

Séance publique du 5 décembre 2016

**Maladies chroniques
Le nouveau défi pour la santé au XXI^e siècle**

par Claude JAFFIOL

Membre de l'Académie nationale de médecine

MOTS-CLÉS

Maladie chronique - Facteurs de risque - Qualité de vie - Prévention - Problèmes économiques - Education thérapeutique - Télémédecine.

RÉSUMÉ

Les maladies chroniques sont en expansion dans le monde leur prévalence dépassant celle des pathologies transmissibles. Ces affections sont responsables de la majorité des décès et ont de fâcheuses conséquences sur la qualité de vie familiale, professionnelle, sociale, sexuelle tout en générant de sérieuses difficultés économiques. Leur prise en charge par la collectivité se heurte au coût croissant des dépenses de santé qui posent de graves problèmes aux pays en voie de développement. Les facteurs de risque sont individuels ou liés à la collectivité, la plupart modifiables. La prévention passe par des mesures collectives ou individuelles qui doivent surmonter de multiples obstacles liés à la faible réceptivité des messages par les individus et à des intérêts commerciaux. La prise en charge thérapeutique des maladies chroniques est limitée par le coût de plus en plus élevé de certains médicaments, par le défaut d'observance des patients, par la désertification médicale et par les difficultés d'implication des médecins généralistes. Plusieurs propositions concrètes sont faites pour améliorer cette situation préoccupante.

Pendant des millénaires, l'humanité a été décimée par des épidémies ravageuses, la peste, la variole, le choléra... mais aussi, moins spectaculaires mais non moins fatales, les maladies infectieuses qui, en cas de survie, laissaient d'importantes séquelles. Il fallut attendre la fin du XIX^e siècle et les progrès remarquables de la médecine au cours du XX^e siècle pour croire enfin à l'éradication de ces fléaux ancestraux. La vaccination aura été un progrès décisif, parallèlement aux progrès de l'hygiène individuelle et collective. Mais, c'est seulement après la dernière guerre que de nombreuses infections encore incurables comme la tuberculose ont pu enfin être guéries. La découverte des antibiotiques, des anti-parasitaires, des anti-mycosiques puis des thérapeutiques antivirales ont fait régresser la majorité de ces maladies qui ne causent plus aujourd'hui que 2% des décès en France. Les progrès fulgurants de la chirurgie, de la réanimation, de l'obstétrique, de la néonatalogie et de la nutrition expliquent aussi l'allongement considérable de la durée de vie dans les pays développés.

Mais, ce tableau idyllique est obscurci par l'émergence de nouvelles maladies, qui n'avaient pas, autrefois, le temps d'apparaître en raison de la brève durée de la vie humaine, mais qui sont caractérisées par leur chronicité en raison de la plus longue espérance de vie. Leur développement est donc récent mais prend une extension considérable sur tous les continents, initialement, dans les pays industrialisés, avec de lourdes conséquences sanitaires mais aussi économiques, humaines et sociales. Aujourd'hui, c'est un défi majeur pour tous les responsables politiques à qui il faut faire comprendre que la solution pour enrayer le phénomène a un nom et un seul : **la prévention.**

I – Une définition à actualiser

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) les définit comme "*des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement*".

Cette définition, quoique très extensive, ne couvre pas de fait toutes les situations. La durée ne peut être considérée comme le critère décisif : certaines affections se prolongent toute la vie sans entraîner d'handicap majeur alors que des pathologies d'évolution plus rapide hypothèquent lourdement la qualité de vie.

Les "*Centers for Disease Control and Prevention*" américains⁽¹⁾ les définissent comme *des affections non transmissibles qui ne guérissent pas spontanément et sont rarement curables*. Mais, là encore, certaines pathologies transmissibles ont une évolution très prolongée grâce à des traitements efficaces et présentent de ce fait les caractères d'une maladie chronique comme c'est le cas pour l'hépatite C ou l'infection par le VIH.

