre en compte les causes et non pas seulement les effets. C'est pourquoi une véritable politique de santé environnementale doit être instaurée en France. Mais l'échelon national sera insuffisant. La France doit jouer un rôle déterminant pour qu'elle soit mise en place au plan européen et mondial.

Les groupes environnement et nature, CFDT et des organisations étudiantes et mouvements de jeunesse voteront cet avis.

Mutualité et Associations

L'avis qui nous est soumis est un travail de grande qualité, les préconisations sont complètes, pertinentes, le groupe de la mutualité et celui des associations l'ont voté sans aucune réserve.

Mais, au-delà, cet avis s'inscrit dans une continuité, celle de l'ensemble de nos travaux sur les politiques sanitaires, qu'il s'agisse des addictions au tabac et à l'alcool, de la fin de vie, des élèves en meilleure santé, des déserts médicaux ou encore du prix et de l'accès aux traitements médicamenteux innovants...Tous ont un point commun, ils montrent que l'offre est première, que ce soit en imposant un modèle économique et donc des conditions d'accès, ou en organisant les prises en charge, les parcours des patients.

Cette situation est le reflet d'une politique qui structure les décisions publiques depuis plus de 50 ans, qu'il s'agisse de la réforme Debré en 1958, exemplaire à l'époque mais qui n'a pas évolué, ou, plus récemment des politiques de réduction du nombre de médecins pour contenir les dépenses à la fin des années 90 ... ou l'inverse quelques années plus tard avec la suppression du numerus clausus, même si elle n'est que de façade, pour lutter contre les déserts médicaux.

C'est ainsi que nous continuons à confondre offre et besoins, politique de soins et politique de santé au moment précisément où la transition épidémiologique devrait nous conduire à une autre transition celle qui devrait nous faire passer d'une approche trop exclusivement médicale à une approche plus transversale, plus attentive aux attentes de la population. Peut-être sont-ce les modes de gouvernance communs aux mondes associatifs et mutualistes qui nous rendent particulièrement sensibles à ces attentes. Paradoxalement, les progrès, spectaculaires, de la médecine dévalorisent la prévention, entretenant l'illusion que demain nous pourrions tout soigner et donc que les efforts sur les déterminants, deviennent ainsi moins nécessaires.

C'est pourtant parce que la médecine est devenue efficace et performante qu'il faut raisonner différemment. La chronicisation des pathologies est aussi la conséquence de ces progrès et elle impose de prendre en compte d'autres dimensions des besoins de la population, en matière d'accompagnement notamment.

Déclarations des groupes

Nos groupes insisteront donc sur la 13ème préconisation de notre avis qui nous semble parfaitement le résumer, mais au-delà montre la continuité avec nos travaux antérieurs, nous citons : “ Construire la prise en charge médico-sociale et sociale en partant des besoins des patients et patientes et non sur la base de l'offre de soins”.

Cet avis nous donne ainsi l'occasion de souligner la cohérence de nos analyses et de mettre en évidence et une ligne directrice structurante de nos travaux dans un domaine important au-delà des analyses et préconisations ponctuelles. De tels exemples existent probablement sur de nombreux autres sujets mais cet apport essentiel et structurant de nos travaux n'est pas suffisamment mis en valeur alors qu'il constitue une part essentielle de notre valeur ajoutée. Cet avis nous donne l'occasion d'une réflexion sur cet enjeu majeur pour l'avenir de notre institution

Outre-mer

Si aujourd'hui les Français vivent plus longtemps, l'espérance de vie en bonne santé a tendance à stagner et ce malgré les remarquables progrès de la médecine. Les maladies cardiovasculaires et les cancers restent les principales causes de décès prématuré en France.

D'après l'Organisation mondiale de la santé, on peut parler de maladie chronique dans le cas d'une affection de longue durée, voire permanente, qui évolue avec le temps. La liste de ces maladies est donc longue et on considère que 15 millions de personnes, soit environ 20% de la population, seraient atteintes d'une maladie chronique en France.

Pour autant, au-delà de l'aspect médical, la question de l'appréhension des maladies chroniques par les patients et par les professionnels de santé a une grande importance.

Il est essentiel que les pouvoirs publics prennent en compte ce triptyque pour aménager la gestion des maladies chroniques, tant pour la recherche médicale que pour combler les inégalités territoriales.

Outre-mer, plusieurs études mettent en exergue des situations contrastées par rapport à l'Hexagone.

En effet, le diabète, l'obésité et les maladies cardiovasculaires sont les maladies chroniques qui tuent le plus dans ces territoires. De plus, nos territoires sont exposés régulièrement à des épidémies de maladies virales (Zika, Dengue, Chikungunya...) pour lesquels, on constate une insuffisance de la recherche pour en contenir les effets dévastateurs.

L'enclavement des territoires, l'habitat insalubre, le non accès généralisé à l'eau potable, l'insuffisance des professionnels de santé tout comme la situation financière précaire des établissements constituent des facteurs aggravants.

La politique de santé dans les Outre-mer a trop longtemps été tournée vers le curatif, au détriment de la prévention qu'il convient de massivement renforcer. Ainsi, bien que le sujet de l'excessive teneur en sucre ait fait débat lors des discussions en section, le Groupe de l'Outre-mer persiste à dire que le taux bien trop élevé de sucre

dans les produits consommés a une incidence directe sur la santé des habitants. Les chiffres du diabète et de l'obésité le prouvent.

Le problème de l'accès aux soins pour les personnes vivant dans les zones les plus isolées de nos territoires, certaines à quelques heures du premier hôpital et d'autres à plusieurs jours de pirogue du premier centre de soins, nécessite un investissement accru dans la télé-médecine.

