

**LES ÉTATS  
GÉNÉRAUX**  
du  
Diabète  
et des  
Diabétiques

**1 AN POUR ÉVALUER  
ET AGIR ENSEMBLE**

# Nos 15 propositions

## Pour une médecine fondée sur l'humanisme



Novembre 2018



Fédération Française  
des Diabétiques

# LES ÉTATS GÉNÉRAUX DU DIABÈTE ET DES DIABÉTIQUES : LA DÉMARCHE



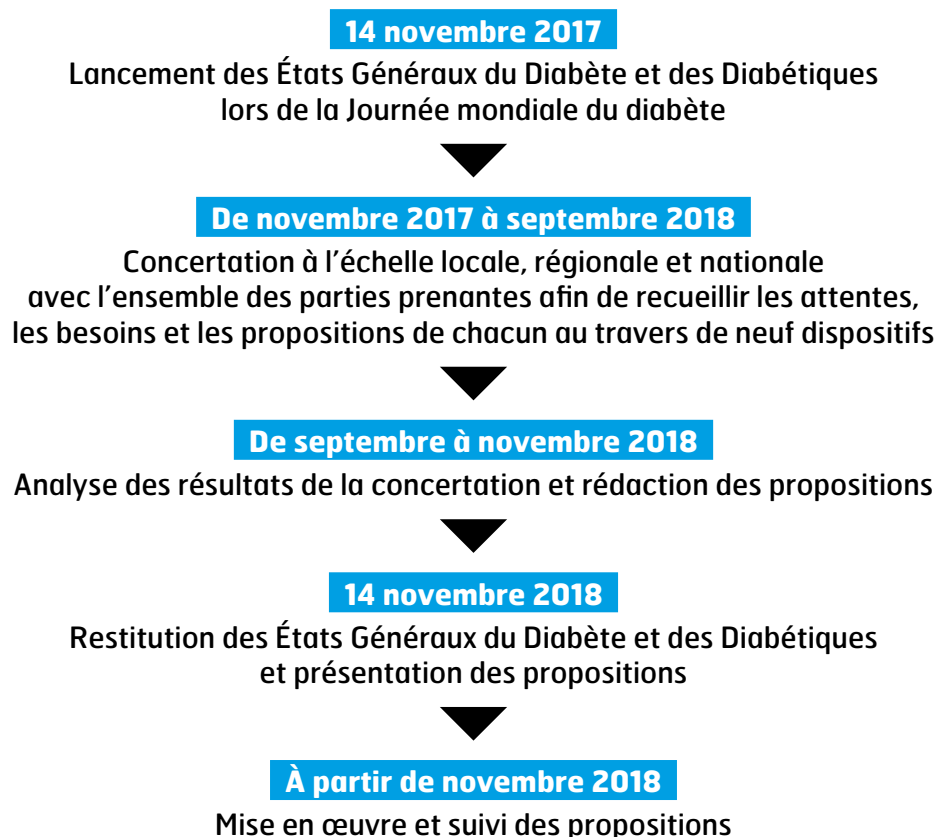
À l'occasion de ses 80 ans, la Fédération Française des Diabétiques a organisé les États Généraux du Diabète et des Diabétiques pour :

- positionner le diabète comme un enjeu sociétal afin de faire évoluer notre système de santé ;
- sensibiliser les citoyens afin qu'ils deviennent acteurs de leur santé ;
- mobiliser l'ensemble des acteurs concernés durant un an.

## Les États Généraux du Diabète et des Diabétiques en 4 objectifs

1. Faire émerger les spécificités territoriales.
2. Recueillir le vécu et l'expérience des patients.
3. Obtenir la mobilisation de l'ensemble des citoyens notamment pour les sensibiliser au diabète.
4. Co-construire les politiques de santé avec les représentants nationaux.

## Un an pour évaluer et agir ensemble



## 9 dispositifs complémentaires

- Plateforme de contribution ✓
- Enquêtes (patients et proches) ✓
- Réunions régionales ✓
- Ateliers contributifs locaux ✓



- ✓ Semaine nationale de prévention du diabète
- ✓ Forum politique
- ✓ Auditions individuelles et collectives
- ✓ Cartographie de l'offre de soins
- ✓ Recueil des expériences remarquables en France et à l'international

## Une gouvernance pleinement engagée

Pour construire et faire vivre cette démarche de grande ampleur tout au long de l'année de la concertation, la Fédération Française des Diabétiques a mis en place un comité stratégique et un comité de suivi interne placé sous l'autorité de son Conseil d'administration.

### Les missions du comité stratégique :

- Exprimer des avis sur le déroulement des États Généraux du Diabète et des Diabétiques dans ces différentes phases en respect des valeurs de la Fédération Française des Diabétiques ;
- Faire des propositions ;
- Apporter une expertise.

### Sa composition :

#### > Trois professionnels de santé

- **Pierre Fontaine**, chef de service de diabétologie au CHU de Lille, Past Président de la Société Francophone du Diabète.
- **Philippe Laumonier**, médecin généraliste à Montreuil-sur-Mer (62).
- **Barbara Le Boënnec**, pharmacienne d'officine à Villeurbanne (69).

#### > Deux représentants d'institutions

- **François Bourdillon**, directeur général de Santé Publique France.
- **François-Xavier Brouck**, directeur des assurés, CNAM/DGOS/DAS.

#### > Deux ambassadeurs

- **Alizée Agier**, diabétique de type 1, championne du monde de karaté.
- **Jean-Paul Delevoye**, haut-commissaire à la réforme des retraites.

#### > Quatre personnalités qualifiées

- **Florence Dudouit**, personnalité du monde économique et proche d'un patient diabétique.
- **Claude Evin**, ancien ministre des Affaires sociales et de la solidarité, ancien directeur de l'ARS Île-de-France, avocat à la cour.
- **Christian Leyrit**, Président de la Commission Nationale du Débat Public (CNDP), jusqu'en mars 2018.
- **Jean-François Thébaut**, ancien membre du collège de la Haute Autorité de Santé, cardiologue.

#### > Un représentant de la Fédération Française des Diabétiques

- **Gérard Raymond**, Président.

Le comité stratégique s'est régulièrement réuni et a échangé tout au long de l'année pour piloter, suivre et garantir le bon déroulement des États Généraux du Diabète et des Diabétiques.

## Des acteurs impliqués

Les États Généraux du Diabète et des Diabétiques ont été élaborés avec une volonté forte de co-construire une vision partagée en consultant l'ensemble des parties prenantes sur les différents territoires :

- à l'échelle du patient / citoyen dans son propre parcours de vie ;
- à l'échelle locale et régionale avec les acteurs de l'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement ;
- à l'échelle nationale avec les institutions chargées d'assurer la régulation du système de santé et la représentation des acteurs.

Patients, citoyens, professionnels de santé, institutionnels, responsables politiques, industriels : tous ont été invités à contribuer et à proposer leurs solutions pour faire évoluer durablement la prise en charge du diabète, la vie quotidienne des patients, les innovations...



## La Fédération Française des Diabétiques : qui sommes-nous ?

La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et dirigée par des patients. Avec son réseau de 85 associations locales, réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle a pour vocation de représenter et défendre les quatre millions de patients diabétiques ainsi que les personnes à risque de diabète.

Créée en 1938, la Fédération est reconnue d'utilité publique en 1976, et agréée depuis 2007 par le Ministère de la Santé pour la représentation des usagers du système de santé.

En 2003, la Fédération en écrivant son manifeste « AFD, acteur de santé », s'est engagée dans la démocratie sanitaire. Après avoir été co-fondatrice du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), elle a participé activement à la création de France Assos Santé en 2017.

Pleinement investie dans la gouvernance de la santé, la Fédération est un interlocuteur référent dans les décisions de santé publique.

La Fédération est indépendante de toute institution publique, de tout organisme ou entreprise privée et de toute corporation professionnelle.

Entraide, solidarité et engagement sont les trois valeurs sur lesquelles reposent ses missions :

- Information, accompagnement et prévention.
- Défense individuelle et collective des patients.
- Recherche et innovation.

L'organisation des États Généraux du Diabète et des Diabétiques (EGDD) s'inscrit dans un projet stratégique qui affirme notre ambition d'être une fédération de patients militante et innovante.



# LES ÉTATS GÉNÉRAUX DU DIABÈTE ET DES DIABÉTIQUES : LE BILAN CHIFFRÉ



## Objectif 1 : Faire émerger les spécificités territoriales

### Le dispositif :

- organiser des débats publics en confrontant les points de vue des parties prenantes de la prise en charge du diabète et de sa prévention ;
- repérer les expériences remarquables en France et à l'international ;
- réaliser une cartographie de l'offre de soins.

### Ce qui a été fait :

## 70 ateliers contributifs au niveau local

- **Faire dialoguer les acteurs locaux** : médecins généralistes, diabétologues, diététiciens, infirmiers, associations de patients, élus municipaux à la santé.
- **Échanger** autour de thématiques liées à la prise en charge du diabète et exprimer des problématiques.
- **650 acteurs** de proximité rencontrés sur l'ensemble du territoire.

## 15 réunions régionales

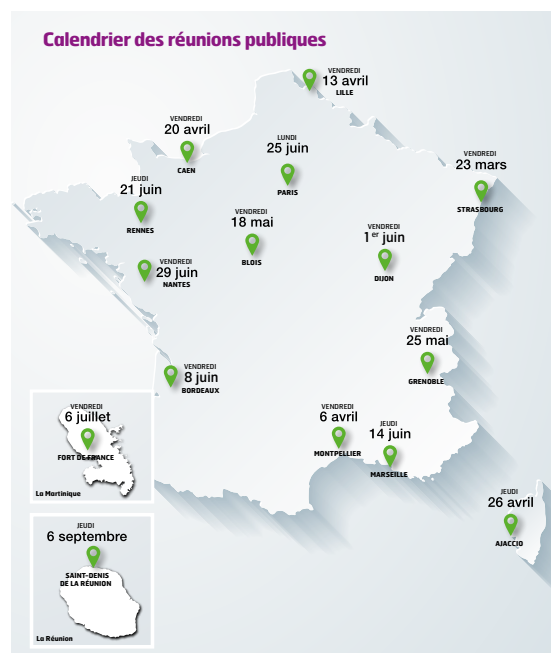
- **600 acteurs** ont débattu sur les spécificités et les expériences régionales.
- **Interlocuteurs présents** à chacune des réunions : Agence régionale de santé, Caisse primaire d'assurance maladie, Union régionale des professionnels de santé, ordres professionnels, conseils départementaux et régionaux, associations de patients.
- **600 propositions** concrètes ont été formulées.

### Un recueil des expériences remarquables à l'international

- Recensement de plus de 100 expériences remarquables.
- Une analyse de la place de la France dans le monde.

### Une analyse de l'offre de soins

- Recensement des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) du diabète (thématique, porteurs...).
- Analyse de l'adhésion au service sophia.
- Analyse de la répartition selon l'âge, le sexe des patients diabétiques.
- Analyse des prescripteurs des médicaments du diabète.



## Objectif 2 : Recueillir le vécu et l'expérience des patients

### Le dispositif :

- conduire deux enquêtes auprès des patients et de leurs proches pour connaître leurs attentes et leurs besoins ;
- le Diabète LAB de la Fédération Française des Diabétiques a mené ces enquêtes en ligne, par courrier et par téléphone ;
- les résultats sont hébergés sur une base de données de santé agréée par le ministère des Solidarités et de la Santé.

## Ce qui a été fait :

### 1<sup>er</sup> questionnaire en ligne

#### MON DIABÈTE ET MOI

- Lancement le **17 janvier** - clôture le **4 juin**
- **18 000 personnes mobilisées** pour répondre.



### 2<sup>e</sup> questionnaire en ligne

#### COMPRENDRE LE VÉCU DES PROCHES

- Lancement le **9 juillet** - clôture le **5 octobre**
- Plus de **4 000** participants.



## Objectif 3 : Obtenir la mobilisation de l'ensemble des citoyens

### Le dispositif :

- organiser des actions de prévention et de sensibilisation sur l'ensemble du territoire ;
- favoriser l'expression de toutes les parties prenantes sur des thématiques de prise en charge et de qualité de vie des personnes diabétiques.

### Ce qui a été fait :

#### La 7<sup>e</sup> semaine nationale de prévention du diabète du 2 au 9 juin 2018

- 300 actions dans toute la France organisées par les associations locales ;
- une campagne grand public dans les médias et sur les réseaux sociaux.

#### La plateforme contributive [egdiabete.fr](http://egdiabete.fr)

- ouverture le 14 novembre 2017 ;
- co-construite avec des patients selon la méthodologie du Diabète LAB.

#### 9 thématiques autour desquelles tous les citoyens ont été invités à participer, s'exprimer, contribuer, proposer :

- comment les professionnels de santé pourraient-ils être évalués ?
- comment favoriser le déploiement de l'innovation en France ?
- comment améliorer la qualité de la prise en charge tout en respectant notre système de solidarité et de répartition ?
- pourquoi est-il si difficile d'obtenir un rendez-vous chez son professionnel de santé ?
- comment limiter et prévenir les complications liées au diabète en France ?
- comment réussir l'accueil des enfants et adolescents diabétiques dans les écoles et les structures périscolaires ?
- comment lutter contre les discriminations à l'emploi des personnes diabétiques ?
- pourquoi la voix des patients n'est-elle pas suffisamment entendue et reconnue ?
- pourquoi y-a-t-il toujours plus de diabétiques en France ?

### Les résultats :



**40 000** visiteurs

**12 500** votes

**2 000** propositions





## Objectif 4 : Co-construire les politiques de santé avec les représentants nationaux

### Le dispositif :

Organiser des consultations auprès des représentants des institutions, parlementaires, professionnels de santé, industriels, partenaires.