La plupart des travaux concernant les maladies chroniques font une analyse par pathologie, mais c'est une approche mal adaptée aux besoins de la santé publique et des organismes payeurs. En effet, plusieurs maladies chroniques ont des facteurs de risque communs avec des conséquences identiques en termes de handicaps et de dépenses de santé. Ainsi, la douleur peut être la conséquence d'affections très diverses, rhumatismales, neurologiques, post traumatiques. Sa prise en charge est prioritaire pour le patient qui souffre avant d'envisager un traitement étiologique. De ce fait, les classifications fondées sur les conséquences des maladies chroniques paraissent mieux adaptées aux réalités de la prise en charge médico-psychologique, sociale, professionnelle et aux contraintes économiques. C'est pourquoi la définition des maladies chroniques la plus réaliste nous semble être celle proposée par Perrin⁽²⁾ s'appuyant sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

"Une maladie chronique se définit par la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif d'une ancienneté minimale de trois mois à un an, ou supposée telle, accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne de ces personnes, pouvant inclure une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique ou une adaptation."

Une définition peut-être trop longue mais qui a le mérite de considérer le problème dans sa globalité.

II – Cinq principales maladies chroniques ?

En France, elles affectent 15 millions de personnes soit 20% de la population⁽³⁾.

Cinq pathologies émergent en raison de leur prévalence (**fréquence**), de leurs conséquences sur l'**état de santé** et de leur impact socio économique : *les cancers, le diabète, l'obésité, les maladies cardio-vasculaires et les affections neuropsychiatriques.*

De nombreux cancers évoluent lentement, parfois vers la guérison, grâce aux progrès thérapeutiques et à un dépistage de plus en plus précoce, comme les cancers de la prostate ou de la thyroïde. Toutefois, cette évolution favorable coûte cher en terme de contrôles périodiques et de traitements ciblés très onéreux.

Le diabète est en expansion dans tous les pays, principalement le type 2 (DT2) généralement associé à l'obésité abdominale du fait principalement du vieillissement de la population, des mauvaises habitudes alimentaires comme l'abus de sucres rapides et du manque d'exercice physique. *L'obésité* très souvent liée au DT2 affecte de plus en plus de personnes dans le monde sans épargner les enfants et adolescents avec des formes sévères compromettant le risque vital.

Les maladies cardio-vasculaires sont partout en croissance avec trois facteurs favorisant : l'hypertension artérielle, le diabète et les dyslipidémies. Avec le cancer elles sont la première cause de mortalité.

Les maladies neuropsychiatriques recouvrent une grande diversité de pathologies concernant tous les âges de la vie. Les démences représentent la principale cause d'hospitalisation **chez les personnes du troisième âge.**

Les trois quarts des dépenses relevant du régime des affections de longue durée sont liées à ces quatre pathologies

On peut ajouter d'autres maladies, elles aussi chroniques, mais moins fréquentes. Elles sont très nombreuses ; on peut en citer les principales : *Maladies respiratoires chroniques, affections cutanées, rhumatologiques, digestives, insuffisance rénale chronique dialysée, affections allergiques, maladies rares d'origine génétique, douleurs chroniques, séquelles sensitivomotrices et neuropsychiques de traumatismes de diverses origines.*

D'abord développées dans les pays industrialisés au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle du fait de l'allongement de la durée de vie et de la régression des pathologies infectieuses, les maladies chroniques sont apparues plus récemment dans les contrées en voie de développement avec une progression fulgurante en Chine, Inde et en Afrique subtropicale. Le diabète et l'obésité⁽⁴⁾ y connaissent une croissance très rapide parallèlement aux maladies cardio-vasculaires. Plusieurs facteurs expliquent cette évolution, entre autres le développement urbain consécutif à la pression démographique et à l'exode rural, la transition nutritionnelle caractérisée par l'abandon d'une alimentation traditionnelle au profit d'une nourriture industrialisée riche en sucres transformés, en graisses de mauvaise qualité et en apports excessifs de sel⁽⁵⁾.

III – De graves conséquences

Responsables de 63 % des décès dans le monde et de 88% en France, les maladies chroniques sont **la première cause de mortalité**⁽⁶⁾.

Pour le patient, elles exigent, pour la plupart, des traitements contraignants (hémodialyse), complexes (poly-médication), parfois très coûteux, d'autant qu'ils doivent être suivis indéfiniment. Elles hypothèquent la qualité de vie du fait de handicaps physiques, scolaires, psychiques, affectifs, sexuels. Les patients évoquent souvent des difficultés dans l'accès au travail à cause de la stigmatisation dont ils font l'objet, et aux soins du fait de leur faible niveau de ressources.

Le droit de travailler est une revendication fréquente, toutefois entravée par de nombreux obstacles inhérents à ces maladies : difficultés physiques, contraintes thérapeutiques, absentéisme, méfiance des employeurs, stigmatisation, crainte du regard des autres. Le statut de travailleur handicapé doit être le fait d'une décision personnelle et non imposée.