Quand nous savons le nombre de déserts médicaux sur nos territoires, il est essentiel de promouvoir un meilleur accès aux soins pour tous nos concitoyens. Ceci suppose une augmentation à la fois des infrastructures mais aussi des professionnels de santé, raison pour laquelle il faut sans cesse rappeler l'effort à mener dans la formation des étudiants et dans la facilitation de leur retour dans les Outre-mer.

Le groupe de l'Outre-mer a voté l'avis.

Personnalités qualifiées

Véronique Séhier : « Les maladies chroniques sont aussi le reflet des inégalités sociales. Cet avis montre les effets de la relation à double sens entre inégalités et santé, qui engendrent des inégalités dans la prise en charge et dans tous les à-côtés qui rendent plus facile la vie avec la maladie au quotidien, ces petits plus qu'il est difficile de se procurer quand on vit dans la précarité.

Les inégalités de genre sont un facteur aggravant : au-delà de la baisse des revenus, les femmes sont surreprésentées dans les populations précaires, ce qui influence négativement leur santé à travers une plus grande exposition à certains facteurs de risques, une moindre participation au dépistage, et une moins bonne prise en charge de la maladie.

Il existe aussi des inégalités entre les effets des maladies chroniques sur la vie au quotidien des personnes concernées : le SIDA est depuis peu considéré comme maladie chronique, avec comme conséquence un renforcement de l'invisibilité déjà importante de cette maladie et le risque de stigmatisation qui concerne aujourd'hui les personnes vivant avec le VIH. A la différence des autres maladies, c'est une maladie sexuellement transmissible, qui a un impact important sur la vie des personnes. Etre séropositif ou séropositive, c'est vivre des discriminations en tous genres, tant au niveau familial, relationnel, professionnel qu'au niveau de la vie sociale : obtenir un RV médical, chez un dentiste par exemple, peut être le parcours du ou de la combattant.e, en étant peu accompagné.e dans le vécu de son statut sérologique.

Vivre avec le VIH c'est subir au quotidien le regard porté sur cette maladie, et sur les personnes qui la vivent.

Les femmes font face à un risque de contamination plus important que les hommes, En France, 1/3 des nouvelles contaminations découvertes concernent des femmes.

Elles sont en situation de plus grande vulnérabilité lorsqu'elles sont confrontées aux violences physiques ou sexuelles, ou pour négocier l'utilisation du préservatif.

Déclarations des groupes

Cela se renforce pour les plus précaires d'entre elles (femmes migrantes, seules avec enfants etc...).

La moitié des malades du SIDA sont des femmes, mais les recherches se font d'abord sur les hommes. Elles restent les oubliées de l'épidémie en dehors des questions liées à la procréation (transmission du virus de la mère à l'enfant).

La prise en charge intègre trop peu les spécificités biologiques et sociales des femmes. L'exemple des lipodystrophies (répartition des graisses au niveau du corps) est un exemple significatif de la souffrance qui peut être engendrée, liée à la perception de son propre corps.

Les femmes vivant avec le VIH veulent vivre comme toutes les femmes. Elles revendiquent d'avoir une vie sociale, amoureuse, sexuelle. Elles veulent l'accès au travail, le remboursement intégral au titre de l'Affection Longue Durée (ALD) des soins permettant de lutter contre les répercussions des traitements et du virus, leur intégration dans la recherche mais aussi dans des campagnes de prévention mieux ciblées, vers les femmes et les filles, l'accès gratuit aux moyens de prévention et surtout, surtout, un changement du regard porté sur la maladie qui passe par une meilleure information et une meilleure formation des professionnels de santé.

Je voterai cet avis ».

Professions libérales et Entreprises

Conjuguées au vieillissement croissant et continu de la population, les maladies chroniques constituent une véritable « épidémie » qui se propage au plan mondial, et principalement dans les pays les plus développés comme la France.

Il s'agit d'un défi majeur pour la société que cet avis vient utilement nous rappeler. Enfants, adultes et personnes âgées ; nous sommes tous potentiellement concernés par les maladies chroniques car nous sommes tous exposés à un ou plusieurs facteurs de risque tels qu'une mauvaise alimentation, un manque d'activité physique, une exposition aux différentes pollutions, au tabac ou à l'alcool.

Ainsi en France, 20 millions de personnes, soit 35 % de la population couverte par le régime général de l'assurance maladie, souffrent d'une ou plusieurs maladies chroniques.

Très tôt, la France au lendemain de la 2ème guerre mondiale, en 1945, a mis en place un régime spécifique : la prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale des affections de Longue Durée (ou ALD). Même si celui-ci a été « rogné » à plusieurs reprises - économies obligent - et même si le reste à charge demeure plus élevé pour une personne en ALD, ce système reste particulièrement précieux et globalement efficace. Ce qui ne veut pas dire qu'il ne faille pas réformer ce dispositif, mais cela devrait faire l'objet d'un prochain avis à part entière.

Contrairement à d'autres pays, quand un patient est traité en France pour une Affection de Longue Durée (ALD), il n'a pas trop à s'inquiéter du coût du traitement car les français bénéficient d'un accès universel aux soins, et nous ne pouvons que nous en féliciter.

Si cet accès universel aux thérapies toujours plus innovantes nous est envié dans de nombreux pays, celles-ci sont aussi de plus en plus coûteuses au point que les maladies chroniques représentent aujourd'hui 84 milliards d'euros de dépenses de santé, soit plus de 60% des dépenses de santé de l'assurance maladie.