### Ce qui a été fait :

#### Trois forums politiques

- + de 70 participants
- **Février** : Diabète et travail : pourquoi des métiers interdits ?
- **Juin** : Industries agroalimentaires : pourquoi rajoutez-vous du sucre dans les carottes râpées ?
- **Octobre** : Organisation et bénéfices de la prévention : l'exemple du diabète

#### Les auditions collectives et individuelles

#### 12 tables rondes en juin – « regards croisés sur le diabète / 4 jours pour construire la santé de demain »

- « comment gagner la confiance des patients et des professionnels de santé dans leurs usages numériques liés à la prise en charge du diabète ? Et comment faire correspondre l'innovation aux besoins ? »
- « quelles mesures mettre en œuvre demain pour garantir l'égalité d'accès, territoriale et sociale, dans la prise en charge du diabète ? »
- « demain, quels apports/défis de la télémédecine pour les patients, pour les professionnels de santé et pour le système ? »
- « soins de premiers recours : quelles structures locales de coordination et d'exercice dans la prise en charge ? »
- « comment rendre plus efficaces les parcours de soins tant du point de vue des professionnels de santé que des patients ? »
- « demain, quelle offre de soins pour les patients multirisques ? »
- « quels facteurs environnementaux (perturbateurs endocriniens et épigénétiques) dans le développement du diabète et quelle politique de prévention en la matière ? »
- « collectivités territoriales : quel rôle dans l'organisation des soins demain ? »
- « peut-on et doit-on évaluer les professionnels de santé ? »
- « quelle politique d'éducation à la santé pertinente pour limiter l'incidence du diabète ? »
- « quelles pourraient être les évolutions en termes de remboursement du parcours de soins ? »
- « demain, quel dialogue entre la ville et l'hôpital ? »

#### 50 personnes entendues dans le cadre d'auditions individuelles

#### Au total, + de 100 acteurs de santé et institutionnels auditionnés



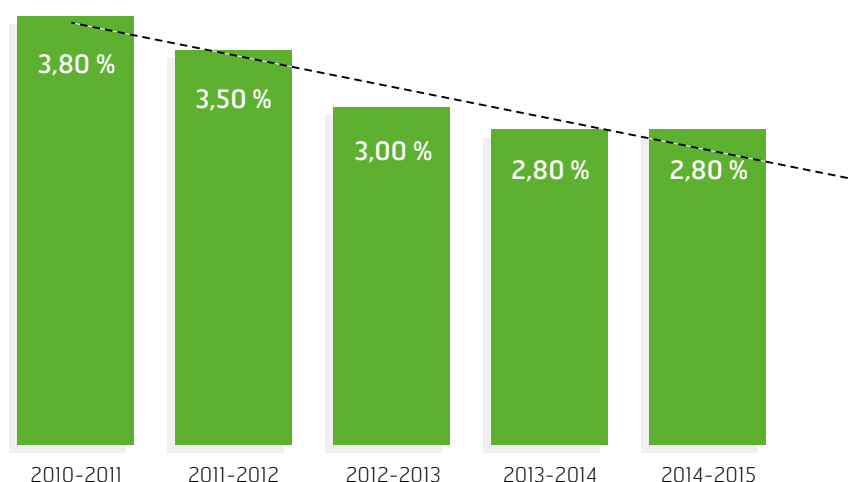
# ÉTAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE DU DIABÈTE EN FRANCE



En 2015, la France compte 3,7 millions de personnes traitées pour diabète<sup>1</sup> soit 5,4 % de la population. Cela englobe les différents types de diabète, principalement le type 1 (environ 6 %), le type 2 (environ 92 %) et 2 % pour les autres diabètes. À ces chiffres, il faut ajouter entre 500 000 et 800 000 diabétiques de type 2 qui s'ignorent.

Avec +2,8 % par an entre 2014 et 2015, la progression des diabètes est rapide (type 1 : 3 % et type 2 : 2,6 %). En France, l'incidence du diabète de type 1 a doublé en 30 ans chez l'enfant et l'adolescent, tandis que la progression de l'incidence du diabète de type 2 stagne depuis quelques années.

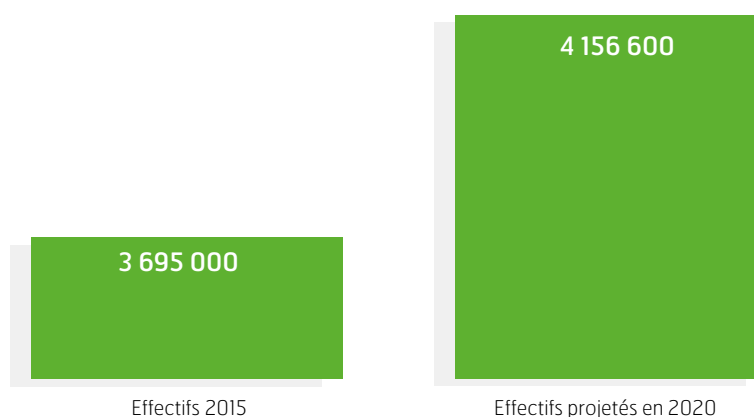
## Évolution annuelle du nombre de patients traités pharmacologiquement pour diabètes de 2010 à 2015



Source : CNAM - rapport charges et produits pour 2017

Les projections réalisées par l'Assurance Maladie démontrent qu'en 2020, plus de quatre millions de personnes seront traitées pour diabète.

## Projection d'effectifs à 2020



En 2012, la somme de l'ensemble des dépenses remboursées à des patients diabétiques (pour le diabète ou pour toute autre pathologie) s'élève à **19 milliards d'euros, soit 15 % des dépenses de l'Assurance Maladie (124 milliards d'euros)<sup>2</sup>**.

Le diabète est ainsi un enjeu de santé publique, un enjeu économique, un enjeu sociétal et humain majeur.

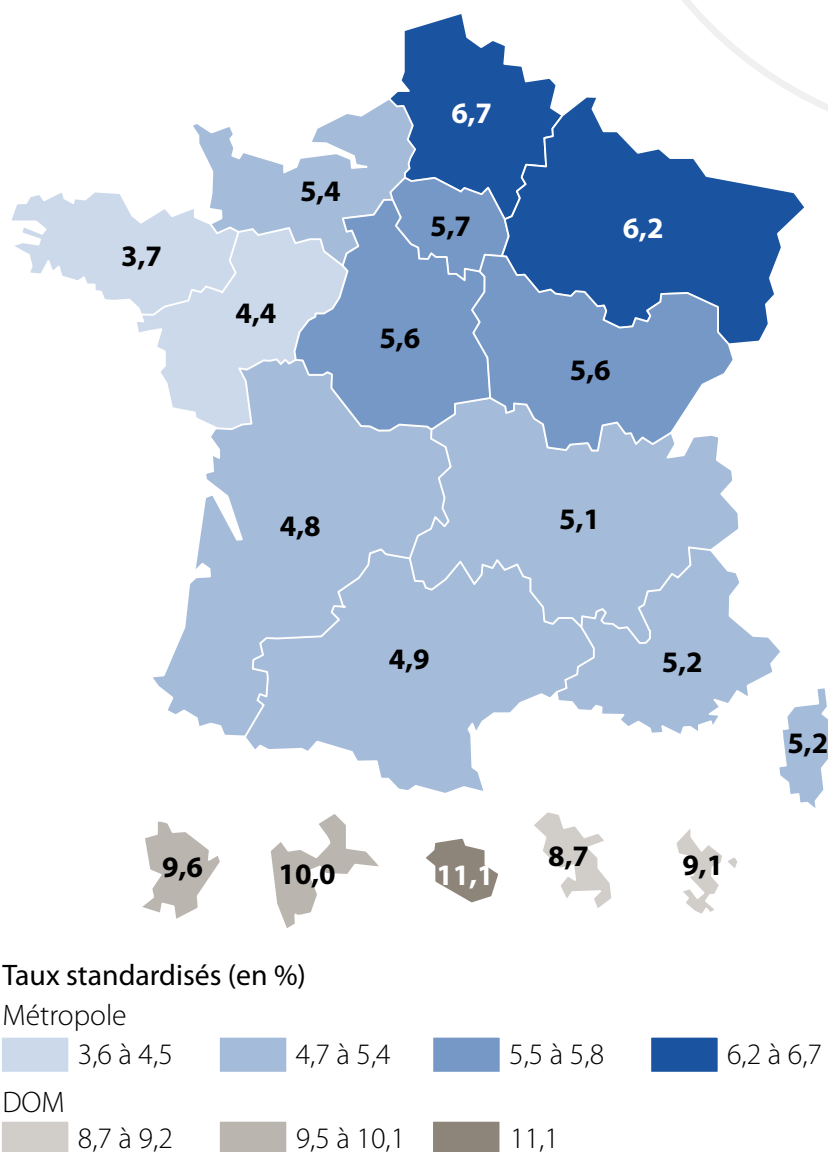
1- CNAM, rapport charges et produits pour l'année 2017.

2- Idem (1).



## De nombreuses inégalités face au diabète

Taux standardisés<sup>(a)</sup> de personnes prises en charge<sup>3</sup>



(a) standardisés sur l'âge et le sexe de la population Insee au 1<sup>er</sup> janvier 2015.

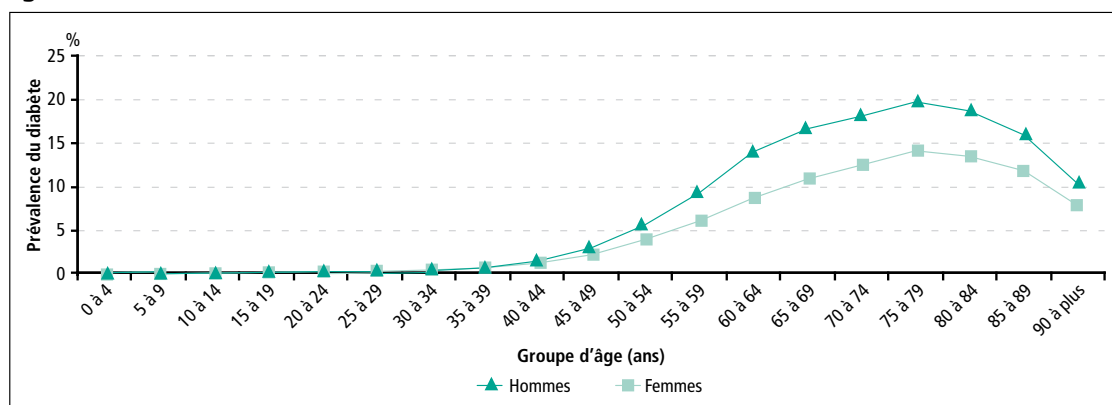
Source : Cnamts (cartographie 2014 standardisée)

Des variations régionales importantes du taux de personnes prises en charge pour cause de diabètes peuvent ainsi être constatées, et ce en premier lieu entre les départements d'outre-mer et la métropole. Les taux de prévalence en outre-mer y sont entre deux et trois fois supérieurs aux taux constatés en métropole, avec 8,7 à 11,1% de la population prise en charge pour diabète, contre 3,7 à 6,7% de la population en métropole – les taux les plus importants étant enregistrés à la Réunion et en Guadeloupe.

En métropole, si les régions de la moitié sud de l'hexagone présentent des taux de prévalence sensiblement identiques, avec environ 5 % de la population prise en charge pour des diabètes, la moitié nord témoigne d'une hétérogénéité frappante, comme l'illustre la carte ci-dessus. La Bretagne et les Pays de la Loire sont particulièrement préservés, avec respectivement 3,7 et 4,4 % de la population traitée pour diabète. À l'inverse, les Hauts-de-France et le Grand Est enregistrent des taux élevés, avec respectivement 6,7 et 6,2 % de la population prise en charge pour cause de diabètes.

Si les chiffres de prévalence varient selon les territoires, ceux-ci varient également en fonction de l'âge. Le taux de prévalence du diabète de type 2 augmente ainsi nettement avec l'âge, comme en atteste le graphe ci-dessous.

### Prévalence du diabète traité, selon l'âge et le sexe, en 2009<sup>4</sup> (Régime général de l'Assurance Maladie, France)



Source 2.1.

Avant 35 ans, le taux de prévalence du diabète est très faible et stable. Cela représente essentiellement le diabète de type 1. À partir de 35 ans, la part de diabétiques augmente nettement pour toucher plus de 10 % de la population à 60 ans et atteindre 20 % de la population entre 75 et 79 ans. Cette explosion est due au diabète de type 2.

Des inégalités importantes peuvent également être constatées face aux complications. Le diabète est en effet à l'origine de nombreuses complications directement liées à la pathologie, et notamment les complications podologiques. En France, plus de 8 400 personnes subissent chaque année une amputation du membre inférieur à savoir d'orteil, de pied, de jambe ou de cuisse. Plus de 26 700 autres personnes sont hospitalisées annuellement pour des plaies du pied<sup>5</sup>. Le risque d'hospitalisation est de 30 % supérieur chez les personnes diabétiques à celles de faible niveau socio-économique.

« Enfin, le pronostic au stade d'hospitalisation pour plaie ou amputation est particulièrement sévère, puisque respectivement 27 % et 36 % de ces patients sont de nouveau hospitalisés pour amputation et environ un quart décèdent dans les douze mois qui suivent. »<sup>6</sup>

En 2016, les chiffres des autres hospitalisations sont également alarmants :

- Plus de 19 800 pour AVC<sup>7</sup> ;
- Plus de 8100 pour infarctus du myocarde avec sus décalage ST ;
- plus de 4 400 pour insuffisance rénale chronique terminale (dialyse).

Le diabète est la première cause de cécité après 65 ans alors que le dépistage de la rétinopathie diabétique par télé-médecine est bien en deçà des attentes. Seulement 8 380 dépistages en coopération entre l'orthoptiste et l'ophtalmologiste étaient réalisés en 2017 alors que la population diabétique éligible à ce type de dépistage était estimée entre 600 000 et 700 000<sup>8</sup>.