Les ressources financières suffisantes dépendent des aides sociales et de la possibilité ou non de travailler. La Loi No 90602 du 12 Juillet 1990 relative à la protection des personnes ne s'applique pas aux contrats d'assurance qui peuvent être refusés, ce qui hypothèque les possibilités d'emprunt.

L'accès aux soins est compromis par le coût de plus en plus élevé des dépenses de santé avec un reste à charge important une fois perçus les remboursements de l'Assurance Maladie et des mutuelles. Seulement trente maladies chroniques bénéficient du dispositif ALD assurant théoriquement une prise en charge à 100%. Mais, le reste à charge est élevé en raison des franchises médicales, des déremboursements etc.. Quant à toutes les maladies chroniques qui ne bénéficient pas de ces dispositions, c'est un facteur supplémentaire d'inégalité sociale avec le problème supplémentaire que cela pose aux familles modestes.

La stigmatisation reste encore trop fréquente, particulièrement pour les affections invalidantes et psychiatriques. C'est une source de détresse psychologique dont il faut espérer qu'elle disparaisse avec l'aide du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

Un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a été engagé en 2007 dans le cadre de la Loi N° 2004-806 relative à la politique de santé publique⁽⁷⁾. Il comporte plusieurs actions : services aux patients, aides à domicile, soutien des aidants proches et des associations, insertion dans la sphère sociale, etc. Certaines avancées concrètes ont déjà été obtenues, mais il faudra du temps pour parvenir au décloisonnement des secteurs sanitaire et social avec une transversalité à tous les niveaux que ce plan exige.

Pour la société, les maladies chroniques génèrent d'importantes dépenses évaluées en France à 65 milliards d'Euros. A lui seul, le diabète pèse 20 Milliards d'euros. Les dépenses liées à l'ALD progressent de 5% par an⁽⁸⁾. Si rien n'est entrepris pour infléchir la courbe de croissance de ces maladies, les budgets de santé risquent de ne plus pouvoir faire face aux coûts exponentiels liés à la fois au prix de plus en plus prohibitif de nouveaux médicaments, aux hospitalisations et aux dépenses indirectes induites par les arrêts de travail, les transports etc... Un problème économique de plus en plus préoccupant, en particulier dans les pays en voie de développement où il faut assurer à la fois la prise en charge de maladies transmissibles, certes en diminution mais toujours présentes, et celle de ces pathologies chroniques en expansion. C'est dire l'importance d'une prise de conscience de toutes les couches de la société, et plus particulièrement des instances gouvernementales, pour mener d'urgence une politique efficace de prévention.

IV – Quelle stratégie préventive ?

Les responsables de la santé sont tous convaincus de l'importance de mettre en œuvre une politique coordonnée pour infléchir la croissance des maladies chroniques et leur poids économique. Mais, ces bonnes intentions se heurtent à de nombreux obstacles, notamment l'insuffisance de moyens financiers et humains. Pour mener à bien une politique de prévention des maladies chroniques, trois pré-requis s'imposent :

- 1°) préciser les facteurs de risque et les possibilités de les réduire ;
- 2°) définir la stratégie la plus efficace ;
- 3°) disposer des moyens financiers nécessaires.

IV.1 – Connaître les facteurs de risque

1 – FACTEURS NON MODIFIABLES

Les anomalies génétiques restent pour l'instant inaccessibles à une quelconque thérapeutique. Toutefois, leur dépistage précoce dans les familles à risque permet de prendre des décisions d'interruption de grossesse ou de rejeter des embryons conçus *in vitro* porteurs de mutations que l'on sait pathogènes avant implantation. Le séquençage de l'ADN à très haut débit est techniquement au point ; il devrait permettre de déceler des anomalies génomiques encore ignorées par les méthodes actuelles d'analyse génétique.

Toutefois, cette approche *a priori* séduisante ne permet pas de résoudre tous les problèmes dans les cas fréquents où l'on découvre plusieurs polymorphismes dont la signification phénotypique reste incertaine. Que dire de la découverte à la naissance d'une pathologie dont on sait le caractère inexorable en l'absence de tout traitement ? La maladie de Huntington, par exemple. Enfin, la manipulation du génome des embryons humains à des fins thérapeutiques n'est pas acceptable compte tenu des incertitudes des résultats, des risques encore mal connus et des problèmes éthiques en cause⁽⁹⁻¹⁰⁾.