Face à la croissance des maladies chroniques, une réponse d'ordre financière est insuffisante, et la pérennité de notre système de santé est aujourd'hui menacée au regard de la liste des maladies concernées, qui ne cesse de s'allonger : les maladies neuro-dégénératives, la multiplication des cancers et les troubles psychiatriques...

Assurer la pérennité de notre système de santé tout en préservant nos principes de solidarité est une priorité. Cela ne doit pas se résumer à contraindre perpétuellement l'enveloppe des dépenses de santé, mais devrait nous conduire à réformer le système lui-même, à partir des besoins réels des patientes et des patients.

Le défi est transversal et implique tous les acteurs. C'est la raison pour laquelle l'avis du CESE se donne pour objectifs de progresser autour de quatre priorités transversales : la prévention, la formation des acteurs, la réduction des inégalités de la prévention au soin et l'accompagnement autour d'une participation active du patient.

Les défis soulevés par les maladies chroniques sont encore nombreux ; ils concernent les patients et leurs proches, les aidants, mais également les professionnels de santé et les entreprises, dans lesquelles nous consacrons une part importante de notre vie.

Le groupe des entreprises et le groupe des professions libérales ne peuvent donc qu'être favorables aux préconisations de l'avis, et plus particulièrement sur trois d'entre elles.

- Renforcer les formations initiales et continues des professionnels de la santé et des professionnels de l'accompagnement social et médico-social, notamment sur l'éducation thérapeutique et la place du patient dans le traitement des maladies chroniques ; Ici, comme dans bien d'autres domaines, tout est question de formation.
- Permettre le partage et les échanges d'informations, en accélérant le déploiement du Dossier médical partagé (DMP) pour en faire un instrument de coordination médicale, médico-sociale et sociale permettant au patient d'être véritablement acteur de son parcours de soin.
- Enfin, parce que les entreprises sont soucieuses de la santé de leurs collaborateurs, salariés comme chef d'entreprise, et que ceux-ci souffrant de maladies chroniques nécessitent un accompagnement particulier, il est urgent :
 - d'une part, de recentrer davantage la médecine du travail sur le maintien ou le retour dans l'emploi des salariés souffrant de maladies chroniques ;
 - et, d'autre part, de définir un cadre pour la coordination entre médecin du travail, médecin traitant et employeur qui permette de mieux anticiper les difficultés et organiser la prise en charge des personnes exposées. C'est d'ailleurs tout le sens de la réforme de la santé au travail qui est en cours de discussion.

Déclarations des groupes

Le groupe des entreprises et le groupe des professions libérales remercient les rapporteurs, Anne Gautier et Michel Chassang, pour leur travail et ont voté l'avis.

UNAF

Les facteurs explicatifs de l'augmentation des maladies chroniques sont largement documentés dans cet avis. L'âge est le premier facteur de risque de beaucoup de ces maladies. Les facteurs d'environnement ont aussi un rôle majeur : sédentarité, alimentation trop riche et exposition à des perturbateurs endocriniens agissent dans l'augmentation des cas d'obésité et de diabète. Le tabac et la pollution augmentent les cas d'insuffisance respiratoire chronique et de certains cancers. Enfin, paradoxalement, les progrès thérapeutiques contribuent à la transformation de nombreuses pathologies en maladies chroniques. Or notre système de santé est à bout de souffle pour prendre en charge ces patients.

Les 20 préconisations de l'avis sont autant de pistes à mettre en œuvre rapidement pour soulager les patients, les aidants familiaux, les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux. Les maîtres mots pour y parvenir sont la coordination et la participation de tous.

Dans nombre de préconisations, le groupe de l'UNAF retient la nécessaire prise en compte de l'expérience des patients à la fois dans la formation des praticiens et la recherche, mais aussi la participation patients dans le parcours de soins coordonné élargi au médico-social et au social. *« Je créerais une sorte de « chef d'orchestre » qui évaluerait les besoins en soins du patient et l'orienterait au mieux, ..., alors que la survenue de sa pathologie l'a déjà rendu vulnérable. »* C'est la proposition d'une patiente suivie pour une sclérose en plaques issue de l'étude ComPaRe-Baguette magique publiée en avril dernier.

Pour la coordination et la fluidité du parcours de prise charge des patients, l'enjeu réside dans la bonne circulation de l'information entre tous les acteurs. L'UNAF est très favorable à la préconisation 7 appelant à l'accélération du développement du Dossier médical partagé (DMP) sous certaines conditions dont celle de la protection des données. L'ouverture d'une rubrique médico-sociale est certainement à expertiser dans l'objectif de faciliter une coordination globale des parcours.

Enfin, la prévention, l'éducation thérapeutique sont deux axes importants à construire pour réduire la prévalence des maladies chroniques mais la France accuse un retard sur ces sujets. La mesure des déterminants sociaux et environnementaux des maladies chroniques doit être plus investiguée par les politiques publiques. L'avis aurait pu aller plus loin dans ses préconisations en matière de prévention et d'action sur les comportements individuels même s'il note l'importance de les développer.

Le groupe de l'UNAF a voté l'avis.

UNSA

Les maladies chroniques, souvent confondues et associées avec les affections de longue durée codifiées depuis 1945, nécessitent une meilleure connaissance et des réponses adaptées. En effet le nombre de personnes atteintes de pathologies chroniques est bien supérieur aux personnes prises en charge par le dispositif ALD.

L'avis présenté ce jour ne s'y trompe pas. Il décrit parfaitement l'état des lieux et décline des propositions notamment en matière de prévention, de formation des professionnels. L'UNSA y souscrit pleinement.