## Une répartition de l'offre de soins inégale sur le territoire

### La consultation

En France, la répartition des médecins généralistes est très disparate selon les territoires. De nombreuses communes souffrent d'un déficit de médecins généralistes, notamment dans la moitié nord du pays, où les Hauts-de-France, le Grand Est et la Bourgogne-Franche-Comté sont particulièrement déficitaires. Dans les départements et régions d'outre-mer, l'intégralité des territoires de Guyane et Mayotte connaît un déficit de médecins généralistes.<sup>9</sup> Ce constat est d'autant plus alarmant que la population des médecins généralistes en France a connu un recul de 9,1% entre 2007 et 2017, et devrait continuer de se réduire au même rythme d'ici à 2025<sup>10</sup>. Si cette perspective est problématique pour l'ensemble de la population, les diabétiques de type 2 pâtiront particulièrement de ce déficit, le médecin généraliste

4- « Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France », INVS, 2010

5- Santé Publique France, 2018

6- Tous les chiffres concernant la prévalence proviennent du rapport du ministre chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur les charges et produits de l'Assurance Maladie au titre de 2017, 7 juillet 2016.

7- Santé Publique France, 2018

8- Chiffres communiqués en janvier 2018 par l'Assurance Maladie.

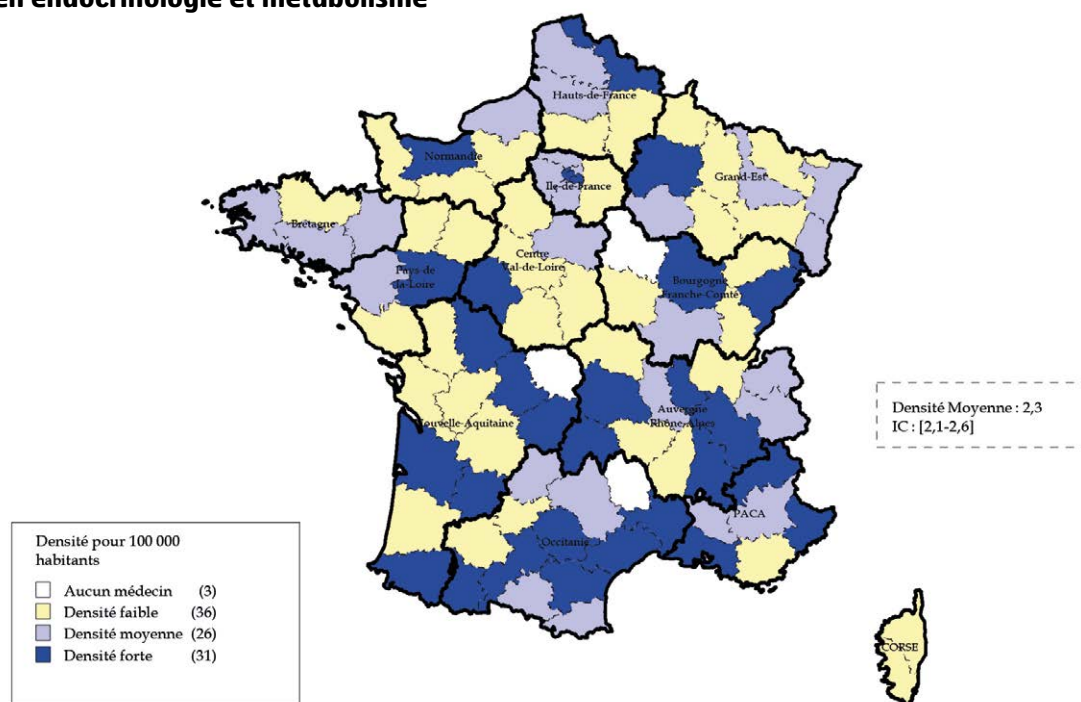
9- Atlas de la démographie médicale en France, 2017.

10- Conseil national de l'ordre des médecins.

assurant en priorité le suivi de ces patients qui ne basculent généralement chez un spécialiste qu'en cas de complication ou de passage à l'insuline.

Pour les diabétiques de type 1, le suivi est plus généralement réalisé par un pédiatre puis par un diabétologue ou un endocrinologue. Or la densité des endocrinologues en 2017 révèle également une couverture inégale du territoire.

### Densité en endocrinologie et métabolisme



Source : atlas de la démographie médicale en France, janvier 2017

De manière mécanique, le manque de spécialistes tend à reporter la prescription de médicaments pour le traitement des diabètes sur les médecins généralistes. Dans certaines régions comme les Hauts-de-France, ce taux peut atteindre plus de 80 %.

En Normandie, Grand Est, Hauts-de-France, Bourgogne-Franche-Comté et en Bretagne, les endocrinologues libéraux sont prescripteurs dans seulement 2 à 3,4 % des cas de diabète, quand ces taux atteignent 6,2 à 8,3% dans les régions qui bénéficient, à l'inverse, d'une densité d'endocrinologues moyenne à forte (Occitanie, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Île-de-France)<sup>11</sup>. Le phénomène inverse est constaté dans les régions mieux dotées où la part de prescription par le médecin généraliste est plus faible d'environ 10 points.

Bien que de manière mineure, d'autres spécialités sont à l'origine de prescription de médicaments pour le diabète. C'est notamment le cas des cardiologues particulièrement prescripteurs (dans plus de 2 % des cas pour certaines régions), des ophtalmologues, qui prescrivent dans des proportions moins significatives, mais dans toutes les régions, et des psychiatres.

Les établissements hospitaliers assurent aussi des consultations et des hospitalisations de jour. Pour la majorité des régions, les chiffres oscillent entre 14,6 % et 17,4 %. L'Île-de-France fait figure d'exception avec 25,4 %<sup>12</sup>.

Ces prescriptions révèlent deux tendances :

- La détection du diabète de type 2 a lieu lors de la survenance d'une complication, ce qui suggère des efforts à fournir sur la capacité à découvrir ce diabète tôt et dans le cadre des consultations chez le médecin généraliste.
- L'accès aux spécialistes plus directement liés au diabète se révèle compliqué dans certaines régions.

La DREES indique qu'il faut attendre en moyenne 21 à 80 jours selon les spécialités pour obtenir un rendez-vous chez le médecin<sup>13</sup>. La cardiologie et l'ophtalmologie atteignent des délais parmi les plus longs. Pour les **médecins généralistes**, un rendez-vous sur deux est obtenu en moins de deux jours, mais le **délai moyen d'obtention d'un rendez-vous atteint 6 jours**. Ces délais d'attente sont largement rallongés lorsque le patient est domicilié en zone rurale ou dans les communes et périphéries de villes éloignées des grandes villes.

11- Extraction du SNIRAM 2017.

12- Conseil national de l'ordre des médecins.

13- Etudes et résultats, DREES, octobre 2018.

## Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Les maladies chroniques, et particulièrement les diabètes, demandent au patient d'intégrer des connaissances sur sa maladie et d'acquérir des compétences afin de développer son autonomie. Dans ce cadre, les programmes d'ETP sont mis en place sur le territoire pour apporter aux patients les connaissances et compétences leur permettant de mieux gérer et de mieux vivre avec la pathologie. Or les variations régionales constatées précédemment sont également valables en ce qui concerne la dotation en programme d'ETP pour diabète, dont le nombre varie fortement entre les régions. Ainsi la région Grand Est et la Nouvelle Aquitaine comptent près de deux fois plus de programmes que la Bourgogne Franche-Comté ou la Normandie (environ 80 contre 45).

Au-delà de leur inégale répartition, les programmes d'ETP présentent également **des caractéristiques relativement disparates**. Ainsi, si les structures d'accueil de l'ETP sont majoritairement hospitalières – c'est notamment le cas en région Grand Est et en Île-de-France, à l'inverse, en Corse, la totalité des programmes sont portés par des structures ambulatoires.

Par ailleurs, les programmes d'ETP sont à la fois « généralistes », « tout public » avec des programmes « spécifiques », qui soit s'adressent à un public ciblé (e.g. personnes originaires du Maghreb), soit traitent d'une problématique particulière (e.g. les troubles alimentaires). Ces programmes « spécifiques » représentent environ 40 %, et ce dans toutes les régions françaises. Le diabète gestationnel figure parmi les thématiques presque systématiquement abordées. Les enfants et adolescents diabétiques de type 1 font également l'objet de programmes dédiés.

Il est difficile d'avoir une idée précise de la file active annuelle des patients ayant accès à un programme d'ETP, néanmoins, la Haute Autorité de Santé estime que la proportion de patients pouvant bénéficier d'une ETP sur le diabète serait de 9 % en Bourgogne et de 6 % en Champagne-Ardenne<sup>14</sup>.

## Le service sophia

L'Assurance Maladie a déployé un service d'accompagnement des patients diabétiques nommé sophia depuis 2008. Sa mission est « d'aider les personnes concernées à mieux connaître leur maladie et à adapter leurs habitudes afin d'améliorer leur qualité de vie et de réduire les risques de complications ». Sur le territoire, le taux d'adhésion à sophia des patients éligibles est d'environ 32 %.<sup>15</sup> Quatre régions ont un taux d'adhésion au-dessus de la moyenne : la Bretagne, l'Occitanie, la région Provence-Alpes-Côte d'Azur et le Centre Val de Loire. Le programme sophia compte aujourd'hui 782 420 patients sur 2 509 000 patients éligibles. 87 055, soit 3,47 % des patients, ont refusé d'y adhérer.

## L'action de la Fédération Française des Diabétiques : le programme Élan Solidaire

La Fédération Française des Diabétiques conçoit dès 2008, le dispositif « **Élan Solidaire** », programme d'accompagnement des patients diabétiques où chaque association fédérée propose des rencontres d'environ deux heures afin d'échanger, de partager, d'écouter, de reprendre confiance en soi et agir pour mieux vivre avec la maladie.

Ces rencontres sont réalisées à raison d'une à deux fois par mois par petit groupe de 8 à 12 personnes ; celles-ci sont animées par un bénévole patient expert. Ce dernier est une personne diabétique ou proche, formé par la Fédération. Il favorise l'écoute et le partage d'expériences entre pairs, il facilite la recherche de solutions adaptées aux difficultés rencontrées par chaque personne.

## En chiffres, Élan Solidaire c'est depuis 2008 :



14- [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport\\_dorientation\\_analyse\\_economique\\_et\\_organisationnelle.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf)

15- Tableau de bord de suivi des adhérents toutes pathologies au 26/12/2017.

## PERSPECTIVES INTERNATIONALES



En comparaison avec les autres pays de l'OCDE, la proportion d'adultes diabétiques (tous types confondus) en France est modérée, elle est près de deux points inférieure à la moyenne.<sup>16</sup>

L'Hexagone est également en dessous de la moyenne de l'OCDE pour le taux d'enfants diabétiques de type 1.

Si la France fait figure de bon élève en termes de prévalence du diabète, il n'en reste pas moins que 54 % des hommes et 44 % des femmes sont en surpoids<sup>17</sup>. Il est nécessaire de mener des actions pour renforcer l'éducation à la santé, puis de permettre une prise en charge de qualité des patients diabétiques.

De nombreuses expériences internationales apportent des solutions pour améliorer la prévention et la prise en charge du diabète. Elles doivent nourrir les réflexions menées en France sur le sujet.

### Prévention et dépistage du diabète de type 2

Forts des constats sur l'incidence de l'hygiène de vie sur la prévalence du diabète de type 2, différents pays ont mis en place des solutions visant à responsabiliser les différents acteurs de la santé : la population, les industriels et les gouvernements. Ainsi les mesures identifiées concernent l'étiquetage alimentaire, l'éducation à la santé en milieu scolaire, les taxes et restrictions de certains produits, l'encadrement de la publicité, et l'incitation à l'activité physique au travers de programmes et outils dédiés.

En termes de prévention, la promotion de l'activité physique et d'une alimentation équilibrée semble efficace dans le cadre scolaire. En 2007, l'Institut Caribéen de l'Alimentation et de la Nutrition a lancé un programme de santé scolaire intitulé « Prévenir le diabète et d'autres maladies chroniques par une approche comportementale en milieu scolaire ».

Les principaux résultats attendus étaient :

- Amélioration de l'alimentation et de l'activité physique des élèves dès le secondaire.
- Une modification durable du style de vie des élèves. Le programme a été mis en œuvre dans quatre pays des Caraïbes : Grenade, Saint-Kitts-et-Nevis, Saint-Vincent-et-les Grenadines et Trinité-et-Tobago. L'une des composantes du programme était axée sur la formation des enseignants à inclure dans leur programme scolaire les concepts de régime alimentaire sain et d'activité physique. L'accent a notamment été mis sur des compétences telles que : l'auto-évaluation et le suivi, la détermination d'objectifs et le développement des compétences cognitives, affectives et comportementales pertinentes requises à l'adoption volontaire de comportements ciblés. Les enseignants disposent d'un manuel dédié, ils sont formés et participent à des sessions d'échanges entre pairs. Les résultats de ce programme ont été concluants et les efforts mis en place poursuivis.



Le Danemark est l'un des pionniers dans l'interdiction des gras trans industriels dans l'alimentation. À la suite d'une étude concluante sur le lien entre gras trans<sup>18</sup> et risque cardio-vasculaire, le pays a limité la quantité de gras trans à 2 grammes pour 100 grammes de graisse ou d'huile. La politique danoise ayant fait ses preuves, de nombreux pays ont suivi la même démarche : le Canada, la Suisse et les États-Unis. Plus récemment, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié un guide intitulé REPLACE qui a pour objectif d'éliminer les acides gras trans des produits alimentaires. Ce guide présente les différentes étapes à suivre par les gouvernements pour éliminer ces produits nocifs de l'alimentation.

S'il est possible d'agir pour limiter la prévalence du diabète de type 2, il est également souhaitable de suivre les personnes à haut risque et de les dépister le plus tôt possible de manière à éviter les complications. À cet effet, deux principaux leviers sont actionnés dans le monde : les outils d'évaluation du risque de diabète et la reconnaissance du statut de « pré-diabétique ».

16- Panorama de la santé, OCDE, 2017.