L'allongement de la durée de vie est un autre facteur, *a priori* non modifiable, responsable de l'accroissement des pathologies chroniques. Le pourcentage de personnes prises en charge au titre de l'ALD progresse régulièrement avec l'âge pour atteindre 80 % à 100 ans. Or, si ce phénomène s'accompagne d'un vieillissement cellulaire inéluctable confirmé par une fonte musculaire progressive, cette évolution peut aussi être aggravée par de multiples facteurs d'environnement. La précocité de leur prise en charge permet d'éviter ou de limiter les nombreuses affections et infirmités liées à l'âge assurant un vieillissement sans handicap.

2 – FACTEURS MODIFIABLES

Il convient de différencier les facteurs individuels et ceux dépendant de la collectivité et de l'environnement social, familial ou professionnel.

Cinq facteurs individuels jouent un rôle démontré dans l'émergence de multiples pathologies vouées à la chronicité. Ils pourraient pour la plupart être supprimés en réduisant les comportements à risque.

Le tabac est responsable de 70 000 morts /an en France par cancers des voies respiratoires, de l'appareil digestif et urinaire ou à la suite d'accidents cardio-vasculaires.

L'alcool est la deuxième cause de mortalité prématurée en France par cancers, maladies cardio-vasculaires, affections digestives, accidents et suicides, sans compter

des conséquences familiales et sociales particulièrement lourdes. On lui doit 49 000 décès par an, dont 22% entre 15 et 35 ans, 18% entre 35 et 64 ans et 7% après 64 ans. La consommation d'alcool a certes diminué depuis 1960, mais l'alcoolisation précoce chez les jeunes avec la recherche d'épisodes d'ivresse ou "*binge drinking*" reste préoccupante. Cette pratique affecterait la moitié des sujets de 17 ans. Répétée, elle peut avoir des conséquences néfastes sur la santé et les capacités cognitives. Enfin, et ce n'est pas le moindre risque : 25 % de femmes consommeraient de l'alcool pendant leur grossesse avec un risque majeur pour le développement du fœtus.

Les drogues, le cannabis en priorité, ont un effet désastreux sur le système nerveux, l'appareil cardio circulatoire, la mémoire, l'attention et la vigilance.

La "*malbouffe*" recouvre des situations très diverses allant des compulsions alimentaires à la boulimie, aux mauvais choix nutritionnels souvent favorisés par une publicité mensongère.

Les abus de sel, de boissons sucrées, de biscuiteries, de glaces et autres confiseries sont typiques d'une alimentation nocive pour la santé. La méconnaissance du public en matière de nutrition favorise ces dérives encore amplifiées par les difficultés économiques, le manque de temps pour la préparation des repas, certaines traditions culinaires et la trop grande facilité offerte par l'alimentation rapide. La lecture des étiquettes est souvent laborieuse et illisible pour une majorité de consommateurs.

La sédentarité, enfin, est devenue un fléau majeur dans nos sociétés dominées par la voiture, l'ordinateur, les ascenseurs et l'absence de structures sportives aisément accessibles à un coût acceptable.

Facteurs collectifs

Ils dépendent des possibilités économiques, des conditions de vie familiale et professionnelle, de l'habitat, des offres alimentaires de proximité, des équipements sportifs disponibles et des diverses sources de pollutions.

La précarité favorise l'apparition de nombreuses pathologies chroniques, en particulier l'obésité et le diabète sucré⁽¹¹⁻¹²⁾. *Le stress*, qu'il soit familial ou professionnel, a des effets pervers neuropsychiques, endocriniens ou cardio-vasculaires. *Les habitats insalubres* peuvent engendrer des affections respiratoires évoluant vers la chronicité. Il reste encore dans certaines zones insalubres des peintures au plomb autrefois responsables de saturnisme infantile. *La pollution* de l'air d'origine industrielle ou liée à la circulation automobile peut entraîner des affections des voies aériennes supérieures et de l'appareil bronchopulmonaire. *La manipulation des pesticides* s'accompagne d'une incidence accrue de lymphomes et de maladies de Parkinson chez les agriculteurs. Ces substances agissent également comme perturbateurs endocriniens et pourraient être responsables de stérilités et d'anomalies du développement pubertaire. Les bisphénols sont désormais interdits pour la fabrication des biberons et des plastiques alimentaires, mais le débat autour de ces perturbateurs est loin d'être clos.