Nous ciblerons notamment nos propos sur les interférences entre maladie chronique et travail. Ces pathologies affectent actuellement 15% de la population active et pourrait concerner 25% d'ici 6 ans. C'est dire qu'il y a urgence à examiner le sujet dans toutes ses dimensions.

En effet pour les maladies chroniques non listées en ALD 30, 31 et 32, tout autant invalidante et incapacitantes, il est nécessaire, à l'heure où les arrêts maladies sont souvent évoqués, de les reconnaître afin de permettre la prise en charge des jours de carence pour des arrêts renouvelés et une meilleure appréhension par tous les acteurs des conséquences sur l'emploi des patients.

Trop souvent la désinsertion professionnelle guette la personne alors que le maintien dans l'emploi est souhaité.

Pour l'UNSA, afin de trouver la solution la plus adaptée et éviter le départ définitif de l'entreprise ou l'incapacité, nous proposons, sans trahir le secret médical, que le médecin conseil de l'assurance maladie puisse être le coordonnateur entre le médecin du travail, le médecin traitant, l'employeur et les représentants à la Commission Santé Sécurité et conditions de travail.

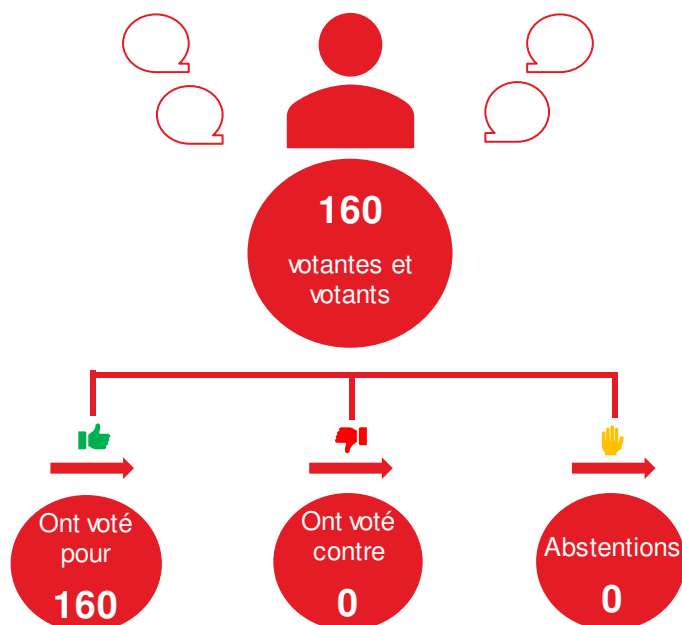
La médecine du travail étant très hétérogène, il apparaît indispensable de mettre en œuvre les récentes préconisations de la Haute autorité de santé en ce qui concerne la formation des médecins du travail et des équipes pluridisciplinaires afin de conduire des actions d'information en matière de santé publique indispensables pour une meilleure compréhension des évolutions des maladies.

En ce qui concerne le dossier médical partagé, au-delà du déploiement, c'est surtout le remplissage de celui-ci qui pose problème. Pour l'instant, la majorité des données sont complétées par l'assurance maladie. Ne faudrait-il pas aller plus loin pour inciter les professionnels de santé à le compléter?

L'UNSA remercie les rapporteurs d'avoir rendu ce sujet visible et de l'avoir placé comme un enjeu de santé publique.

L'UNSA a voté l'avis.

Sur l'ensemble du projet d'avis présenté par M. Michel Chassang et
Mme Anne Gautier



L'ensemble du projet d'avis a été adopté au scrutin public lors de la
séance plénière du Conseil économique, social et environnemental, le
11 juin 2019

Pour : 160

<i>Agriculture</i>	Mme Beliard, MM. Cochonneau, Coué, Dagès, Épron, Ferey, Gangneron, Mmes Gautier, Lion, MM. Roguet, Verger, Mme Vial.
<i>Artisanat</i>	Mme Amoros, M. Crouzet, Mme Foucher, MM. Fourny, Le Lann, Mmes Marteau, Sahuet, Teyssedre.
<i>Associations</i>	Mme Lalu, M. Lasnier, Mmes Martel, Sauvageot, M. Serres, Mme Trellu-Kane.
<i>CFDT</i>	M. Blanc, Mme Blancard, M. Cadart, Mmes Canieux, Château, M. Duchemin, Mme Esch, M. Gillier, Mmes Hervé, Houbairi, M. Mussot, Mme Pajares y Sanchez, MM. Quarez, Ritzenthaler,
<i>CFE-CGC</i>	Mme Biarnaix-Roche, MM. Delage, Dos Santos, Mme Roche.