17- Étude Estéban, Santé Publique France, 2014-2016.

18- Les acides gras font partie des acides gras insaturés.

## Prise en charge des personnes diabétiques

**Pour améliorer la prise en charge des personnes diabétiques, de nombreuses mesures sont mises en place à travers le monde, notamment autour du mode de rémunération, de la tarification, des modèles de soins, de l'accompagnement et des nouvelles solutions de suivi.**

Les Pays-Bas ont mis en place un forfait diabète qui prend la forme d'un forfait annuel par patient diabétique. Il doit permettre d'adapter la tarification au parcours du patient chronique, empêcher la sectorisation des soins et faciliter la coopération des professionnels de santé.

Toujours aux Pays-Bas, une initiative de centres de soins spécialisés diabète a vu le jour. L'enjeu : permettre d'éviter les complications. Les centres sont dédiés aux enfants et jeunes adultes diabétiques de type 1, ils sont ouverts 7 jours sur 7, 24 heures sur 24, les spécialistes peuvent être consultés à tout moment.

Plusieurs pays sont à l'origine de programmes incluant des patients experts. Au Canada, ce modèle inclut le patient dans son parcours et les décisions qui le concernent. Par ailleurs, le patient expert le conseille et l'oriente grâce aux expériences similaires qu'il a vécues, mais surtout le rassure et lui permet de projeter sa vie plus sereinement. Cet exercice a également l'avantage de demander aux professionnels de santé de travailler de manière collaborative avec le patient, de partager davantage d'information et de la vulgariser.

Pour améliorer la prise en charge du diabète et l'accès aux soins, de nombreux pays ont mis en place des statuts d'infirmier en pratique avancée : l'Australie, le Canada, Chypre, les États-Unis, la Finlande, l'Irlande, la France et le Royaume-Uni. Ils justifient généralement d'un diplôme supplémentaire et effectuent des tâches plus complexes ou plus spécialisées, souvent en remplacement du médecin, permettant une libération du temps médecin et un suivi plus soutenu.

La manière de travailler des infirmiers a été également repensée aux Pays-Bas, apportant des soins de meilleure qualité, plus adaptés et un meilleur dialogue entre professionnels de santé et patients. Le système mis en place par Buurtzorg et imaginé par des infirmiers néerlandais consiste à composer de petites équipes d'infirmiers autonomes qui gèrent leur planning en fonction des besoins des patients, la détection de nouveaux patients, les liens avec les prescripteurs et le financement de l'activité.

**La prise en charge de la personne diabétique évolue grâce à l'introduction des nouvelles technologies.** La télémédecine s'implante peu à peu et notamment dans la prévention et la détection des complications, comme aux États-Unis où le programme des anciens combattants détecte la rétinopathie par le biais de la télémédecine. Le dépistage automatisé est en voie de développement et permettra d'anticiper et de simplifier encore davantage cette détection.

Enfin, il n'est pas possible d'évoquer la e-santé sans présenter le système estonien. L'Estonie a mis en place un dossier médical qui repose sur la technologie de la blockchain. Il est constitué d'une base de données traditionnelle, accessible aux professionnels de santé habilités ainsi qu'aux citoyens. Chaque mouvement est vérifié et répertorié. Ainsi les données de santé sont recensées, tracées et sécurisées pour assurer un suivi du patient et une meilleure coopération des professionnels de santé.

Ces expériences internationales prouvent qu'il existe de nombreuses solutions intéressantes et pertinentes pour améliorer la prévention et la prise en charge du diabète. De multiples leviers d'action sont révélés, tant sur le plan organisationnel que technique, réglementaire et financier. Ces expériences doivent contribuer à nourrir les réflexions autour de l'efficacité et la qualité de notre système de santé.



# LES PERSONNES DIABÉTIQUES : MIEUX COMPRENDRE LEURS PROBLÉMATIQUES



## Résultats de l'enquête « Mon diabète et moi »

Interroger les personnes atteintes de diabète sur leur qualité de vie était indispensable. Le questionnaire, entièrement co-construit avec des patients, a permis à la Fédération Française des Diabétiques de recueillir leurs besoins et attentes. Ainsi, de janvier à mai 2018, ce sont plus de 18 000 personnes qui y ont répondu (par Internet, par téléphone et par courrier). Trois grands constats émergent de cette enquête.

### Un vécu hétérogène avec le diabète

Une personne diabétique sur deux déclare assez bien vivre avec son diabète, même si la majorité estime que son état de santé est plutôt moins bon que l'année dernière. Toutefois, la population de personnes diabétiques est hétérogène. La perception de l'état de santé varie selon le type de diabète et le sexe. Par exemple, les femmes diabétiques estiment être en moins bonne santé que les hommes et les personnes diabétiques de type 2 estiment globalement moins bien vivre leur maladie que les personnes diabétiques de type 1.

Les patients déclarent moins bien vivre leur diabète au travail que dans la vie privée.

Plus d'un quart déclare avoir renoncé à un nouveau poste, à de nouvelles responsabilités ou à créer une entreprise à cause de leur diabète.

Près de 12 % ont déjà ressenti de la discrimination au travail du fait de leur maladie.

Pourtant, les personnes diabétiques ne cherchent majoritairement pas à cacher leur diabète et presque exclusivement pour des raisons professionnelles si c'est le cas.

La sphère professionnelle constitue un espace de tension pour les personnes diabétiques. Elles n'y trouvent pas nécessairement toutes les conditions de confort pour réaliser leurs soins, ou les faire dans la discrétion.

### Un besoin d'écoute, d'échanges et d'accompagnement

Les patients ont une appréciation assez positive du rôle qu'ils jouent dans la prise en charge de leur maladie.

Seuls 5,5 % des répondants déclarent ne pas pratiquer les examens recommandés dans le suivi du diabète ou le dépistage des complications. Les personnes diabétiques de type 2 déclarent observer moins bien les recommandations classiques de la prise en charge que les personnes diabétiques, ce qui s'explique par l'arrivée généralement plus tardive et silencieuse de la maladie dans la vie de ces patients.

Les patients, en particulier de type 2, déclarent avoir manqué d'une formation à l'annonce de leur diabète.

Les patients qui en ont bénéficié mentionnent que l'hospitalisation, lors de laquelle ils ont rencontré une équipe médicale pluriprofessionnelle, a été un moment important dans l'acceptation de leur maladie, et la volonté de la prendre en charge.

### Des innovations attendues pour soulager les contraintes de la vie avec la maladie

L'incertitude sur son avenir et la gestion pluri-quotidienne de sa pathologie constituent les principales difficultés et contraintes dans leur vie pour presque un répondant sur deux.

Les patients sont en forte attente d'innovations qui viendraient alléger ces contraintes. Certains aspirent à des dispositifs qui autonomisent la gestion de leur diabète, qui agissent à leur place, tandis que d'autres aspirent à des innovations d'usage susceptibles d'alléger tout un ensemble de contraintes sociales, spatiales, organisationnelles, matérielles pour prendre en charge leur diabète.

Les attentes sont celles d'un accès inclusif à l'innovation et non une innovation qui peut contribuer à creuser les écarts entre les catégories de patients. Ce sont aussi des attentes d'innovations en faveur de l'accès aux soins : au cours des derniers mois, presque 13 % des répondants ont renoncé aux soins, le plus souvent pour des raisons de disponibilités (professionnel de santé trop loin ou par manque de temps). Télémédecine/téléconsultation, nouvelles formes d'organisation des soins (grâce à des regroupements de professionnels) contribueront à améliorer l'expérience des patients.





# LA MÉDECINE FONDÉE SUR L'HUMANISME COMMENT BÂTIR UN SYSTÈME DE SANTÉ PLUS RESPECTUEUX DES PERSONNES ?

Humanisme, humain, humanité. Ces termes sonnent comme une évidence pour synthétiser les résultats de la concertation des États Généraux du Diabète et des Diabétiques, à partir des mots provenant des patients, de leurs proches, des institutions, des professionnels de santé... : respect, reconnaissance, contribution, sens, évolution, bienveillance, confiance, souffrance, manque de clarté, de cohérence.

Ce sont des ressentis et des besoins universels et humains.

Le mot « humanisme » a eu, selon les époques, une connotation différente et a fait l'objet de controverses. En tant que patients, nous retenons la définition de l'humanisme médical proposée par l'Académie de médecine<sup>19</sup> : « Pratique de la médecine et des soins, absolument respectueuse à tous égards de la personne humaine, dans toutes ses dimensions physiques et métaphysiques ».

**Dans l'expression « médecine fondée sur l'humanisme », le terme médecine s'entend par « système de santé ».**

## La médecine fondée sur l'humanisme : à la fois une critique de l'Evidence Based Medicine (EBM) et une démarche complémentaire

Depuis plus de vingt-cinq ans, le concept d'EBM<sup>20</sup>, médecine fondée sur des preuves scientifiques s'est imposé à toute la communauté des acteurs de la santé : chercheurs, industriels, régulateurs, médecins cliniciens, paramédicaux et bien sûr patients.

Elle se définit comme « l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données disponibles pour la prise de décisions concernant les soins à prodiguer à chaque patient, [...] une pratique d'intégration de chaque expertise clinique aux meilleures données cliniques externes issues de recherches systématiques »<sup>21</sup>.

Les preuves proviennent d'études cliniques systématiques, telles que des essais contrôlés randomisés en double aveugle, des méta-analyses, éventuellement des études transversales ou de suivi robustes.

L'utilisation de ces preuves scientifiques est une exigence déontologique pour les médecins (article 32 du Code de déontologie).

Deux remarques s'imposent :



- Des facteurs extrinsèques influencent la prise de décision du médecin : pressions financières des régulateurs, influence de l'industrie, niveau de formation des médecins, niveau d'information des patients, déterminants socioculturels, disponibilité des traitements et accès aux soins pour ne citer que les principaux.
- Toutes les études actuelles sur lesquelles se basent les évaluations scientifiques tant des sociétés savantes que des régulateurs scientifiques ou économiques sont fondées sur deux règles sacro-saintes : des essais randomisés en double aveugle et une signification statistique précise.

De nombreux auteurs<sup>22</sup> se sont élevés contre l'EBM qui ne tient pas compte du contexte et concerne uniquement les patients sélectionnés, certes volontaires pour participer à ces études mais peu représentatifs. Ils rapportent l'extrême difficulté à établir des preuves d'efficacité en matière d'innovation organisationnelle ou comportementale.

19- Un humanisme médical pour notre temps <http://www.academie-medecine.fr/11-07-un-humanisme-medical-pour-notre-temps/>

20- Sackett DL & al., « Evidence based medicine: what it is and what it isn't », BMJ, vol. 312, no 7023, 8 janvier 1996, p. 71-2 (PMID 8555924, PMCID 2349778, lire en ligne [archive]) « the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of EBM means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research ».

21- Sackett DL & al., « Evidence based medicine: what it is and what it isn't », BMJ, vol. 312, no 7023, 8 janvier 1996, p. 71-2 (PMID 8555924, PMCID 2349778, lire en ligne [archive]) « the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of EBM means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research ».

(en) Davidoff F, Haynes RB, Sackett DL, Smith R. Evidence-based medicine. British Medical Journal 1995;310:1085-6. 8 a, b et c (en) Watine J, « Translations of the «Evidence-Based Medicine» concept in different languages: is it time for international standardisation? », Clin. Chem. Lab. Med., vol. 48, no 9, septembre 2010, p. 1227-8 (PMID 20618091, DOI 10.1515/CCLM.2010.266).

22- JAMA. 2008 Mar 12;299(10):1182-4. doi: 10.1001/jama.299.10.1182



Après cette période « scientifique », il faut retrouver l'humanisme, l'un des principaux piliers, sinon le principal, de la relation d'un médecin avec un patient et sur lequel doit se fonder notre système de santé avec l'EBM.

La médecine fondée sur l'humanisme est également une médecine préventive : elle s'adresse aussi à ceux qui n'ont pas de problème de santé particulier et consultent un médecin de façon épisodique.



**La médecine fondée sur les preuves**

+

**La médecine fondée sur l'humanisme**

=

**Un système de santé plus respectueux des personnes**

## **Les deux enjeux de la médecine fondée sur l'humanisme pour reconstruire notre système de santé**

### **La prise en compte de la personne humaine**

L'enjeu principal est la **prise en compte de la personne humaine** dans la relation entre professionnels de santé et patients afin d'être en mesure de réorienter les décisions individuelles et collectives eu égard aux besoins et préférences des patients (ou des personnes, dans le cadre de la prévention).

Un être humain est un être vivant, une personne complexe, imparfaite, vulnérable, traversée d'émotions, d'affects, de croyances et dotée d'une certaine créativité<sup>23</sup>.

Les patients<sup>24</sup> ne sont pas malades à plein temps. Être patient, ce n'est ni une identité ni être confondu avec son organe malade. Quand on est atteint d'une maladie chronique comme le diabète, de nombreuses préoccupations agréables ou désagréables étreignent les personnes, dans leur vie avec la maladie et en dehors. Et les professionnels de santé sont dans la même situation.

Par ce concept de médecine fondée sur l'humanisme, la Fédération Française des Diabétiques revendique que :

- **La relation soignant/soigné et soignant/soignant, se construise d'être humain à être humain, dans toute son imperfection et dans toutes ses composantes. C'est considérer la personne dans sa globalité, corps, cœur, esprit.**
- **L'expérience non scientifique, le savoir non expérientiel du patient soit complémentaire de l'expertise clinique des professionnels de santé.**
- **Chaque patient puisse accomplir son projet de vie avec la maladie.**

Nous appelons à une meilleure information des patients, à une écoute, une bienveillance et un accompagnement, par et avec d'autres patients, en complément des professionnels de santé.