Dans un autre registre, la rareté des équipements sportifs publics et l'insuffisance des pistes cyclables rendent difficile le développement des activités physiques dans de nombreuses agglomérations. Le large usage de l'informatique, l'omniprésence de la télévision, la voiture même pour de courts trajets rendent un mauvais service santé en détournant du mouvement, synonyme de vie.

IV.2 – Définir les bonnes stratégies

Leur approche sera différente selon qu'il s'agit de prévention primaire s'adressant à un large public ou de prévention secondaire concernant des sujets à risque particulier. Les méthodes utilisées ne seront pas non plus les mêmes selon que la cible sera l'individu ou la collectivité

1 – PRÉVENTION PRIMAIRE

Elle cherche à réduire les principaux facteurs de risque individuels que nous avons déjà présentés, tabac, alcool, drogues, mauvais choix alimentaires, sédentarité. Cette démarche fait principalement appel aux médias, aux enseignants et à tous les personnels de santé. Mais, elle est souvent mal perçue par un public de plus en plus individualiste et réfractaire à ce qu'il considère comme une atteinte à sa liberté... Les défenseurs de la santé publique doivent aussi forcer les barrages des lobbies, qu'il s'agisse de l'industrie du tabac ou des entreprises d'agro alimentaire.

Mais, il faut encourager les initiatives comme celles des systèmes EPODE ou Vivre Ensemble pour réduire l'obésité infantile en apprenant aux enfants des écoles primaires à s'alimenter sainement et à pratiquer une activité physique régulière par l'action combinée des enseignants, des moniteurs de sport et des cantines scolaires. Les enfants deviennent alors les meilleurs ambassadeurs auprès de leur famille à laquelle ils transmettent ces bonnes règles d'hygiène de vie. De nombreuses villes en France et à l'étranger ont adopté cette méthode avec des résultats encourageants. Côté tabac, soulignons les efforts des institutions de santé avec l'opération "Mois sans tabac" mais aussi l'augmentation du prix des cigarettes et le paquet neutre.

La prévention primaire concerne aussi les structures collectives en visant plusieurs cibles publiques ou privées : inciter les industriels de l'agro-alimentaire à réduire l'usage des pesticides et améliorer la qualité de l'alimentation y compris animale. Renforcer la lutte contre la consommation de tabac et d'alcool qui ont certes diminué mais restent encore trop élevées. L'augmentation du prix des cigarettes devrait être poursuivie. Etablir un étiquetage facilement lisible permettant de connaître rapidement la valeur nutritionnelle des aliments proposés. Lutter contre le gaspillage alimentaire. Veiller à la qualité des repas dans les cantines scolaires et celles pour adultes. Améliorer l'habitat en favorisant la mixité sociale. Prévenir les maladies professionnelles et le stress responsable du "burn out" dans les entreprises. Encourager la multiplication des espaces verts et des installations sportives par les communes. *Devant les inerties individuelles, les intérêts commerciaux et le manque de moyens financiers et humains, il serait urgent que les pouvoirs publics prennent conscience de la priorité à donner à ces recommandations.*

2 – PRÉVENTION SECONDAIRE

Elle concerne les personnes susceptibles de développer une pathologie chronique pour des raisons génétiques, ethniques, socio-économiques ou professionnelles. C'est le cas des sujets avec des antécédents familiaux d'obésité, de diabète, d'hypertension artérielle, d'hypercholestérolémie, toutes affections dont on connaît le caractère transmissible. Sont aussi concernées les populations afro et hispano américaines et indiennes d'Amérique, de même que les personnes vivant dans des conditions précaires dont le nombre ne cesse de croître. *Plusieurs professions à risque nécessitent aussi une attention particulière*, mineurs pour la silicose, travailleurs de l'industrie chimique, agriculteurs manipulant des pesticides, etc.

La prévention passe par le dépistage précoce de pathologies chroniques beaucoup plus faciles à soigner avant qu'elles n'évoluent. Ce message vaut particulièrement pour le diabète, affection méconnue par la moitié de ceux qui en sont atteints... au risque de développer à bas bruit de graves complications. Tous les professionnels de santé sont concernés, plus particulièrement les généralistes, les médecins du travail, les gynécologues obstétriciens et les pédiatres, dont le rôle est essentiel pour éviter la transmission de l'obésité, du diabète et de l'hypertension aux enfants nés de mères obèses ou diabétiques qu'il convient de prendre en charge avant la conception pour réduire leur surcharge pondérale et équilibrer leur diabète.