<i>CFTC</i>	Mme Roger, MM. Thouvenel, Vivier.
<i>CGT</i>	Mmes Cailletaud, Chay, MM. Dru, Fourier, Mmes Gallet, Garreta, Lamontagne, Landas, Manière, MM. Naton, Oussedik, Rabhi, Teskouk.
<i>CGT-FO</i>	Mme Chazaud, MM. Goulm, Homez, Kottelat, Legagnoa, Pihet, Techer.
<i>Coopération</i>	Mme Blin, MM. Grison, Landriot, Mugnier, Mmes Roudil, Saint Martin.
<i>Entreprises</i>	Mmes Boidin Dubrulle, Castéra, M. Cordesse, Mmes Couderc, Dubrac, Duhamel, Duprez, M. Dutruc, Mme Escandon, MM. Gailly, Gardinal, Grivot, Guillaume, Mme Ingelaere, M. Nibourel, Mme Pauzat, MM. Pfister, Pottier, Mmes Roy, Tissot-Colle.
<i>Environnement et nature</i>	Mme de Béthencourt, MM. Bonduelle, Bougrain Dubourg, Mmes Denier-Pasquier, Ducroux, MM. Genty, Le Boulter-Le Quilliec, Mme Martinie-Cousty, M. Mayol, Mme Popelin.
<i>Mutualité</i>	MM. Caniard, Junique, Mme Vion.
<i>Organisations étudiantes et mouvements de jeunesse</i>	MM. Blanchet, Coly, Mme Weber.
<i>Outre-mer</i>	Mmes Bouchaut-Choisy, Mouhoussoune, M. Vernaudeau.
<i>Personnalités qualifiées</i>	Mme Adam, MM. Adom'Megaa, Aschieri, Bennahmias, Bocara, Bontems, Bussy, Cabrespines, Mmes Castaigne, Djouadi, MM. Duval, Eledjam, Mmes Gibault, Goujon, Grard, MM. Grosset, Guglielmi, Joseph, Jouzel, Keller, Mmes Le Floc'h, Léoni, Levaux, Mignot-Verscheure, MM. Molinoz, Pasquier, Pilliard, Mmes Sehier, Thiéry, Trostiansky, M. Wagnier.
<i>Professions libérales</i>	MM. Chassang, Lafont, Noël, Mme Riquier-Sauvage.
<i>UNAF</i>	Mmes Allaume-Bobe, Blanc, M. Chrétien, Mmes Gariel, Koné, MM. Marmier, Renard, Tranchand.
<i>UNSA</i>	Mme Arav, MM. Bérille, Chevalier, Mme Vignau.

Annexes

Annexes

N°1 COMPOSITION DE LA SECTION DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE A LA DATE DU VOTE

✓	Présidente : Aminata KONÉ
✓	Vice-présidents : Étienne CANIARD, Michel CHASSANG

☐	Agriculture
✓	Anne GAUTIER
☐	Artisanat
✓	Pascale MARTEAU
☐	Associations
✓	Jean-François SERRES
☐	CFDT
✓	Marie-Odile ESCH
✓	Catherine PAJARES Y SANCHEZ
☐	CFTC
✓	Pascale COTON
☐	CGT
✓	Alain DRU
✓	Dominique GALLET
☐	CGT-FO
✓	Philippe PIHET
✓	Josette RAGOT
☐	Coopération
✓	Olivier MUGNIER
☐	Entreprises
✓	Sophie DUPREZ
✓	Stéphanie PAUZAT
✓	Geneviève ROY
☐	Environnement et nature
✓	Agnès POPELIN
☐	Mutualité
✓	Étienne CANIARD
☐	Organisation étudiantes et mouvements de jeunesse
✓	Antoine DULIN

☐	Outre-mer
✓	Sarah MOUHOUSSEUNE
☐	Personnalité qualifiées
✓	Sylvie CASTAIGNE
✓	Jean-Jacques ELEDJAM
✓	Marie-Aleth GRARD
✓	Laure LECHATELLIER
✓	Françoise RUDEZKI
✓	Véronique SÉHIER
☐	Professions libérales
✓	Michel CHASSANG
☐	UNAF
✓	Marie-Andrée BLANC
✓	Aminata KONÉ
☐	UNSA
✓	Martine VIGNAU
☐	Personnalité associées
✓	Jean-François LE GRAND
✓	Estelle MOLITOR
✓	Ernestine RONAI
✓	Christine TELLIER

N°2 LISTE DES PERSONNALITES ENTENDUES

En vue de parfaire son information, la section des affaires sociales et de la santé a entendu :

Auditions

- ✓ **Monsieur Jean-Marc AUBERT**
Directeur général de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
- ✓ **Monsieur Christian BAUDELLOT**
Administrateur au sein de l'association de patients maladies rénales, greffe, dialyse (Renaloo)
- ✓ **Madame Brigitte DORMONT**
Professeure d'économie au sein de la Chaire Santé Dauphine à l'Université Paris-Dauphine
- ✓ **Monsieur Éric DRAHI**
Directeur des productions au Collège de médecine générale (CMG)
- ✓ **Monsieur André GRIMALDI**
Professeur émérite de diabétologie au centre hospitalier universitaire (CHU) de la Pitié-Salpêtrière à Paris
- ✓ **Monsieur Alain GRIMFELD**
*Médecin. Professeur honoraire de l'Université Pierre et Marie Curie - Paris 6
Président du Comité de la prévention et de la précaution (CPP)
Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)*
- ✓ **Madame Magali LÉO**
Responsable du Pôle plaidoyer au sein de l'association Renaloo
- ✓ **Monsieur Philippe RAVAUD**
Professeur, chef de service du Centre d'épidémiologie clinique et du Centre de médecine fondée sur les preuves à l'hôpital Hôtel-Dieu à Paris
- ✓ **Monsieur Nicolas REVEL**
Directeur général de la Caisse nationale de l'assurance maladie
- ✓ **Monsieur Gérard RAYMOND**
Président de la Fédération française des diabétiques
- ✓ **Monsieur Jean-Marc SOULAT**
Professeur, chef de service au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Toulouse
- ✓ **Monsieur Alain TENAILLON**
Administrateur au sein de l'association Renaloo

Entretiens

- ✓ **Monsieur Jacques LUCAS**
Vice-président, délégué général au numérique au sein de la Fédération santé habitat
- ✓ **Monsieur Léonard NZITUNGA**
Président de la Fédération santé habitat
- ✓ **Monsieur Laurent THÉVENIN**
Délégué national au sein de la Fédération santé habitat

N°3 OUTRE-MER

Les départements et régions d'Outre-mer (DOM) comptent 2,7 millions d'habitants et d'habitantes soit 4 % de la population française. Dans son avis sur L'offre de santé dans les collectivités ultramarines, le CESE constatait déjà en 2009 que la prévalence des maladies chroniques dans ces territoires est la conséquence d'une politique de santé quasi-exclusivement tournée vers le curatif, au détriment de la prévention. Le développement des maladies chroniques pose le problème de l'accès aux soins pour des personnes vivant dans des lieux isolés et nécessitant un suivi médical régulier¹⁰⁹.