« Le soignant invite le patient à s'exprimer et l'écoute de manière non sélective. Le patient fait le récit de sa vie avec la maladie, dévoile ses émotions, ses connaissances, ses questionnements. Par les termes qu'il choisit, il représente et transmet son expérience, il propose aux événements un ordre cohérent et significatif, il donne forme à son vécu. Le soignant cherche à comprendre, le mieux possible, le point de vue du patient, son ressenti. Il s'applique à reconnaître pour lui-même les émotions et les jugements spontanés que le récit du patient fait naître en lui. Le savoir qui s'échange alors peut sans doute être qualifié de savoir d'humanité. »<sup>25</sup>

La médecine fondée sur l'humanisme passe nécessairement par une adaptation de la formation des professionnels dont le parcours universitaire est trop largement assis sur des concepts beaucoup plus scientifiques qu'humanistes. Et également par la conception d'organisations de soins vivantes, évolutives et humanistes.

La médecine fondée sur l'humanisme passe aussi par une ouverture aux approches non médicamenteuses car tout ce qui peut contribuer au mieux-être physique et métaphysique de l'humain doit importer au médecin et au patient.

23- Définition bien imparfaite elle aussi.

24- Étymologiquement, « celui qui endure », « celui qui souffre ».

25- Dr Brigitte Sandrin *Qui éduque l'autre* [https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Qui\\_eduque\\_Lautre.pdf](https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Qui_eduque_Lautre.pdf)

À l'heure des grands concepts qui traversent notre société : transhumanisme, inhumanité de la technique, hacking de l'être humain, intelligence artificielle... la médecine fondée sur l'humanisme doit donner du sens et un cadre de développement aux technologies en santé.

## Un humanisme fondé sur des preuves

Des chercheurs du Centre de sociologie de l'innovation ont démontré que les associations de patients cultivaient l'*Evidence based activism*<sup>26</sup> : un activisme fondé sur les preuves, une mobilisation associative basée sur la connaissance.

L'humanisme que promeut la Fédération Française des Diabétiques a pour ambition d'être soutenu par des études, des évaluations en vie réelle, le recueil de résultats cliniques qui importent aux patients à court, moyen et long termes.

Cet humanisme au service des personnes, des acteurs du système de santé est une voie de recherche à développer avec le milieu académique pour démontrer aux régulateurs et aux professionnels le bien-fondé de cette approche. Aussi, notre réflexion sur l'humanisme va se poursuivre, s'enrichir, s'étoffer. Que ceux qui veulent y participer apportent leurs contributions.

Toutes les propositions des États Généraux du Diabète et des Diabétiques vont dans le sens d'une délibération partagée tenant largement compte des préférences des personnes pour que chacun puisse accomplir son parcours de vie en adéquation avec ses aspirations.

### Ce que n'est pas la médecine fondée sur l'humanisme :

- ▶ Négliger les apports de la science.
- ▶ Faire tout ce que le patient veut, sans discernement.
- ▶ Imaginer ce que veut le patient sans le lui demander.
- ▶ Penser connaître le patient parce qu'on le côtoie depuis des années.
- ▶ Ne pas se former à l'écoute.
- ▶ Vouloir imposer au patient les décisions sans se préoccuper de sa singularité.
- ▶ Une approche du diabète réduite à la prescription médicamenteuse et à l'analyse de données chiffrées.
- ▶ Une médecine individuelle, corporatiste, sans partage avec d'autres soignants et patients.



26- [http://www.csi.mines-paristech.fr/working-papers/DLWP.php?wp=WP\\_CSI\\_033.pdf](http://www.csi.mines-paristech.fr/working-papers/DLWP.php?wp=WP_CSI_033.pdf)

## UNE MÉTHODOLOGIE : 15 PROPOSITIONS



Les résultats de l'ensemble des dispositifs présentés ont donné lieu à une cinquantaine de rapports. Présentant une hétérogénéité importante : certains comportaient déjà des propositions formalisées, d'autres livraient des éléments d'éclairage susceptibles de nourrir la formulation de propositions.

Une grille d'analyse comprenant une série de thématiques récurrentes a été structurée. L'ensemble des rapports ont été étudiés au travers de ce prisme permettant de retranscrire les éléments saillants des différents documents dans la grille d'analyse.

Ceci a permis de disposer d'une vision transverse, structurée par thèmes, et donc d'identifier les propositions revenant le plus souvent dans les échanges.

À partir de cette vision analytique, nous avons pu dégager des axes structurants permettant de construire et d'organiser notre réflexion<sup>27</sup>.

### **Celle-ci est ainsi organisée autour de trois axes :**

- Produire, organiser et diffuser la connaissance en communiquant une information fiable et adaptée.
- S'appuyer sur les besoins pour restructurer l'offre de soins et améliorer une prise en charge de proximité.
- Entrer dans une démarche de qualité fondée aussi sur l'évaluation « patient ».

### **Ces trois axes sont déclinés par populations cibles :**

- Population générale.
- Patients.

Six bénéfices attendus ont été identifiés autour d'un fil rouge « la médecine fondée sur l'humanisme », constituant le point de départ de plusieurs semaines de réflexion collective ayant permis d'aboutir à 15 grandes propositions déclinées en actions.

**Ces dernières sont évolutives, elles seront amenées à progresser en fonction des opportunités de l'actualité sociale, politique, environnementale et du projet stratégique 2019-2022 de la Fédération Française des Diabétiques.**

### **Pour chaque proposition :**

- Le « quand » indique le début prévisionnel de l'action.
- Le « qui » correspond aux acteurs identifiés à ce jour sans pour autant être exhaustif.
- Les impacts attendus pour la population générale et les patients sont indiqués.

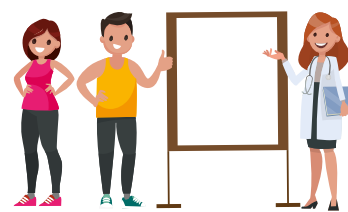
<sup>27</sup>- Voir tableau ci-après.

## LA MÉDECINE FONDÉE SUR L'HUMANISME : Comment bâtir un système de santé plus respectueux des personnes ?

Fil rouge...

...décliné par population...

...et par résultat...



	POPULATION GÉNÉRALE Informée et accompagnée pour rester en bonne santé	PATIENTS DIABÉTIQUES Acteurs, reconnus et considérés
<b>Produire, organiser et diffuser la connaissance en communiquant une information fiable et adaptée.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Limiter les risques d'apparition et développement d'un diabète en étant informé de manière fiable et adaptée sur la pathologie et sur les moyens de rester en bonne santé, pour moi-même et pour mes proches.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir accès facilement à une information fiable et adaptée, que ce soit sur ma maladie, ses implications, sur les dispositifs en place pour être accompagné, sur l'activité et les résultats des offreurs de soins, les droits.</li> <li>• Recevoir le bon soin au bon moment, délivré par les professionnels les mieux à même de me prendre en charge.</li> <li>• Mener mon projet de vie sans que ma maladie me l'empêche.</li> </ul>
<b>S'appuyer sur les besoins pour restructurer l'offre de soins et améliorer une prise en charge de proximité.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être identifié et suivi en tant que personne à risque de développer un diabète (populations défavorisées, diabète gestationnel, génétique...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accéder facilement et rapidement aux soins (temps de trajet, temps d'attente pour un rendez-vous, coût).</li> <li>• Être accompagné de manière adaptée dans toutes les dimensions de ma pathologie (vie quotidienne et prise en charge médicale, prévention des complications...).</li> <li>• Bénéficier d'une offre de soins adaptée à mes besoins, impliquant une coordination des professionnels impliqués.</li> </ul>
<b>Entrer dans une démarche de qualité fondée aussi sur l'évaluation « patient ».</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voir la préservation de ma santé prise en compte dans la conception et le déploiement des politiques publiques.</li> <li>• Avoir un modèle de financement responsabilisant les différents acteurs (responsabilité populationnelle).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bénéficier de technologies de santé plus adaptées et qui améliorent la qualité de vie.</li> <li>• Avoir accès à une offre de soins transparente, de qualité.</li> </ul>

...structuré en trois axes d'actions

# 15 propositions pour une médecine fondée sur l'humanisme

## Propositions « Population générale »

- Mettre en place, coordonner, financer et évaluer une politique d'éducation à la santé permettant à chaque citoyen de préserver son capital santé ..... Proposition #1
- Augmenter la qualité des produits industriels et donner aux citoyens les capacités de faire des choix éclairés ..... Proposition #2
- Mesurer l'impact génétique et épigénétique des déterminants sociaux et environnementaux sur l'apparition du diabète ..... Proposition #3
- Améliorer la connaissance et le repérage des personnes à risque de diabète de type 2 ..... Proposition #4

## Propositions « Patients »

- Réviser les textes législatifs et réglementaires sur l'emploi des personnes diabétiques au regard des progrès technologiques et thérapeutiques ..... Proposition #5
- Renforcer les capacités des patients à s'approprier les informations concernant leur santé afin de prendre, avec leurs professionnels de santé, les décisions adaptées à leur situation ..... Proposition #6
- Définir le cadre réglementaire d'un accompagnement de qualité pour les patients ..... Proposition #7
- Considérer l'activité physique et la diététique comme une thérapie à part entière du diabète ..... Proposition #8
- Construire une offre de soins adaptée aux besoins de chaque patient ..... Proposition #9
- Redéfinir les rôles et les compétences des acteurs de proximité afin de restructurer l'organisation territoriale ..... Proposition #10
- Faciliter le quotidien des patients en favorisant les consultations à distance et le télé-suivi ..... Proposition #11
- Prévenir et prendre en charge les complications du diabète en développant des organisations spécifiques ..... Proposition #12
- Intégrer la qualité de vie des patients dans l'évaluation des technologies de santé (médicaments, dispositifs médicaux) ..... Proposition #13
- Promouvoir l'évaluation du système de santé avec les patients pour plus de qualité et de sécurité ..... Proposition #14
- Donner les moyens à la démocratie sanitaire de s'exercer ..... Proposition #15

**La Fédération Française des Diabétiques remercie chaleureusement tous ceux qui ont contribué à nourrir, enrichir, co-construire ces propositions dans le cadre de cette démarche de grande ampleur.**

## METTRE EN PLACE, COORDONNER, FINANCER ET ÉVALUER UNE POLITIQUE D'ÉDUCATION À LA SANTÉ PERMETTANT À CHAQUE CITOYEN DE PRÉSERVER SON CAPITAL SANTÉ

L'adoption de modes de vie plus favorables à la santé constitue un enjeu majeur dans la lutte contre le diabète de type 2 et autres pathologies du métabolisme.<sup>1</sup> Il est indispensable de créer une véritable politique d'éducation à la santé où acteurs – professionnels de santé, enseignants, employeurs, collectivités territoriales – en deviennent des maillons indispensables. Ainsi, pour permettre à chaque citoyen de prendre les décisions éclairées pour préserver sa santé, il est nécessaire de :

- mettre en place une véritable politique d'éducation à la santé coordonnée à toutes les échelles : locales, régionales et nationales ;
- créer des financements pérennes et pluriannuels ;
- évaluer les politiques et les actions mises en places afin de faire progresser leur efficacité et communiquer sur les résultats.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### L'augmentation de l'incidence des diabètes

Le diabète constitue à l'heure actuelle une épidémie qui ne cesse de progresser. En France, 3,7 millions de personnes sont traitées pour diabète en 2015. Elles étaient 1,7 million de personnes en 2001, soit une augmentation de 46 %. Le diabète de type 2 représente plus de 90 % des personnes diabétiques. Outre les facteurs génétiques et/ou héréditaires, cette progression est liée à l'évolution de ces principaux facteurs de risque : vieillissement de la population, obésité et sédentarité.

#### Une prévalence de l'obésité et du surpoids importante

En France, la prévalence du surpoids et de l'obésité est importante. En effet, 54 % des hommes et 44 % des femmes entre 18 et 74 ans sont en surpoids ou obèses en 2015.<sup>2</sup> Cette prévalence reste plus importante chez les personnes les moins diplômées. La prévalence du surpoids est estimée à 17 % pour la classe d'âge de 6 à 17 ans en 2015, dont 4 % d'obèses.

#### Des modes de vie « dégradés »<sup>3</sup>

La faible consommation de fruits, de légumes et le faible niveau d'activité physique constituent des facteurs de risques importants. Si 56,8 % des adultes vivant dans les pays de l'OCDE consomment quotidiennement au moins un fruit et 59,9 % un légume, la France fait partie des mauvais élèves avec des chiffres en deçà de la moyenne.

La consommation de fruits et légumes dès l'enfance tout comme la pratique d'une activité physique régulière favorisent l'adoption d'une bonne hygiène de vie tout au long de la vie. Or, en France seulement, 33 % et 38 % des jeunes âgés de 15 ans consomment au quotidien respectivement des fruits et des légumes ; soit près de 20 points de moins que chez l'adulte. Cette consommation *a minima* de fruits et légumes chez les jeunes résonne également avec une pratique d'activité physique quotidienne très en deçà des directives de l'Organisation Mondiale de la Santé. En effet, seulement 10 % des jeunes âgés de 15 ans en France pratiquent vs 71,2 % des adultes.

### EXPÉRIENCE RÉGIONALE

#### Le projet CAAPS à Strasbourg

Le projet « comportements alimentaires des adolescents : le pari de la santé » est un programme de promotion de la santé piloté par le rectorat de l'académie de Strasbourg et initié depuis 2005. Il répond à une priorité régionale de santé : réduire la prévalence du surpoids et de l'obésité chez les enfants et les adolescents en Alsace. Sa stratégie d'action repose sur le développement en milieu scolaire, péri et extra-scolaire, d'une démarche de promotion de la santé en matière d'alimentation et d'activité physique. Les missions Caaps-Usep sont menées par une équipe d'éducatrices sportives et de diététiciennes.

#### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LA POPULATION ?

Chaque citoyen dispose d'une éducation à la santé dès le plus jeune âge et tout au long de sa vie.

1- « Panorama de la santé 2017 », les indicateurs de l'OCDE, 2017

2- Équipe de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle. « Étude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition (Esteban) », 2014-2016. Volet Nutrition. Chapitre Corpulence. Saint-Maurice : Santé publique France, 2017. 42 p.

