

SEMINAIRE du 10 octobre 2013 **Le parcours de soins des patients diabétiques,** **de la théorie à la pratique**

SYNTHESE DES DISCUSSIONS

Présents

Représentants des professionnels de santé

- **Endocrino-diabétologues** : Patrick Bouillot (Président SEDMEN), Brigitte Delemer (Vice-Présidente SEDMEN), Claude Colas (Vice-Présidente SEDMEN), Nathalie Gervaise (Secrétaire Générale SEDMEN), Michel Marre (Président SFD), Pierre Fontaine (SFD Nord-Pas-de-Calais), Pierre Sérusclat (Président FENAREDIAM), Thierry Gabreau (Président CODEHG),
- **Médecins spécialistes et généralistes** : Luc Duquesnel (Secrétaire Général UNOF), Roger Rua (Président SML),
- **Pharmaciens** : Alain Guillemot (FSPF - Chargé de la mise en œuvre des missions HPST)

Représentants des patients : Pierre-Albert Lefebvre (Président AFD), Carole Avril (Directrice Générale AFD)

ARS et porteurs de projets régionaux

- **Région Bourgogne**
 - o Marie-Anne Vérot, ARS Bourgogne
 - o Bruno Vergès, Endocrino-diabétologue
 - o Sylvaine Clavel, Endocrino-diabétologue
- **Région Nord-Pas-de-Calais**
 - o Vincent Van Bockstael, direction de la Stratégie, des études et de l'évaluation, ARS Nord-Pas-de-Calais
 - o Stéphanie Frère, chargée de mission Direction de la Stratégie, des études et de l'évaluation, ARS Nord-Pas-de-Calais
 - o Rémy Leroy, Endocrino-diabétologue
- **Région PACA**
 - o Céline Orhond, coordonatrice réseau Diabaix
 - o Daniel Mouroux, Endocrino-diabétologue

Mission-Cordier : Pierre de Haas, membre de la mission Cordier, Président FFMPS

HAS : Jean-François Thébaut (membre du collège de la HAS), Michel Varroud-Vial (Directeur service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades), Nathalie Poutignat (Projet diabète - service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades)

CNAMTS : Anne Fagot-Campagna (Responsable du département études sur les pathologies et les patients), Pierre Gabach (Responsable du département des pathologies lourdes à la direction de la gestion et de l'organisation des soins)

SEDMEN

Complémentaires: Annabel Dunbavand (Conseillère technique à la Présidence, Mutualité Française), Véronique Lacam-Denoël (Directrice e-santé et services médicalisés Malakoff Médéric)

Sanofi : Claire Viguiet-Petit (Directeur des Opérations Sanofi Diabète France), Mourad Behar (Directeur médical), Marion Menut (Responsable partenariats scientifiques et relations experts), Caroline Degroote, Aleth Leclerc, Pascal Lamaury, (Directeurs régionaux des Affaires publiques)

Avec le concours de : Alain Coulomb (Consultant) et Jean-Paul Durand (Journaliste)