Certaines collectivités se caractérisent par une pathologie chronique très frappante.

Les risques de maladies cardio-vasculaires sont élevés en Outre-mer. La prise en charge des accidents vasculaires cérébraux est limitée par l'insuffisance de l'offre de soins de suite et de réadaptation ainsi que de consultations de suivi informelles. Les taux de décès par AVC sont supérieurs à la moyenne nationale : 81 % à La Réunion, 67 % en Guadeloupe, 63 % en Guyane, 40 % en Martinique¹¹⁰.

La Réunion connaît une prévalence élevée du diabète chez les personnes entre 15 et 75 ans : 9,3 % d'entre elles sont diabétiques (2014), la prévalence augmentant avec l'âge. Les femmes représentent 60 % des personnes diabétiques. Le surpoids et l'obésité sont les facteurs les plus liés au diabète (6 diabétiques sur 10 sont en surpoids)¹¹¹. Plus généralement et pas seulement pour la Réunion, le diabète est fréquent et sévère en Outre-mer avec une forte prévalence du diabète de type 2. Une mauvaise alimentation et la sédentarité en sont les principales causes. Les dernières conférences et plans régionaux de santé publique ont pris en compte la nutrition dans leurs objectifs. Le programme SOFIA de l'assurance maladie est développé à la Réunion. Quant à Mayotte, les données de l'enquête Maydia (2008)¹¹² montrent une prévalence du diabète de 10,5 % chez les 30-69 ans. A La Réunion et à Mayotte, le surpoids, l'obésité et le diabète constituent plus qu'en métropole un enjeu de santé publique tant en termes d'espérance de vie que de dépenses publiques¹¹³.

La situation épidémiologique de la population ultra marine est moins favorable que celle de l'Hexagone, à l'exception de certains cancers. Les agences régionales de santé s'attendent à une augmentation des cancers du fait du vieillissement de la

¹⁰⁹ Avis présenté par Jacqueline ANDRÉ-CORMIER au nom de la section des affaires sociales, juin 2009.

¹¹⁰ Cour des comptes, La santé des Outre-mer, une responsabilité de la République, rapport public thématique, 2014, p.37.

¹¹¹ DREES, l'état de santé de la population en France, 2017, p. 385.

¹¹² Citées par le rapport de la DREES 2017, il n'y a pas de données plus récentes pour Mayotte.

¹¹³ Cour des comptes, La santé des Outre-mer, une responsabilité de la République, rapport public thématique, 2014, p.36.

population et d'un meilleur dépistage. L'INCa constate qu'il y a une incidence plus forte des cancers du col de l'utérus et de la prostate en Outre-mer¹¹⁴.

Certains risques environnementaux sur la santé sont connus et bien identifiés : pesticides, amiante naturelle en Nouvelle Calédonie, mercure en Guyane, radioactivité résultant des expérimentations nucléaires en Polynésie. Utilisé jusqu'en 1993 dans les bananeraies aux Antilles pour lutter contre le charançon, l'insecticide chlordécone contamine toujours les sols, les eaux douces et marines. Classé comme neurotoxique cancérigène en 1979, sa dangerosité a été reconnue très tardivement par la France. La Cour des Comptes explique que l'impact sanitaire de la chlordécone et le coût pour la collectivité et la sécurité sociale ne seront pleinement mesurables qu'à long terme¹¹⁵.

¹¹⁴ Cour des comptes, op.cit., p.39.

¹¹⁵ Cour des comptes, op.cit., p 41-44.

N°3 BIBLIOGRAPHIE

Actualité et dossier en santé publique (ADSP), *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques*, Novembre 2009

André-Cormier Jacqueline, *L'offre de santé dans les collectivités ultramarines*, avis et rapport du CESE adopté en séance plénière du 26 juin 2009

Article L 322-3 du Code de la sécurité sociale

Assurance maladie, *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie au titre de 2019 (loi du 13 août 2004)*, rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement, Juillet 2018

Atallah André, *High blood pressure and obesity : disparities among four French Overseas*, Étude Podium, 2009

Briest Raoul, Fragonard Bertrand, avec le concours de Lancry Jean-Pierre, *Mission bouclier sanitaire*, 28 septembre 2007

Caby D; Eidelman A., *Quel avenir pour le dispositif de prise en charge des affections de longue durée (ALD) ?*, Lettre Trésor-Éco, n°145, Conservatoire des arts et métiers (CNAM), Avril 2015

Castaigne Sylvie, Lasnier Yann, *Les déserts médicaux*, avis du CESE adopté en séance plénière, 13 décembre 2017

Couraud Geneviève, Lazimi Gilles, *La santé et l'accès aux soins : une urgence pour les femmes en situation de précarité*, rapport du Haut-conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, 29 mai 2017

Cour des comptes, *Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place*, rapport, Cour des comptes, Juillet 2012