L'efficacité de la prévention secondaire a été démontrée chez les sujets atteints de pré-diabète⁽¹³⁾. Des mesures hygiéno-diététiques strictement suivies plusieurs années ont permis d'éviter la survenue d'un vrai diabète par rapport à un groupe témoin qui n'était pas soumis aux mêmes prescriptions. Une étude en double aveugle a aussi clairement démontré que le traitement de l'hypercholestérolémie par les statines, en prévention primaire ou secondaire, chez des patients à haut risque cardiaque s'est avéré très efficace : chez 170 000 patients, la baisse de 0,40 g/l du LDL cholestérol a permis de réduire de 20% les événements cardio-vasculaires⁽¹⁴⁾.

V – Prise en charge thérapeutique : quelles difficultés ? Comment les surmonter ?

La prise en charge des 15 millions de malades atteints de maladie chronique dans notre pays est souvent complexe. Les difficultés varient selon la nature et le degré évolutif de l'affection, l'environnement médical, social, professionnel, familial et les ressources.

V.I – Principales difficultés

Les difficultés économiques conduisent un nombre de plus en plus important de personnes à renoncer à se soigner. De nombreux sujets en état de précarité ont une méconnaissance de leurs droits malgré les efforts des associations caritatives et les services sociaux pour les informer. Cette situation est encore plus grave dans les pays en développement où les prises en charge sont limitées voire inexistantes, sachant que souvent, en Afrique, le coût d'un traitement à l'insuline est supérieur aux ressources familiales de toute une année. Par ailleurs, il convient de dénoncer le marché très lucratif des médicaments falsifiés qui peuvent représenter le tiers de ceux consommés en Afrique subsaharienne avec les conséquences que l'on peut imaginer. Selon l'OMS, 100.000 morts par an seraient imputables aux faux médicaments. Mais, les pays développés ne sont pas à l'abri comme le confirme l'importance des saisies douanières en Europe et le fait que 50 % des médicaments proposés sur internet seraient falsifiés (OMS).

Les déserts médicaux, qui s'étendent dans nos campagnes et de nombreuses villes ou villages hypothèquent largement le suivi des patients atteints de maladies chroniques. Or, peu de solutions, pour l'instant, s'avèrent actuellement efficaces pour remédier à cette situation préoccupante.

Deux obstacles, l'un dépendant du patient, l'autre du médecin traitant perturbent la qualité de la prise en charge des maladies chroniques .

- **La non observance** est la première et la plus importante difficulté dans le suivi thérapeutique Un patient est considéré comme observant s'il prend au

moins 80 % de son traitement. Dans les maladies chroniques, de multiples études confirment que les taux d'observance sont insatisfaisants : 40 à 70 % dans l'hypertension artérielle, 60 % en moyenne dans le diabète de type 2, 50 % dans l'hypercholestérolémie, 30 à 67 % dans la polyarthrite rhumatoïde⁽¹⁵⁾. Selon les estimations de l'OMS, l'observance globale des traitements est en moyenne de 50 % dans les pays développés, et assurément moindre encore parmi les populations précaires.

Le degré d'observance dépend à la fois du système de soins, du patient, de la maladie, du traitement et du médecin traitant... Le système de soins conditionne les possibilités d'accès aux soins et d'achat des médicaments, ce qui est de plus en plus difficile pour les populations paupérisées. Le patient néglige de prendre ses médicaments pour diverses raisons : oubli, lassitude, manque de conviction dans les bénéfices du traitement, désir d'autonomie considéré comme une expression du "libre arbitre". En France, la non-observance est responsable d'un accroissement de la mortalité (8 000 décès par an lui seraient imputables) ; elle est, également, à l'origine d'une augmentation des complications, des rechutes de cancers, des rejets de greffes et favorise la survenue de résistances bactériennes et virales. Les ré-hospitalisations liées au défaut d'observance représentent un million de journées par an. **Au final, les complications, les ré-hospitalisations et le fait que 25 à 50 % des médicaments prescrits ne sont jamais pris par les patients nous coûtent environ 9 milliards d'euros par an, en France.**

Le médecin généraliste associé au réseau pluridisciplinaire de prise en charge des malades (incluant les paramédicaux, les pharmaciens, les aidants professionnels médico-sociaux et familiaux) est la clé d'une meilleure observance. Tout dépend de l'amélioration de la prescription. Elle passe par l'information initiale du patient sur sa maladie et ses conséquences ainsi que sur le rapport bénéfice /risque du traitement... ce qui se résume à améliorer la qualité de la relation médecin-malade. Chez les patients poly-pathologiques, le rôle du médecin généraliste est essentiel dans la coordination des prescriptions faites par différents spécialistes, d'où l'importance de créer et de renforcer les liens entre le praticien de proximité et les autres professionnels de santé.