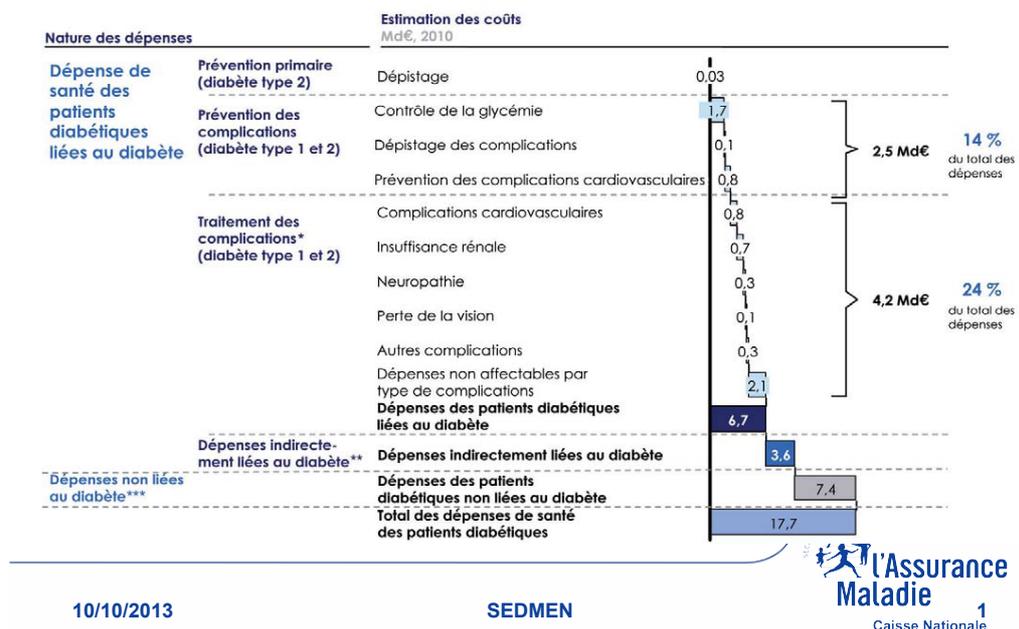
- Le SEDMEN – *Syndicat national des spécialistes en Endocrinologie, Diabète, Maladies métaboliques Et Nutrition* – a réuni le 10 octobre 2013 un **second séminaire de travail sur le thème du « parcours de soins du diabétique de type 2 »**. Cet atelier faisait suite à un premier organisé l’an passé à la même époque. Dans les deux cas, les travaux étaient modérés par M. Alain Coulomb, consultant, ancien directeur de la HAS.
- **Étaient présents à ce séminaire, des représentants de la spécialité et de ses interlocuteurs institutionnels** : Conseil national professionnel, Société savante, responsables de formation continue/DPC, représentants de la Haute Autorité de Santé, d’ARS (Agences Régionales de Santé), des organismes de protection sociale, obligatoire et complémentaire (Mutualité et IP), des associations de patients, des syndicats de médecins libéraux représentatifs de généralistes, de spécialistes et autres professions de santé (infirmiers et pharmaciens) et autres « porteurs d’expériences » (Maisons de Santé pluridisciplinaires, réseaux, promoteurs d’initiatives loco-régionales).
- La matinée a été consacrée à la documentation du thème avec l’audition des partenaires de la profession d’endocrino-diabétologues après que le Dr Pierre de Haas ait commenté les **conclusions de la Commission des Sages (dite « Mission Cordier »**, du nom de son président) **sur le parcours de soins**.
- Ont été successivement auditionnés :
 - **pour la CNAMTS**, le Dr Anne Fagot-Campagna, Responsable du département des études sur les pathologies et les patients et M. Pierre Gabach, Responsable du département des pathologies lourdes à la direction de la gestion et de l’organisation des soins
 - **pour la HAS**, le Dr Michel Varroud-Vial, Chef du service Maladies chroniques et dispositifs d’accompagnement des malades et le Dr Projet Diabète - Service Maladies chroniques et dispositifs d’accompagnement des malades
 - **pour la SFD**, le Pr Michel Marre, Président
- L’après-midi a permis de discuter de la situation particulière de **trois régions françaises – Nord-Pas-de-Calais, Bourgogne et PACA**, où le SEDMEN avait diligenté une mission d’expertise – respectivement exposée par un représentant de son ARS et une délégation médicale. Les travaux ont été conclus par le Dr Jean-François Thébaut, membre du Collège de la Haute Autorité de Santé.
- **Trois tendances fortes se dégagent :**
 - ① **Depuis 2012 et la tenue du précédent atelier, « les lignes bougent », à l’initiative des acteurs respectifs.**