3- « Panorama de la santé 2017 », les indicateurs de l'OCDE, 2017

## Réaliser un projet de recherche-action permettant d'identifier les leviers de communication efficaces pour la prévention du diabète

Ce projet de recherche-action permettrait d'identifier les leviers de communication efficaces pour la prévention du diabète de type 2 et mettre en œuvre des actions ciblées dont l'efficacité est mesurable et mesurée.

### Quand ?

► En 2019

### Qui ?

- Institut de recherche publique
- Santé Publique France
- Fédération Française des Diabétiques

## Rendre obligatoire l'éducation à la santé dans les écoles maternelles, élémentaires, collèges et lycées et former au préalable les intervenants et les enseignants

Il s'agira de dédier du temps scolaire dès l'école maternelle à l'éducation pour la santé. Pour cela, les programmes scolaires devront inclure des sessions sur les bienfaits de l'activité physique et d'une alimentation équilibrée. Le volume, le contenu ainsi que l'évaluation de cet enseignement seront déterminés par un travail interministériel. Le projet de loi « Pour une école de la confiance » et la prochaine loi de santé seront des opportunités politiques pour mettre en œuvre cette action.

### Quand ?

► En 2019

### Qui ?

- Parlementaires
- Ministère des Solidarités et de la Santé
- Ministère de l'Éducation Nationale
- Santé Publique France

## Lancer un plan pluriannuel « promotion de la santé »

La politique de promotion de la santé manque aujourd'hui de cohérence et de financements. Il serait nécessaire de prévoir un plan pluriannuel dédié à la promotion de la santé. L'agence nationale Santé Publique France serait alors placée sous l'égide du Premier ministre et disposerait des moyens humains et financiers nécessaires à la mise en œuvre de cette politique de prévention.

### Quand ?

► En 2020

### Qui ?

- Santé Publique France
- Parlementaires
- Ministère des Solidarités et de la Santé
- Premier ministre et les ministères concernés

## Initier un registre sur l'état de santé de la population

La collecte et la gestion des données sur l'état de santé de la population est un élément central pour d'une part, permettre aux décideurs d'orienter les politiques publiques en matière de prévention et d'autre part, aider les professionnels de santé à exercer une responsabilité populationnelle.

Il faut pour cela faire converger les différents systèmes d'information sur l'état de santé (données de l'Assurance Maladie, PMI, médecine scolaire, médecine du travail...) et créer un recueil unique sur l'état de santé de la population.

Cela permettra d'établir dans un second temps un « tableau de bord » synthétique de l'état de santé de la population dans un territoire donné et permettra notamment aux professionnels de santé de suivre un certain nombre d'indicateurs dans la durée (ex : surcharge pondérale, activité physique...) et d'adapter leurs pratiques.

### Quand ?

► En 2021

### Qui ?

- Santé Publique France
- Caisse nationale d'Assurance Maladie
- Ministère des Solidarités et de la Santé

## Donner les compétences aux collectivités en matière de promotion de la santé (budget et indicateurs)

« La santé, en tant que compétence, ne relève pas des collectivités territoriales » souligne un rapport d'information sénatorial. Pourtant, elles « exercent [...] des compétences dans des domaines [transports, formation, environnement, enseignement, sport] indispensables à une politique de santé efficace. »<sup>4</sup> Ce paradoxe entre le plan juridique de la compétence et leurs actions concrètes est réel. Doter les collectivités d'une vraie compétence sur le sujet en matière de promotion de la santé avec les budgets et les indicateurs associés seraient légitimes.

### Quand ?

► En 2022

### Qui ?

- Ministère des Territoires
- Parlementaires
- Associations d'élus
- Ministère des Solidarités et de la Santé

4- Rapport d'information fait au nom de la délégation aux collectivités territoriales et à la décentralisation (I) sur les territoires et la santé par Madame Marie-Thérèse Bruguière, 14 juin 2011.

## AUGMENTER LA QUALITÉ DES PRODUITS INDUSTRIELS ET DONNER AUX CITOYENS LES CAPACITÉS DE FAIRE DES CHOIX ÉCLAIRÉS

Limitier l'ultratransformation des produits, leur apport en sucres, graisses ou sel et donner les moyens aux consommateurs de faire des choix éclairés pour leur santé est aujourd'hui un enjeu de santé publique et un enjeu économique dans la lutte contre le diabète de type 2.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### Transformation des modes de vie

Au cours des cinquante dernières années, les habitudes alimentaires des Français ont profondément évolué. Moins de produits frais, davantage de produits « prêts à l'emploi ». Cela s'est traduit par une réduction du temps consacré à faire la cuisine chez soi : de 1h11 en 1985 à 53 minutes quotidiennes en 2010.<sup>1</sup> Cette diminution du temps de cuisine se traduit également par une proportion de plus en plus importante des dépenses consacrées à la restauration « hors du foyer » : on est passé de 11 % à 20 % durant la première décennie du XXI<sup>e</sup> siècle.<sup>2</sup>

#### Les Français plébiscitent les produits ultratransformés

À l'image des boissons ultratransformées et hyper sucrées (sodas, boissons aux fruits...), les Français en consomment près de 65 litres par an. Elles représentent la première source de sucres pour les enfants de 3 à 10 ans et les adolescents de 11 à 17 ans et la troisième source de sucres chez les adultes.<sup>3</sup>

#### Un marketing agressif préjudiciable à la santé

En 2012, plus de 3 milliards d'euros étaient dépensés en publicités plurimédia dans le secteur alimentaire (hors alcool). 46 % de ces investissements dans la publicité alimentaire concernent des aliments gras, salés ou sucrés. Les travaux scientifiques ont révélé un lien causal entre l'exposition aux publicités télévisées et l'obésité des enfants.<sup>4</sup>

#### Des Français bien souvent perdus pour évaluer la qualité nutritionnelle des produits

Face aux milliers de produits proposés par l'industrie agroalimentaire et à un marketing agressif, les consommateurs sont bien souvent perdus pour évaluer leurs qualités nutritionnelles. En effet, des aliments au goût salé, voire très salé peuvent aussi contenir une quantité de sucre importante. Si la composition des aliments peut s'avérer une vraie surprise, la lecture des étiquettes peut quant à elle s'apparenter à un vrai parcours du combattant.

### EXEMPLES INTERNATIONAUX

#### Politiques de service alimentaire sain dans les institutions gouvernementales au Queensland, Australie

L'État du Queensland, en Australie, a introduit la politique du « meilleur choix » en septembre 2008 : les établissements détenus ou exploités par Queensland Health (hôpitaux, centres de santé communautaires, cliniques et centres de réadaptation) doivent augmenter leur nombre d'options saines à hauteur de 80 % du total des aliments et des boissons non alcoolisées disponibles dans ces établissements. Tous les aliments et les boissons non alcoolisées couramment fournis ont été classés en trois catégories selon leur valeur nutritionnelle et étiquetés en conséquence (vert – orange – rouge). Cela permet au consommateur de faire des choix éclairés.

#### L'interdiction de la publicité à la télévision en Suède

La Suède interdit toute publicité sur les plages horaires des programmes jeunesse réservés aux enfants de moins de 12 ans sur les chaînes publiques comme privées.

#### L'interdiction des jeux dans le Happy Meal et le Kinder Surprise au Chili

Le Gouvernement chilien a adopté en 2016 une législation très stricte pour protéger les plus jeunes du marketing, souvent agressifs de certains industriels agroalimentaires. Parmi les mesures, l'interdiction des jouets dans les célèbres Happy Meal de McDonald's et le Kinder Surprise en chocolat.

### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LA POPULATION ?

- Chaque citoyen peut consommer des produits industriels de qualité.
- Chaque citoyen est orienté pour faire des choix éclairés favorables à sa santé.

1- Rapport fait au nom de la commission d'enquête (I) sur l'alimentation industrielle : « Qualité nutritionnelle, rôle dans l'émergence de pathologies chroniques, impact social et environnemental de sa provenance. » Septembre 2018

2- Idem (1)

3- Boissons d'été : les meilleurs rosés, les bières sans glyphosate - 60 millions de consommateurs - Mensuel - N° 539 - juillet 2018

4- « Publicités alimentaires à destination des enfants et des adolescents. Canaux utilisés, investissements et ressorts publicitaires, aliments promus, impact sur les préférences alimentaires et les requêtes d'achats des enfants, perception d'une réglementation par les parents. » INPES, mai 2014





# Plan d'action

## **Étendre la loi Gattolin aux chaînes privées et autres supports dédiés à la jeunesse**

La loi n°2016-1771 du 20 décembre 2016 « relative à la suppression de la publicité commerciale dans les programmes jeunesse de la télévision publique » est entrée en vigueur depuis le 1er janvier 2018. Elle interdit la publicité un quart d'heure avant et pendant et un quart d'heure après les programmes jeunesse. Il s'agit aujourd'hui d'étendre ce dispositif aux chaînes privées.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Parlementaires
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (CSA)
- ▶ Ministère de la Culture
- ▶ Industriels

## **Interdire les jeux associés aux produits alimentaires**

En France, les jeux en plastique sont autorisés aussi bien dans les œufs en chocolat, que dans les paquets de céréales ou les menus « enfants » des fast-foods. Ce marketing agressif, qui séduit les enfants, est préjudiciable à leur santé. Une législation chilienne très stricte interdit les jouets à l'intérieur des célèbres œufs de la société italienne et de tout aliment.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Parlementaires
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Ministère de l'Économie et des finances
- ▶ Industriels

## **Transformer la taxe soda en l'élargissant aux sucres et graisses, flécher les recettes fiscales au financement d'actions d'éducation à la santé et notamment à la formation des enseignants/des intervenants**

Outre le sucre, les graisses jouent un rôle important dans le développement des pathologies du métabolisme. Limiter leur apport journalier et donner les moyens à la population de préserver son capital santé est essentiel. Il serait donc nécessaire d'élargir la taxe « soda » actuelle aux produits sucrés et riches en matières grasses. Les recettes de cette taxe doivent permettre de :

- déployer et financer le module « éducation à la santé » dans les programmes scolaires et la formation des intervenants/enseignants associés ;
- diminuer la TVA sur les produits ayant une «bonne» qualité nutritionnelle.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Parlementaires
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé

## **Inciter le Gouvernement à initier une action auprès de l'Union européenne afin de rendre obligatoire le Nutriscore**

L'application de ce logo reste aujourd'hui facultative comme le préconise la réglementation européenne. Des industriels, profitant de cette réglementation inadaptée, élaborent une nouvelle stratégie pour brouiller les messages en créant leur propre logo. Cette initiative est préjudiciable aux enjeux de santé publique. Il est donc nécessaire que le gouvernement français initie une action auprès de l'Union européenne afin de rendre obligatoire le Nutriscore sur tous les produits.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Institutions européennes : Conseil européen, Parlement européen, Commission européenne
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Secrétariat général des Affaires européennes
- ▶ Ministère de l'Agriculture et de l'alimentation
- ▶ Santé Publique France
- ▶ Industriels
- ▶ Fédération Française des Diabétiques

## **Introduire la politique du « meilleur choix » dans les établissements publics**

Les établissements publics s'engagent, dans la restauration collective, à augmenter leur nombre d'options saines à hauteur de 80 % du total des aliments et boissons proposés. Afin d'aider le consommateur à choisir, les aliments et boissons sont classés selon leur valeur nutritionnelle et étiquetés en conséquence (vert – orange – rouge).

### Quand ?

▶ En 2020

### Qui ?

- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Ministère de l'Agriculture et de l'alimentation
- ▶ Établissements publics

## **Décliner le Nutriscore en application mobile**

Aujourd'hui, de nombreuses applications fleurissent sur le marché pour aiguiller le consommateur dans ses choix. Ces applications, peu contrôlées, n'utilisent pas les mêmes critères que le Nutriscore et peuvent induire en erreur le consommateur. Il est donc nécessaire que le Nutriscore soit décliné en application mobile certifiée par les autorités, notamment Santé Publique France.

### Quand ?

▶ En 2021

### Qui ?

- ▶ Santé Publique France
- ▶ Start-up
- ▶ Fédération Française des Diabétiques

## MESURER L'IMPACT GÉNÉTIQUE ET ÉPIGÉNÉTIQUE DES DÉTERMINANTS SOCIAUX ET ENVIRONNEMENTAUX SUR L'APPARITION DES DIABÈTES

Aujourd'hui, si de nombreuses incertitudes persistent sur les origines des diabètes que l'on sait multiple, il est admis qu'ils proviennent d'interactions entre des gènes et l'environnement. Malgré toutes les incertitudes, l'épigénétique apparaît comme « un instrument susceptible de contribuer à la modernisation des politiques publiques de santé. »<sup>1</sup> Forte de ce constat, la Fédération Française des Diabétiques appelle à des propositions concrètes.

### CONTEXTE ET ENJEUX

La révolution épigénétique a permis « la fin du tout génétique »<sup>2</sup> pour reprendre l'expression du professeur Henri Atlan. À court terme, ce que nous mangeons, ce que nous respirons, ce que nous buvons ou ce que nous faisons influe sur l'expression de nos gènes et peut conduire sur le plus long terme à des modifications de notre métabolisme et ayant un impact sur le fonctionnement de certains organes.

#### **Un lien entre exposition aux perturbateurs endocriniens et modifications épigénétiques de plus en plus suspecté et étudié dans le diabète**

Le lien entre une exposition aux perturbateurs endocriniens et l'apparition de modifications épigénétiques est de plus en plus suspecté et étudié, notamment pour le diabète. Pour preuve, plusieurs études explorent cette problématique depuis le début des années 1990.

Entre 1993 et 2003, l'*Agricultural Health Study* démontre que l'exposition à certains herbicides était associée à un risque augmenté de diabète.

Dès 1997, une étude sur le diabète chez les vétérans de la guerre du Vietnam ayant utilisé l'agent orange démontrait que les diabétiques avaient un taux d'exposition à l'agent orange trois fois supérieur aux autres.