Cour des comptes, *La santé des Outre-mer*, une responsabilité de la République, rapport public thématique, 2014

Cour des comptes, *L'application des lois de financement de la sécurité sociale*, rapport, Cour des comptes, Septembre 2016

Cour des comptes, *Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale*, rapport, Cour des comptes, Octobre 2018

Courtial Patricia, *La maladie chronique à l'épreuve de l'entreprise : une réalité et un enjeu pour demain*, Regards, n° 51, École nationale supérieure de sécurité sociale (EN3S), 2017/1

Dellacherie Christian, *L'avenir de la médecine du travail*, avis du CESE adopté en séance plénière, 27 février 2008

der Batz Charles, Dubosc Christian, *Simplification des relations entre les professionnels de santé de ville et les administrations*, rapport, Inspection générale des affaires sociales, n°2017-154R, Juin 2018

Drees, Santé publique France, *L'état de santé de la population en France en 2017*,

rapport, 2017

Drees, *En outre-mer, une santé déclarée moins bonne qu'en Métropole, surtout pour les femmes*, Études et Résultats, Drees, n° 1057, 18 avril 2018

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), *Les dépenses de santé en 2017, résultats des comptes de la santé*, Panorama de la Drees, édition 2018

Drees, *Le vieillissement de la population entraîne une hausse des dépenses de santé liées aux affections de longue durée*, Études et résultats, Drees, n°1077, Septembre 2018

Esch Marie-Odile; *Vieillir dans la dignité*, avis du CESE adopté en séance plénière du 24 avril 2018

European Environment agency (EEA), *Unequal exposure and unequal impacts : social vulnerability to air pollution, noise and extreme temperatures in Europe*, EEA report n°22, 2018

Ferreti Alain, *Principe de précaution et dynamique d'innovation*, étude du CESE adoptée en séance plénière du 12 novembre 2013

France assoc santé, Viavoice, *Connaissance et perception des français sur le Dossier médical partagé*, enquête, France Assoc santé-Viavoice, 31 octobre 2018

Godeau Pierre, Grosbois Bernard, *Prise en charge des maladies chroniques : redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste*, rapport, Académie nationale de médecine, Juin 2016

Grandjean Hélène, *La prise en charge des maladies chroniques*, (ADSP), n°72, Haut conseil de la santé publique (HCSP), Septembre 2010

Granger Juliette, *Le vieillissement de la population entraine une hausse des dépenses de santé liées aux affections de longue durée*, Études et Résultats, Drees; n°1077, Septembre 2018

Grimaldi André, Caillé Yvaines, Pierru Frédéric, Tabuteau Didier, *Les maladies chroniques, vers la 3ème médecine*, Éditions Odile Jacob, Mars 2017

Grimaldi A., *Les 7 défis de la maladie chronique*, article, La lettre du pneumologue, Vol XX, n°4, Juillet-août 2017

Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), *Pour une prise en charge efficiente des maladies dites « affections de longue durée »*, avis du HCAAM adopté le 28 avril 2005

Hcaam, *Contribution à la stratégie de transformation de notre système de santé*, rapport, HCAAM, 2018

Hénon Dominique, *La santé des femmes*, avis et rapport du CESE adopté en séance plénière du 7 juillet 2010

(Im) patients chroniques et associés (ICA) Collectif, *Femmes, emploi et maladie chronique : lorsque le handicap invisible entraîne une double peine ! Communiqué de presse !* : http://www.coalition-ica.org/wp-content/uploads/05-ICA_CP-

Annexes

[femmes.pdf](#), ICA Collectif, Paris, 20 novembre 2018

Institut national du cancer (INCA), *La vie la après un diagnostic de cancer*, Étude VICAN 2, 2018

Le Boulet Hervé, Teyssèdre Christel, *Rapport annuel sur l'État de la France (RAEF) 2019*, rapport du CESE sera adopté en séance plénière du 11 septembre 2019

Lefeuvre Céline, *La maladie chronique révèle les liens affectifs qui nous tiennent en vie*, Article, Le Monde, 19 août 2018

Léger D, Zeghnoun A, Faraut B, Richard JB, *Le temps de sommeil en France*, BEH, n°8-9/2019, Santé publique France, 12 mars 2019

Les États généraux de la prévention des cancers, Résolution du CESE adoptée en séance plénière du 13 novembre 2018

Libault Dominique, *Grand âge : le temps d'agir, Concertation Grand âge et autonomie*, rapport, Ministère des Solidarités et de la Santé, Mars 2019

Ligue nationale contre le cancer, Livre blanc des premiers États généraux de la prévention des cancers, rapport, 21 novembre 2018

Marant-Micallet C, Shield KD, Vignat J, Hill C, Rogel A, Menvielle G, et al., *Les cancers attribuables au mode de vie et à l'environnement en France en 2015*, Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), n°21/2018, Santé publique France, 26 juin 2018

Macyntire S, Mckay L, Ellaway A, *Are rich poeple or poor people more likely to be ill ?*, *Lay persception, by social class and neighbourhood of inequalities in health*, Soc Sci, Med, 2014

Ministère des Affaires sociales et de la santé, *Stratégie nationale de santé pour les outre-mer*, 25 décembre 2016

Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé composé du Collectif interassociatif sur la Santé (CISS), du magazine 60 Millions de consommateurs et de la société Santéclair, *Les frais cachés des affections longue durée*, étude, 25 octobre 2018

OMS, *Quality of Life assesment*, 1995

Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2019 (PLFSS 2019), *Programme de qualité et d'efficience - Maladie*, annexe 1 du PLFSS 2019, 2019

Ritzenthaler Albert, *Les circuits de distribution des produits alimentaires*, avis du CESE adopté en séance plénière du 11 mai 2016

Serres Jean-François, *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité*, Avis et rapport du CESE adopté en séance plénière du 28 juin 2017

Vainqueur-Christophe Hélène, *rapport sur la proposition de loi tendant à prohiber la différence de taux de sucre entre la composition des produits manufacturés et vendus dans les régions d'outre-mer et celle des mêmes produits vendus dans l'hexagone*, rapport n° 824, Assemblée nationale, 20 mars 2013.