Les insuffisances dans l'adaptation thérapeutique constituent une deuxième difficulté⁽¹⁶⁾.

Le praticien ne recourt pas ou tarde à recourir à des thérapeutiques nouvelles et plus efficaces dans le cours d'une affection chronique qui ne s'améliore pas. Cela peut s'expliquer par un manque d'information, la confiance dans ses propres prescriptions ou tout simplement la routine. On peut déplorer l'empilement médicamenteux fréquemment observé quand plusieurs spécialistes qui s'ignorent interviennent en l'absence d'un médecin coordonnateur.

CONCLUSION : La non observance comme l'inadaptation thérapeutique sont essentiellement dues à une inadéquation de la place du médecin généraliste dans le parcours de soins En amont avec les médecins spécialistes ou l'hôpital et en aval avec le patient suivi en ambulatoire.

V.II – Peut on améliorer la prise en charge des maladies chroniques ?

Les solutions – et elles sont nombreuses – sont entre les mains des pouvoirs publics

1 – AMÉLIORER L'OBSERVANCE, LE PLUS GRAND PROGRÈS MÉDICAL À VENIR (OMS)

La solution existe, c'est l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Encore faut-il la faire passer dans les actes en lui donnant les moyens logistiques et financiers.

L'ETP vise à rendre le malade plus autonome dans la gestion de son traitement en le responsabilisant. Elle est institutionnalisée depuis 2009 par la loi "Hôpitaux, Patients, Santé, Territoires" (HPST) qui en a précisé, par décret, les modalités de mise en œuvre dans la prise en charge des maladies chroniques. Dans un rapport récent⁽¹⁶⁾, l'Académie nationale de médecine a montré que le principal obstacle au développement de l'ETP vient des difficultés rencontrées par les médecins de premier recours à l'intégrer dans leur pratique, faute de temps, de formation et surtout d'un financement adapté à la prise en charge des patients chroniques.

C'est encore à l'hôpital qu'on trouve la plupart des structures d'ETP, alors que le besoin le plus important se situe en milieu libéral. Mais, sur le terrain, la lourdeur des démarches administratives, la complexité à former une équipe soudée et surtout les problèmes financiers sont autant d'obstacles à sa mise en œuvre.

2 – RENDRE LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE PLUS DISPONIBLE POUR QU'IL PUISSE CONSACRER UN MAXIMUM DE TEMPS À SES PATIENTS.

Le temps médical est hypothéqué par la multiplicité de charges qui pèsent sur l'activité quotidienne des praticiens avec des contraintes administratives de plus en plus lourdes. Par ailleurs, la complexité croissante de la connaissance et de la pratique médicales rendent l'activité en solo problématique. Il faut encourager les regroupements de praticiens au sein de maisons ou de centres de santé incorporant un secrétariat et des paramédicaux⁽¹⁷⁾. Ce dispositif permettrait notamment un plus large développement de l'éducation thérapeutique.

3 – DONNER AU MÉDECIN DES OUTILS MODERNES DE COMMUNICATION⁽¹⁸⁻¹⁹⁾

La télémédecine est en plein développement mais nécessite une formation. Elle facilite les échanges entre professionnels en ouvrant la porte à de multiples possibilités : téléconsultations, téléassistance, télétransmission de documents. Des échanges fructueux se sont ainsi établis, par exemple, entre le CHU de Nîmes et des praticiens de Langogne. La télémédecine ainsi que le recours aux objets connectés pourraient apporter une solution pour la prise en charge de certaines pathologies chroniques dans des régions sous-médicalisées. Les diabétiques et hypertendus pourraient bénéficier de ces techniques⁽²⁰⁾. Toutefois, il faut veiller à ce que ces outils ne rompent pas la relation singulière privilégiée entre le médecin et son patient⁽²¹⁾.

Repenser la formation des étudiants en médecine générale en donnant plus de place aux disciplines humaines et socio-économiques tout en assurant une formation pratique fondée sur des stages en milieu libéral chez le praticien.