En 2015, le deuxième rapport scientifique de la Société d'endocrinologie sur les substances chimiques perturbant le système endocrinien explique : « un nombre croissant de perturbateurs endocriniens altère la production, la sécrétion et / ou la fonction de l'insuline, augmentant ainsi la sensibilité au diabète de type 2 ».

En 2018, une étude INRA/INSERM<sup>3</sup> pose le lien entre des pesticides souvent retrouvés dans les fruits et légumes, et des troubles de la glycémie.

#### **Un rôle de plus en plus affirmé par les autorités**

S'appuyant sur la recherche et la connaissance établie, les pouvoirs publics n'hésitent maintenant plus à poser le lien entre diabète et perturbateurs endocriniens. Ils écrivent en 2014, à l'occasion de la stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens « Les perturbateurs endocriniens [...] ont des effets néfastes sur la santé humaine et peuvent provoquer [...] l'apparition de certains cancers et maladies métaboliques comme le diabète. »

### Prise en compte progressive par les pouvoirs publics

Afin de réduire l'exposition de la population et de l'environnement à ces substances, le gouvernement initie en 2014 la stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens.

En juillet 2017, les États membres de l'Union européenne adoptent les critères de définition des perturbateurs endocriniens utilisés dans les pesticides. Ce vote met fin à quatre années de retard pour l'interdiction de ces substances dangereuses.

Cette « révolution épigénétique »<sup>4</sup> doit pourtant se confronter à une volonté politique encore largement insuffisante et une connaissance scientifique à étayer. Pour preuve, l'Union européenne a financé à hauteur de 52 millions d'euros le criblage de perturbateurs endocriniens de la thyroïde, du cerveau, des maladies métaboliques et des molécules carcinogènes non génotoxiques, alors que le programme américain similaire est doté de 150 millions de dollars sur les problématiques des perturbateurs endocriniens.

### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LA POPULATION ?

Être mieux informé et protégé sur les risques environnementaux.

1- Rapport de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur « Les enjeux et les perspectives de l'épigénétique dans le domaine de la santé », Tome 1 par M. Alain Clayes et Jean-Sébastien Vialatte, députés, 12 octobre 2016. Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens, 2014

2- Henri Atlan, *La fin du « tout génétique » ? Vers de nouveaux paradigmes en biologie*, 1999. <https://academic.oup.com/edrv/article/36/6/593/2354738>

3- « Metabolic Effects of a Chronic Dietary Exposure to a Low-Dose Pesticide Cocktail in Mice: Sexual Dimorphism and Role of the Constitutive Androstane Receptor. » *Environmental Health Perspectives*. 25 juin 2018. Doi : <https://doi.org/10.1289/EHP2877>

4- Joël de Rosnay, *La symphonie du vivant : Comment l'épigénétique va changer notre vie ?* 2018.



# Plan d'action



## Développer et accélérer la recherche sur l'épigénétique en France et en Europe

Un rapport de 2016 du Sénat souligne « le cloisonnement persistant des disciplines au sein de l'Université française [...] va à l'encontre de la nature interdisciplinaire de l'épigénétique. »<sup>5</sup> Pour cela, il est recommandé de créer une « section d'épigénétique au sein du Conseil national des universités. » À cette modification institutionnelle doit s'ajouter une volonté politique de débloquer des fonds pour contribuer au déploiement de recherche en épigénétique, notamment au niveau européen.

### Quand ?

- ▶ En 2021

### Qui ?

- ▶ Conseil national des universités
- ▶ Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche
- ▶ Ministère de l'Économie et des finances



## Développer un enseignement en épigénétique dès le premier cycle des études scientifiques et dans les filières médicales

À la différence des pays anglo-saxons, l'épigénétique ne bénéficie que très rarement d'un enseignement dans le premier cycle des études scientifiques en France. Cette absence est également préjudiciable pour les médecins et nuit à leur « vision intégrative de la biologie et de la santé. » Instituer cet enseignement dès le premier cycle des études scientifiques et dans les filières médicales est nécessaire.

### Quand ?

- ▶ En 2021

### Qui ?

- ▶ Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Conférence des doyens
- ▶ Ministère de la Transition écologique et solidaire



## Développer au niveau européen des critères d'identification des perturbateurs endocriniens au-delà des biocides ou produits pharmaceutiques

Les critères pour identifier un perturbateur endocrinien dans les produits phytopharmaceutiques et les produits biocides ne s'appliquent pas aujourd'hui aux autres secteurs (ex : cosmétique / emballages plastiques). Il est donc nécessaire que le gouvernement français ouvre des négociations afin de développer au niveau européen des critères d'identification des perturbateurs endocriniens au-delà des biocides ou produits pharmaceutiques.

### Quand ?

- ▶ En 2022

### Qui ?

- ▶ Fédération Internationale du Diabète Europe
- ▶ Le gouvernement français : ministère de la Transition écologique et solidaire, ministère de l'Agriculture et ministère des Solidarités et de la Santé, Secrétariat général des Affaires européennes
- ▶ Institutions européennes : Parlement européen, Conseil européen et Commission européenne



## Refondre la réglementation sur les produits chimiques

La gestion de la problématique est complexe à l'échelle européenne : la Commission européenne a eu beaucoup de mal à s'accorder sur la définition même d'un perturbateur endocrinien. De plus, l'Union européenne dispose de plusieurs agences sanitaires sur le sujet (l'Agence européenne de sécurité des aliments - EFSA, l'Agence européenne des produits chimiques - ECHA et l'Agence européenne du médicament - EMA) avec des réglementations différentes et une hétérogénéité dans la cotation des risques. Il y a une nécessité de refondre la réglementation sur les produits chimiques permettrait d'harmoniser les interventions et d'optimiser les moyens des différentes agences.

### Quand ?

- ▶ En 2022

### Qui ?

- ▶ ANSES
- ▶ Commission européenne
- ▶ Conseil européen
- ▶ Parlement européen
- ▶ Ministère de la Transition écologique et solidaire
- ▶ Ministère de l'Agriculture
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Secrétariat général des Affaires européennes



## Lancer un programme de recherche à l'échelle européenne similaire aux programmes de toxicologie américains dotés de 150 millions de dollars sur les problématiques des perturbateurs endocriniens

L'Union européenne a récemment financé à hauteur de 52 millions d'euros le criblage de perturbateurs endocriniens de la thyroïde, du cerveau, des maladies métaboliques et des molécules carcinogènes non génotoxiques. Ces moyens ne sont toutefois pas suffisants. La question de la recherche à l'échelle européenne est également fondamentale. Il est nécessaire de mettre en place un grand programme de recherche à l'échelle européenne similaire aux programmes de toxicologie américains dotés de 150 millions de dollars sur les problématiques des perturbateurs endocriniens.

### Quand ?

- ▶ En 2022

### Qui ?

- ▶ Commission européenne
- ▶ Conseil européen
- ▶ Parlement européen
- ▶ Ministère de la Transition écologique et solidaire
- ▶ Ministère de l'Agriculture
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Secrétariat général des Affaires européennes

## AMÉLIORER LA CONNAISSANCE ET LE REPÉRAGE DES PERSONNES À RISQUE DE DIABÈTE DE TYPE 2

Le repérage des personnes à risque de développer une maladie du métabolisme est aujourd'hui réalisé en grande partie par le médecin généraliste alors que la population à risque n'est pas forcément suivie dans le cadre médical et ne bénéficie donc pas toujours de l'offre de soins disponible. Il est donc nécessaire de donner la possibilité à d'autres acteurs d'effectuer ce repérage et d'orienter les personnes vers une structure ou un dispositif proposant une réponse adaptée au risque identifié.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### Des inégalités face aux risques

Nous ne sommes pas tous égaux face aux risques de diabète de type 2. Les disparités liées à l'âge, au sexe (les hommes sont plus touchés que les femmes), aux conditions sociales ainsi que des disparités géographiques persistent et s'accroissent.

#### L'âge est le premier facteur discriminant

Le nombre de personnes diabétiques âgées de 75 ans et plus, en France, atteint 26 % (1 sur 4)<sup>1</sup>. En 2025, les personnes âgées représenteront un quart de la population française. En France comme dans le reste du monde, le nombre élevé de personnes diabétiques chez les personnes âgées (majoration de la prévalence du diabète des seniors) s'explique par deux facteurs essentiels :

- la progression de la fréquence du diabète ;
- l'augmentation régulière de l'espérance de vie.

Ainsi dans l'hexagone, si la moyenne d'âge des personnes diabétiques est de 65 ans, un quart d'entre elles est âgé de 75 ans ou plus<sup>2</sup>.

#### Le poids de l'hérédité

Le poids de l'hérédité diffère selon qu'il s'agit du diabète de type 1 ou du diabète de type 2. Le fait d'avoir un parent diabétique de type 2 figure parmi les premiers facteurs de risque de diabète de type 2 selon la Haute Autorité de Santé.

Concernant le type 1, le facteur héréditaire existe mais il est moindre.

#### Le diabète gestationnel

En 2012, en France métropolitaine, la prévalence du diabète gestationnel était de 8 %<sup>3</sup> contre 3,8 % en 2004. Certaines femmes ont un risque plus élevé de développer un diabète gestationnel. C'est un facteur de risque avéré de diabète type 2. En effet, cinq ans après le diagnostic du diabète gestationnel, 30 à 50 % d'entre elles développent un diabète de type 2<sup>4</sup>.

#### Les disparités territoriales

Tandis que les régions Hauts-de-France et Grand Est ou encore les départements ultra marins connaissent des prévalences importantes, les taux sont plus faibles en Bretagne, Pays-de-la-Loire, Nouvelle Aquitaine. Cette disparité géographique s'explique notamment par des facteurs socio-économiques.

#### Le diabète de type 2 et les personnes en situation de vulnérabilité sociale

Les personnes en situation de vulnérabilité sociale sont plus à risque de souffrir de maladies métaboliques dont le diabète. Pour un revenu inférieur à 1 200 euros/mois, le pourcentage de personnes souffrant d'obésité est de 24,1 % contre 15 % pour la population générale. Il faut souligner que le pourcentage de personnes obèses dans la population générale est resté stable entre 2009 et 2012 alors qu'il a augmenté chez les personnes ayant un faible revenu. À noter donc, un accroissement des inégalités au cours des dernières années<sup>5</sup>. Sachant que la population de personnes souffrant d'obésité est beaucoup plus touchée par le diabète que la population générale (13,5 % contre 5,8 %), il est clairement établi que les personnes en situation de précarité ont plus de risque que les autres de devenir diabétiques de type 2<sup>6</sup>.

#### Le rôle de repérage

Les personnes à risque de diabète n'ont pas nécessairement accès à la médecine générale, il est donc indispensable que leur repérage ne soit pas uniquement réalisé par le médecin généraliste mais qu'il soit élargi à d'autres professions du secteur sanitaire et social.

### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LA POPULATION ?

Détecter au plus vite les risques de diabète de type 2 afin que la personne bénéficie d'une prise en charge rapide et adaptée.

1- Taux de prévalence du diabète : nombre de personnes diabétiques par rapport à l'ensemble de la population.

2- Le nombre de personnes diabétiques en France est passé de 1,6 à 2,9 millions. À cela s'ajoutent les presque 700 000 diabétiques qui s'ignorent. (Source : BEH Invs, 42-43, novembre 2010)

3- BEH 9 du 22 mars 2016 : « Diabète gestationnel en France en 2012 : dépistage, prévalence et modalités de prise en charge pendant la grossesse ».

4- Idem (3).

5- Obépi 2009 et 2012.

6- Obépi 2012.

## Mobiliser les acteurs de proximité au repérage des personnes à risques

Les acteurs de proximité doivent être sensibilisés au repérage des personnes à risque afin qu'ils sachent les orienter vers une structure ou un dispositif adapté.

Pour cela, un partenariat au niveau national avec les principales structures associatives accueillant des personnes en situation de vulnérabilité sociale est à organiser : les Restos du Cœur, les banques alimentaires, la Croix rouge française, Médecins du monde, le Secours populaire, le Secours catholique, Emmaüs, FNHVIH, ADOMA...). Il sera également indispensable d'identifier les structures de proximité ayant une compétence dans le domaine sanitaire et social (PMI, PASS, CCAS, CPAM, Samu Social, planning familial, ateliers santé ville, centre d'examen de santé ou de vaccination, service municipaux de santé...) et leur donner les moyens de repérer les personnes à risque et de les orienter.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Union nationale des centres communaux et intercommunaux d'action sociale
- ▶ Structures nationales accueillant des personnes en situation de précarité
- ▶ Fédération Française des Diabétiques

## Faire évoluer le cadre du programme « Dites non au diabète » pour le rendre plus inclusif

L'inclusion des participants au programme « Dites non au diabète » ne peut aujourd'hui se faire que par le biais du médecin généraliste ce qui explique en partie le faible niveau d'inscription à ce jour. L'intégration exclusive par ce professionnel peut compliquer, et même restreindre la participation à ce programme notamment pour les personnes en situation de vulnérabilité sociale, particulièrement à risque. Il est donc nécessaire de faire évoluer son cadre réglementaire pour le rendre plus inclusif et permettre à d'autres acteurs formés d'identifier des personnes à risque et de les intégrer au programme.

Il sera notamment important de s'appuyer sur un dispositif comme celui des PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé) pour ouvrir le programme « Dites non au diabète » aux personnes en situation de vulnérabilité sociale et qui n'ont pas accès à la médecine générale.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Parlementaires

## Créer un observatoire des personnes à risques

L'observatoire s'appuiera sur une cohorte de patients et la réalisation d'études sociologiques et longitudinales en association avec des études épidémiologiques. La connaissance apportée par l'observatoire permettra essentiellement de faire de la prévention ciblée et adaptée, et d'affiner la définition des personnes dites à risque. Cet observatoire sera initié par la Fédération Française des Diabétiques et son Diabète LAB mais impliquera l'ensemble des acteurs concernés.