- La nouvelle **Stratégie Nationale de Santé**, issue de la mission confiée par le gouvernement à M. Alain Cordier, membre du Collège de la HAS,

est clairement fondée sur la notion de « parcours de soins ». Elle trouvera sa traduction législative dans une **prochaine Loi de Santé Publique promise au débat parlementaire en 2014** ; des premiers éléments significatifs devraient figurer à la LFSS (Loi de Financement de la Sécurité Sociale) pour 2014. A ce jour, l'expérimentation d'un forfait « coordination » et le doublement de l'enveloppe « NMR » (Nouveaux Modes de Rémunération) peuvent être notés. Pour autant, on est loin de l'enveloppe « fongible » (ville/hôpital) envisagée par la Mission Cordier.

- **La Caisse Nationale d'Assurance Maladie** a rendu compte de ses études, réalisations et réflexions et/ou projets dans la prise en charge d'une affection dont le **coût total direct est chiffré par elle à 6,7 Md € en 2010 (et 7,5 en 2011) et dont la prévalence, en hausse, approche les 5%**.

Dépenses liées au diabète, par postes (approche spécifique)



10/10/2013

SEDMEN

Confrontée à ce défi en terme de « *gestion du risque* », la Caisse nationale a mis en œuvre une stratégie protéiforme comprenant plusieurs axes : extension et diversification du programme *Sophia*, diffusion de micro-filaments ou de « mémos » didactiques auprès des médecins traitants, promotion de la ROSP (Rémunération sur Objectifs de Santé Publique) auprès des généralistes et, ultérieurement – c'est-à-dire lorsque les marqueurs en auront été définis –, auprès des endocrino-diabétologues.

- L'AFD, **Association Française des Diabétiques**, a fait savoir, par la voix de son président, Pierre-Albert Lefebvre, qu'elle proposera que le **diabète soit déclaré « Grande Cause Nationale » en 2014.**
- Après une recommandation sur la prise en charge thérapeutique du patient diabétique de type 2, **la Haute Autorité de Santé a ouvert un nouveau chantier sur le parcours de soins du même patient.** Le travail de rédaction est parachevé et le document est entré en phase de relecture. L'opportunité de rédiger un PPS (Programme Personnalisé de Soins) y serait redéfinie.
A noter que tous les représentants désignés par le Conseil national professionnel pour siéger dans cette commission *ad-hoc* ont été récusés pour cause de « conflit d'intérêt ». **Cette exclusion pose la question de la légitimité de la représentation professionnelle à ce travail.** Si la spécialité organisée peut finalement être entendue sous statut de « *partie prenante* », ce déficit de concertation pourrait s'avérer préjudiciable au consensus incontournable pour un sujet d'une telle importance. Une plus grande transparence devrait s'inviter dans la définition des conflits selon la thématique traitée.
- **La SFD a fait savoir qu'elle ne prendrait aucune part** à ce travail pour n'avoir pas été « associée » à sa phase liminaire. Le SEDMEN a adopté le parti, inverse, de **participer à la phase-2 pour y faire prévaloir les options solennellement affirmées dans son Livre Blanc** : consultation d'orientation à l'entrée dans la maladie, sous forme d'une consultation nécessairement longue, comportant la définition des objectifs thérapeutiques figurant au PPS et des moyens de l'atteindre, consultation « d'expertise-recours » pour tout patient au-dessus de l'objectif recommandé depuis plus de 6 mois, lors de la survenue d'une complication, pour la mise en route d'une insulinothérapie et en cas de programmation/suivi de grossesse, nécessité d'affirmer son expertise exclusive en nutrition/diététique du patient diabétique et dans la formation/animation des acteurs de l'ETP.