Les maladies chroniques constituent un des plus grands défis pour la médecine et la santé au XXI^e siècle dans le monde entier, particulièrement pour les pays en voie de développement. Les enjeux sont considérables car la progression inexorable de ces pathologies et leur coût sans cesse croissant font courir un risque majeur pour les systèmes de protection sociale. Nous devons prendre conscience qu'il s'agit d'une véritable épidémie et que nous n'avons de chance de l'enrayer qu'au prix d'efforts considérables de la part de tous, au niveau individuel et collectif. Les pouvoirs publics doivent s'engager par des mesures de prévention structurées, coordonnées et financées à la hauteur des enjeux. De nombreuses maladies transmissibles ont été vaincues, souhaitons qu'il en soit de même pour les maladies chroniques.

RÉFÉRENCES

- (1) Center for disease control and prevention. Chronic diseases. The power to prevent. The call to control. At a glance 2009.
<http://www.cdc.gov/nccdphp/publications/AAg/chronic.htm>
- (2) Perrin EC, Newacheck P, Pless IB et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions *Pediatrics*. 1993; 91: 787-93
- (3) HAS. Guides pour le parcours personnalisé des maladies chroniques. <http://www.has-sante.fr>. 4. Maladies chroniques : le grand défi. *Le Concours médical*, 2016, suppl., 138, 2-7
- (4) Jaffiol C. Le diabète sucré en Afrique : un enjeu de santé publique. *Bull. Acad. Natl. Med.*. 2011 ; 195, No 6, 1239-54
- (5) Marre B, Lioret S., Gartner A. et al. Transition nutritionnelle et maladies chroniques non transmissibles liées à l'alimentation dans les pays en voie de développement. *Cahiers Santé*, 2002 ; 12 :45-55
- (6) Actualités et dossier en santé publique. No 72. Les maladies chroniques. *La revue ADSP Septembre 2010*
- (7) Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. *Ministère de la Santé et des Solidarités*. Avril 2007.
- (8) Leo M. Le dispositif ALD *Revue ADSP*. 2010 ; 12 : 48-49
- (9) Baltimore D, Berg P, Botchan M et al. A prudent path forward for genomic engineering and genome gene modification *Science*. 2015; 348 (6230): 36-8
- (10) Mattei JF Avis N0 124 du Comité national d'éthique sur l'évolution des tests génétiques liés au séquençage de l'ADN humain à très haut débit *Bull. Acad. Natl. Med. Sous presse*
- (11) Jaffiol C., Fontbonne A., Vannereau D. et al. Diabète et précarité : enquête en Languedoc *Bull. Acad. Natl. Med.*. 2012 ; 196, Nà 4-5 : 953-76
- (12) Jaffiol C, Thomas F, Bean K et al. Impact of socio economic status on diabetes and cardiovascular risk factors: results of a large French survey *Diabetes Metabolism*, 2013, ; 39: 56-62
- (13) Gerstein HC, Miller MC, Byington RP et al. Effects of intensive glucose lowering in type 2 diabetes *N. Engl. J. Med*, 2008, 358: 2549-59

- (14) Cholesterol Treatment Trialists (CTT) Collaboration, C. Baigent, L. Blackwell et al. Efficacy and safety of more intensive lowering of LDL cholesterol: a meta analysis of data from 170.000participants in 26 randomised trials *Lancet*, 2010; 376: 1670-81
- (15) Ph. Barrier. L'observance. In *Education thérapeutique D. Simon et al. Elsevier Masson edt 2007, pp 62-71.*
- (16) L'inertie clinique en pratique : du constat à la recherche de solutions. *Médecine des maladies métaboliques. Numéro spécial, 2011, Suppl 2, Vol5*
- (17) Jaffiol C., Corvol P., Reach G., Basdevant A., Bertin E.. L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. *Bull. Acad. Natl. Med., 2013, 197 ; No 9, 1747- 178*
- (18) Le Goffic C. Consentement et confidentialité à l'épreuve de la télémédecine. *RDSS 2011; 6:987-9.*
- (19) Grynbaum L. La responsabilité des acteurs de la télémédecine. *RDSS 2011; 6:996-1013.*
- (20) Charpentier G., Benhamou PY, Dardari D et al. The diabeo software enabling individualized insulin dose adjustments combined with telemedicine support improves HbA1c in poorly controlled diabetic patients. A sixth month randomized, open label, parallel group, multicenter trial (Telediab 1 study) *Diabetes Care, 2011, 34: 1-7*
- (21) De la e-santé à la santé connectée. Le Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins. CNOM, 2015.