Vallier Nathalie, Salanave Benoît, Weill Alain, *Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée*, Ponts de repère, n° 1, Cnam, Août 2006

Van den Broucke Stephan, *La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique*, la santé en action, n°440, Juin 2017

N°4 TABLE DES SIGLES

ACS	Aide au paiement d'une complémentaire santé
ACT	Appartement de coordination thérapeutique
AERAS	S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé
AGEFIPH	Association de gestion de fonds pour l'insertion des personnes handicapées
ALD	Affection de longue durée
ANACT	Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail
ARS	Agence régionale de santé
AVC	Accident vasculaire cérébral
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CHU	Centre hospitalier universitaire
CMU-C	Couverture maladie universelle complémentaire
CNAM	Caisse nationale de l'assurance maladie
COMPARE	Communauté de patients pour la recherche
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
DGESCO	Direction générale de l'enseignement scolaire
DMP	Dossier médical partagé
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DROM	Département et région d'Outre-mer
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ETP	Éducation thérapeutique du patient
GHT	Groupement hospitalier de territoire
HAS	Haute autorité de santé
HCAAM	Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
HCEFH	Haut conseil pour l'égalité entre les femmes et les hommes
HCSP	Haut conseil de la santé publique
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INCa	Institut national du cancer
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IPA	Infirmier en pratique avancée
IRDES	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
LAM	Lit d'accueil médicalisé
MSS	Messagerie sécurisée de santé
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONDAM	Objectif national de dépenses d'assurance maladie
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PROM	Patient reported outcomes measurements

PTA	Plateforme territoriale d'appui
ROSP	Rémunération sur objectif de santé publique
SAMETH	Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
SIDA	Syndrome d'Immuno déficience acquise
SNDS	Système national des données de santé
SNIIRAM	Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladies
T2A	Tarification à l'activité
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Dernières publications de la section des affaires sociales et de la santé

LES AVIS DU CESE



Prévenir les ruptures dans
les parcours en protection de l'enfance
Antoine Dulin

CESE 17

AVRIL 2018

Résolutions

Conseil économique, social
et environnemental

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA PRÉVENTION DES CANCERS

novembre 2018



LES AVIS DU CESE



Les addictions au tabac et à l'alcool
Étienne Caniard et Marie-Josée Augé-Caumon

CESE 12

MARS 2018

Dernières publications du Conseil économique, social et environnemental

LES AVIS DU CESE



Proposition de loi relative
aux pré-enseignes
Patrick Molinoz et Sabrina Roche

CESE 11

AVRIL 2019

LES AVIS DU CESE



L'éducation populaire,
une exigence du XXI^e siècle
Christian Chevalier et Jean-Karl Deschamps

CESE 12

MARS 2019

Résolutions

Conseil économique social
et environnemental

La société civile
engagée en faveur
d'une politique
méditerranéenne
plus inclusive

juin 2019



Retrouvez l'intégralité des travaux du CESE sur le site

www.lecese.fr

Imprimé par la Direction de l'information légale et administrative, 26, rue Desaix, Paris 15^e,
d'après les documents fournis par le Conseil économique, social et environnemental.
N° 411190014-000619 - Dépôt légal : juin 2019

Crédit photo : iStock



10-31-2190 / Certifié PEFC



IMPRIM'VERT®

LES AVIS DU CESE



En France, 10,7 millions de personnes sont concernées par le dispositif dit des Affections longue durée. Elles sont en réalité bien plus nombreuses (20 millions selon l'Assurance maladie, soit 35% de la population couverte par le régime général) à avoir recours à des soins liés à une pathologie chronique.

Le vieillissement de la population, les progrès de la médecine qui contribuent à la chronicisation de maladies autrefois aiguës, expliquent pour partie la place croissante des pathologies chroniques. Au-delà, les évolutions des habitudes et conditions de vie et de travail, les pollutions de l'environnement, jouent un rôle majeur dans l'apparition, le développement et l'aggravation de ces maladies.

La maladie chronique est, avant tout, un bouleversement pour les personnes qui en sont atteintes et pour leurs proches. Au-delà, la prévalence en hausse constante de ces pathologies en fait un enjeu majeur pour l'avenir de notre système de santé, pour la sauvegarde des principes d'égalité et de solidarité, pour le monde du travail, pour la recherche.

Avec cet avis, le CESE formule 20 préconisations autour de trois priorités : agir sur les causes et la connaissance des maladies chroniques ; améliorer la pertinence des soins et la fluidité des parcours ; consolider l'autonomie des patientes et patients et renforcer leur place dans la définition du processus de soin et d'accompagnement.

CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL
ET ENVIRONNEMENTAL

9, place d'Iéna
75775 Paris Cedex 16
Tél. : 01 44 43 60 00
www.lecese.fr

N° 41119-0014

ISSN 0767-4538 ISBN 978-2-11-152225-1



9 782111 522251



Direction de l'information
légale et administrative
Les éditions des *journaux officiels*
www.ladocumentationfrancaise.fr