② Le premier recours s'organise ; beaucoup reste à faire au plan de la coordination avec le deuxième recours de proximité

- Bénéficiant d'une priorité politique renouvelée au-delà des alternances politiques, le système de soins « de premier recours » a adopté un virage stratégique autour du concept de « **maisons et pôles de santé pluriprofessionnels** ». 5% des effectifs de généralistes y seraient aujourd'hui peu ou prou impliqués, travaillant en coopération avec d'autres professionnels, paramédicaux notamment. Mais aussi souvent, **cette médecine de proximité ignore le « second recours » de proximité, essentiellement constitué par le tissu des spécialistes libéraux.**
- Avec des conséquences péjoratives pour les patients pris en charge. Ont été ainsi présentées et discutées deux études conduites par des

endocrino-diabétologues, menées dans des contextes épidémiologiques et démographiques différents :

- Les endocrinologues libéraux du département du Nord ont interrogé leurs patients en primo-consultation, adressés par un généraliste correspondant dans 68 % des cas (et 65% pour « *adaptation du traitement* ») mais avec une **ancienneté dans la maladie de 8,3 ans** ! Or, à 80%, le déséquilibre s'avère antérieur à 6 mois ...
- Leurs confrères marseillais de l'hôpital Saint-Joseph ont conduit une étude observationnelle dans un cadre de prévention des risques d'infection nosocomiale, majorés chez un patient diabétique. La démarche était fondée sur la recherche d'hyperglycémie > 2g/l. **Aux deux tiers, le diabète, antérieurement connu ou pas, n'était pas ou était mal pris en charge !**

Dans les deux cas, le constat interpelle sur les failles du parcours actuel, singulièrement sur les défaillances de la prise en charge initiale de la maladie. L'endocrino-diabétologue finit, le plus souvent, par être sollicité mais, à distance plus ou moins longue du diagnostic, généralement lorsque le déséquilibre est installé.

- **C'est donc un défi organisationnel, qui est lancé à la spécialité « de proximité », libérale ou hospitalière.** Des progrès sont déjà enregistrés : cardiologues et endocrino-diabétologues affichent leur ambition commune de synchroniser leur démarche « *post-SCA* » ; les ARS – c'est le cas du Nord-Pas-de-Calais ou de la Bourgogne – sollicitent les représentants régionaux pour élaborer avec eux une stratégie « globale » ; la HAS a d'ores et déjà fait savoir que la remise d'une lettre de sortie au malade, à l'attention de son équipe soignante, figurerait au nombre des prochains critères de certification des établissements ... Toutes avancées encore « à la marge » et qui attendent surtout l'impulsion publique qui en consacrerait solennellement la priorité politique. Inversement, le diabétologue a souvent tendance à suivre les patients qu'il a contribué à équilibrer sans dégager de disponibilité pour ceux qui relèveraient de son expertise.
- **Le dépistage du diabète se développe sans modèle organisationnel validé.** L'assurance maladie semble n'avoir pas tranché entre le dépistage de masse en population générale et le dépistage ciblé auprès des populations à risque (patients précaires et/ou immigrés). Sur le terrain, la synergie entre les acteurs et les tutelles - Agences Régionales de Santé et l'Assurance Maladie - apparaît peu lisible. Des expériences probantes - cas d'une campagne en officine pharmaceutique de Loire-Atlantique ou dépistage massif à La Réunion avec la Mutualité Française – s'avèrent sans écho ni lendemain.
- Malgré un développement sur la voie de l'industrialisation (capteurs d'automesure), la **télé médecine souffre toujours d'un déficit de financement** autre qu'expérimental et non-pérenne sinon dans

SEDMEN

le dépistage de la rétinopathie prévue au dernier avenant conventionnel (n°11, pas encore publié au JO).

- Dans son organisation actuelle, **l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient), majoritairement dispensée à l'hôpital, montre ses limites.** Des programmes personnalisés sont en gestation à l'enseigne du programme ESPREC (*Equipe de Soins de Premier REcours en suivi de Cas complexe*), qui ignore l'existence du spécialiste en mobilisant exclusivement infirmière et pharmacien autour du médecin traitant. L'urgence est donc clairement de développer une forme d'ETP « ambulatoire » qui ne saurait être « calquée » sur l'ETP actuelle, à dominante hospitalière.
- Les **programmes de délégation de tâche se multiplient dans une certaine confusion, visant parfois à un ... transfert de compétence** sans garantie avérée sur la qualification des intéressés, diététiciens notamment. Or, le suivi au long cours d'un patient diabétique, fut-il stabilisé, ne saurait se déléguer au-delà d'un protocole encadré et exigeant. Il ne saurait - comme c'est trop souvent le cas dans la pratique - se résoudre à un palliatif pour répondre à un problème de démographie médicale. Le programme PRADO (Projet de Retour A Domicile) piloté par l'Assurance maladie en dehors du cadre conventionnel repose ainsi entièrement sur la compétence du salarié de la sécurité sociale requalifié en « *case-manager* » ...

③ Trois postulats peuvent d'ores et déjà être actés pour avancer encore

- **L'hypothèse d'une consultation « d'entrée » (ou « d'annonce ») dans la maladie doit être réactualisée.** Ecartée pour cause d'équation démographique défavorable, elle vaut d'être revisitée à la lumière des observations de terrain et notamment du double constat réalisé par la spécialité organisée à Lille et Marseille. Inobservants, ou mal éduqués par l'ETP initial, une part variable des diabétiques diagnostiqués finit par aboutir au cabinet de l'endocrino-diabétologue, mais au terme d'une errance thérapeutique de plusieurs années. L'annonce au patient d'une maladie qui va altérer sa qualité de vie pour le restant de ses jours, constitue incontestablement un épisode décisif. L'exigence faite au médecin traitant d'abonder un éventuel PPS - avec des objectifs qui ne sauraient résulter de l'alignement sur le protocole officiel - ne suffit pas à garantir l'observance et le succès de la prise en charge. **Les objectifs doivent être personnalisés, sinon au diagnostic du moins à son décours immédiat.** Cette consultation, prévoyant un ETP personnalisé, pourrait prendre la forme d'une consultation longue, appelée à servir de prototype dans le cadre de la « CCAM des actes cliniques ». Il appartiendra aux promoteurs d'une éventuelle expérience en ce sens de définir des critères d'inclusion contractuellement avec le financeur.

SEDMEN

- Déjà évoquée l'an passé, la problématique du financement des prises en charge perdure dangereusement sans qu'aucune évolution n'apparaisse à l'horizon, tant en ville qu'à l'hôpital. Aujourd'hui, le problème est caricatural pour **la prise en charge du pied du diabétique, exposant le spécialiste à une posture schizophrénique : le bénéfice de l'établissement est clairement du côté de l'amputation quand celui du patient relève d'une prise en charge ambulatoire.** La mise sous insuline relève de la même logique. C'est donc à un changement de paradigme que sont conviés les tutelles pour restaurer la confiance des acteurs.
- Enfin - et l'évidence en est apparue aussi clairement à l'issue du séminaire - **la notion de parcours de soins doit s'apprécier en regard des ressources humaines disponibles dans les différents territoires.** La solution privilégiée par la région du Nord - forte prévalence de la maladie et démographie professionnelle moyenne - ne saurait s'appliquer dans les mêmes termes en PACA, région à forte démographie et à faible incidence (sauf dans les territoires précarisés du bassin de Fos) ; a fortiori en région Bourgogne, de prévalence moyenne mais dans un contexte de démographie médicale sinistrée. Le parcours de soins relève, par nature, d'une analyse de la ressource humaine mobilisable, différente d'un territoire à l'autre. La région Bourgogne a précisément identifié le problème et mis en chantier une annexe de son PRS (Projet Régional de Santé) dont la définition sera précisée dans l'année. « Nos recommandations n'ont pas vocation à devenir des cathédrales » a d'ailleurs confirmé en conclusion, le Dr Jean-François Thébaut, membre du Collège de la HAS.