### Quand ?

▶ En 2021

### Qui ?

- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Organisations professionnelles
- ▶ Santé Publique France

## RÉVISER LES TEXTES LÉGISLATIFS ET RÉGLEMENTAIRES SUR L'EMPLOI DES PERSONNES DIABÉTIQUES AU REGARD DES PROGRÈS TECHNOLOGIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

Certaines professions sont encore interdites aux personnes atteintes de diabète, malgré les progrès thérapeutiques, les innovations technologiques et les conditions actuelles de travail. Plus encore, les préjugés et la méconnaissance du diabète peuvent conduire à des discriminations à l'embauche, des situations de harcèlement moral ou encore des licenciements abusifs. Il est donc nécessaire de réviser les textes législatifs et réglementaires pour en finir avec les discriminations à l'emploi des personnes diabétiques et améliorer leur maintien dans l'emploi.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### **Le diabète, un facteur de discrimination dans l'emploi**

L'article L.1132-1 du Code du travail précise qu'aucun salarié ne peut être licencié en raison de son état de santé. Pourtant la réalité est tout autre : la découverte du diabète à l'embauche, en cours de carrière ou lorsque le diabète est porté à la connaissance de l'employeur, peut parfois aboutir à une stigmatisation du salarié, voire à une discrimination : période d'essai brusquement arrêtée, refus de promotion, voire « placardisation ». Les chiffres du rapport annuel 2015 du Défenseur des droits sont sans équivoque : l'état de santé est le principal motif de discrimination dans l'emploi (9,6 %) au même titre que l'origine ethnique (9,6 %).<sup>1</sup>

Cette réalité est confirmée dans le questionnaire patient des États généraux du diabète et des diabétiques réalisé par le Diabète LAB. En effet, si les patients déclarent pour la majorité que le diabète n'a pas d'effets sur leur productivité au travail, ils sont néanmoins un tiers à avoir renoncé à un nouveau poste, à de nouvelles responsabilités ou à créer une entreprise à cause de leur diabète. Ils sont également près de 12 % à avoir déjà ressenti de la discrimination au travail du fait de leur maladie. Pourtant, les personnes diabétiques ne cherchent majoritairement pas à cacher leur diabète. Mais quand ils le cachent, c'est presque toujours pour des raisons professionnelles.

#### **Le diabète, un facteur d'exclusion précoce du marché du travail**

Le nombre de travailleurs diabétiques en France est loin d'être négligeable : 1 330 940, soit 5,17 % des actifs français. Or, encore trop de personnes diabétiques sont sorties de manière précoce du marché du travail : en 2010, 496 884.<sup>2</sup> Des mesures simples et efficaces permettraient pourtant de réduire cet impact et favoriser le maintien dans l'emploi des personnes diabétiques.

#### **Des textes réglementaires interdisent l'accès à l'emploi**

Encore aujourd'hui, être atteint de diabète interdit l'accès à certaines professions : marins, personnel navigant commercial, personnel navigant technique, police nationale, gendarmerie, douanes... La raison ? Des textes réglementaires obsolètes totalement déconnectés des évolutions thérapeutiques et technologiques (progrès insuliniques, pompes à insuline, autosurveillance glycémique).

### L'EXEMPLE D'ALIZÉE AGIER

Alizée Agier, championne du monde de karaté est diabétique de type 1. Elle passe le concours de gardien de la paix, placé sous la responsabilité de la Police nationale (ministère de l'Intérieur). De l'admissibilité à l'admission, les étapes sont jalonnées d'épreuves écrites, physiques, psychotechniques, orales. Elle passe avec succès les épreuves. Concours réussi donc, jusqu'au jour de la visite médicale. Quand on lui demande si elle est diabétique, elle répond oui. Le médecin est embarrassé, il ne sait pas trop quoi faire, consulte ses collègues. Tous semblent enclins à la déclarer apte, étant donné que son diabète est équilibré, qu'elle est une sportive de haut niveau. Incertains, ils sollicitent l'avis des médecins de Paris (le Médecin chef). Ce sera un "non" catégorique : les textes l'interdisent.

### EXEMPLES INTERNATIONAUX

- Il est possible d'être pilote de ligne et d'être diabétique au Canada. Les pilotes atteints de diabète doivent voler dans un environnement de deux équipages (avec un copilote) et surveiller leur glycémie avant chaque vol, toutes les heures en vol et 30 minutes avant l'atterrissage.
- Au Royaume-Uni, depuis 2012, les pilotes qualifiés et les aiguilleurs du ciel atteints de diabète traités avec de l'insuline et d'autres médicaments peuvent effectuer toutes les tâches d'exploitation y compris les vols d'avions commerciaux.
- Aux États-Unis, une personne diabétique de type 1 ou 2 sous insuline peut exercer en tant que pompier à condition de respecter un certain nombre de critères médicaux et de compréhension de la pathologie.

### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

- Chaque personne atteinte de diabète peut exercer le métier de son choix au regard de ses aptitudes et de son état de santé
- Le diabète n'est plus une cause de discrimination dans la vie professionnelle.

1- [http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/raa2015\\_courtvt2.pdf](http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/raa2015_courtvt2.pdf)

2- Kanavos P, et al. (2012). « Diabetes Expenditure, Burden of Disease and Management in 5 EU Countries. » LSE Health, London school of Economics vi Jönsson B (2002) ; « Revealing the cost of Type II diabetes in Europe », Diabetologia 45(7):55-12



## **Créer un comité interministériel sur la révision des textes réglementaires d'accès à l'emploi**

En France, les personnes atteintes de diabète subissent des limitations dans l'accès à des métiers réglementés. Ces métiers regroupent pourtant des professions dans divers secteurs d'activité : marins, personnel navigant commercial, personnel navigant technique, police nationale, gendarmerie, douanes, contrôleur de la sncf... Ces textes encadrant l'accès à l'emploi des personnes diabétiques relèvent de plusieurs ministères.

La Fédération Française des Diabétiques a initié depuis déjà de nombreuses années des rencontres avec les différentes administrations sur cette problématique.

Afin de permettre une révision globale et coordonnée des normes d'aptitude, il est nécessaire de créer un comité interministériel. Ce comité évaluera les textes réglementaires en tenant compte des évolutions médicales et technologiques. Ce comité sera composé :

- des représentants des administrations en charge de la gestion des professions réglementées concernées ;
- de quatre députés et sénateurs, désignés par leur assemblée respective ;
- des représentants des patients concernés par le diabète tels que définis à l'article L1114-1 du Code de la santé publique ;
- de représentants du corps médical (médecins diabétologues et médecins du travail).

Cela permettra d'obtenir une révision globale et coordonnée des normes d'aptitude.

### **Quand ?**

- ▶ En 2019

### **Qui ?**

- ▶ Service du Premier ministre
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Ministère de la Transition écologique et solidaire
  - Direction générale de l'aviation civile
  - Direction générale des Affaires maritimes
- ▶ Ministère des Armées
- ▶ Ministère de l'Intérieur
- ▶ Ministère de l'Économie et des finances
  - Direction générale de la Fonction publique

## **Créer un statut intermédiaire à la Reconnaissance Qualité de Travailleurs Handicapés (RQTH) pour les personnes en Affection Longue Durée (ALD)**

Avec un diabète équilibré et sans complication, une personne atteinte peut mener une vie professionnelle « normale » et ne pas avoir sa « productivité » diminuée. Par ailleurs, le suivi qu'impose la maladie nécessite au travailleur de s'absenter pour se rendre à des visites médicales afin qu'il reste en bonne santé. Pourtant, de plus en plus d'entreprises demandent et parfois même imposent au salarié de faire la demande de la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Cela leur permet d'atteindre le quota de 6 % de travailleurs handicapés imposé à chaque entreprise d'au moins 20 salariés. Pourtant, la RQTH n'est pas justifiée. Créer un statut intermédiaire spécifique aux personnes en ALD souhaitant s'en prévaloir permettrait de favoriser leur maintien dans l'emploi. Ce statut aurait deux conditions :

- Permettre aux personnes en ALD de bénéficier d'autorisations d'heures d'absences rémunérées pour leur suivi médical. En effet, l'article L1226-5 du Code du travail prévoit des autorisations d'absence dans le cadre du suivi médical d'une affection grave ou de longue durée. Cette disposition permet au salarié de s'absenter de son poste de travail sans pour autant devoir être en arrêt de travail. Cette disposition facilitante pour le salarié n'est pas totalement satisfaisante puisque que ces autorisations ne sont ni indemnisées ni rémunérées (sauf accord ou convention collective) entraînant ainsi une perte de gains pour le salarié : cela peut constituer un frein à effectuer le suivi médical que requiert sa pathologie.
- Permettre aux employeurs d'intégrer les personnes ayant ce nouveau statut dans le quota de 6 % de travailleurs handicapés.

### **Quand ?**

- ▶ En 2020

### **Qui ?**

- ▶ Ministère du Travail
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Partenaires sociaux
- ▶ Parlementaires

## RENFORCER LES CAPACITÉS DES PATIENTS À S'APPROPRIER LES INFORMATIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ AFIN DE PRENDRE, AVEC LEURS PROFESSIONNELS DE SANTÉ, LES DÉCISIONS ADAPTÉES À LEUR SITUATION

Être informé, c'est commencer à être acteur de sa santé. Pour un patient atteint d'une maladie chronique, c'est détenir une forme de pouvoir sur les contraintes qu'impose le traitement. La proposition vise à donner les moyens aux patients d'avoir les connaissances et les compétences nécessaires pour accéder, comprendre, évaluer, s'approprier l'information en le rendant acteur. Elle vise également à doter des professionnels de santé de compétences relationnelles afin de mieux écouter et répondre aux besoins et préférences des patients. La littératie (laquelle comprend, dans son sens large, la numératie en santé est un levier concret pour appréhender ces sujets, contribuer à la réduction des inégalités sociales de santé et améliorer l'efficacité des politiques de prévention secondaire notamment.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### Des difficultés à repérer et comprendre l'information et les facteurs impliqués :

##### Des facteurs environnementaux

- L'information en santé est foisonnante, particulièrement dans le diabète, quel que soit le canal (presse papier, Internet...). Le terme « diabète » génère près de 15 millions de résultats sur Google. Le terme d'« infobésité » est couramment employé.
- Les patients avouent des difficultés à repérer l'information fiable soit par méconnaissance des ressources et outils soit parce que les informations se révèlent parfois contradictoires ou complexes, notamment au sujet de l'alimentation, l'une des pierres angulaires du traitement du diabète.
- La disponibilité des professionnels sur le temps de consultation peut manquer. Il peut arriver que les informations des professionnels de santé sur la maladie ne soient pas actualisées.
- La complexité du système de santé induit une difficulté pour les patients à se repérer dans le parcours de soins.

##### Des facteurs individuels

Ces facteurs peuvent être de nature différente : âge, barrières linguistiques, culturelles... sur ces points, il est connu que les relations professionnels / patients tiennent à des mécanismes sociologiques selon lesquels un malade a plus de probabilité d'être écouté et informé s'il appartient à un milieu social favorisé<sup>1</sup>.

Le niveau de lecture et de calcul insuffisant sont également à prendre en compte. La dernière étude de l'OCDE sur l'évaluation des compétences des adultes, **les compétences en littératie et en numératie des Français se situent parmi les plus basses** des pays participant au programme d'évaluation<sup>2</sup>.

Ces deux notions sont clés dans le traitement du diabète : **La littératie** selon la définition de de l'Organisation mondiale de santé représente « les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé ».

**La numératie (ou numérisme)** peut se définir comme la capacité d'une personne à comprendre et à utiliser des concepts mathématiques (calcul, résolution de problème), lui permettant de maîtriser suffisamment l'information quantitative et spatiale pour être fonctionnelle en société.

La gestion du diabète est complexe et repose, en partie, sur la surveillance régulière de données chiffrées qui constituent des indicateurs cliniques de l'équilibre glycémique (HbA1c, autosurveillance glycémique...). Les patients et leurs proches doivent être alors en mesure, à partir de ces données, de développer des capacités en autosoins. Par exemple : corriger efficacement une hypoglycémie, savoir adapter les doses d'insuline en fonction des quantités de glucides lors des repas (insulinothérapie fonctionnelle), interpréter des courbes de tendances et les variations glycémiques de son lecteur... De plus, la technologisation croissante du diabète, à travers les dispositifs médicaux innovants augmente la nécessité de l'acquisition de cette compétence chez les patients, afin de donner à tous la même chance de bénéficier du progrès.

### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

Chaque patient est en capacité, s'il le souhaite, de participer aux décisions qui le concernent et d'améliorer sa qualité de vie : s'orienter dans le système de santé, adhérer aux traitements, changer de comportement...

1- « Regard anthropologique sur l'observance » Sylvie Fainzang - Inserm (cermes3)

2- <http://www.oecd.org/fr/competences/piaac/>



## **Promouvoir le Dossier Médical Partagé (D.M.P.) afin qu'il soit un véritable outil d'échange entre patients et professionnels de santé**

Aujourd'hui, l'absence d'outil et de langage commun ne permet pas de faciliter l'échange, le partage et le traitement de l'information en assurant la sécurité et la confidentialité des données personnelles de santé. Cette absence constitue un frein dans la mise en place d'un parcours de santé coordonné et la prise de décisions partagées. Un accompagnement des patients à l'utilisation de leur D.M.P. doit être mis en place.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Fédération Française des Diabétiques

## **Co-construire un « modèle » de consultation pour la prise en charge du diabète afin de créer une véritable communication professionnels de santé / patients et soutenir le patient dans ses apprentissages et son vécu avec la maladie**

Instaurer un « modèle » de consultation, c'est développer une posture de chacun des acteurs de la relation au-delà des chiffres de la glycémie, de l'HbA1c pour instaurer une communication authentique sur les ressentis du patient, son projet de vie, les traitements prescrits, les difficultés de compréhension (littéracie et numeracie) et pourquoi pas les hésitations du médecin, ses interrogations. Il s'agit également d'aider à la décision dans l'objectif de faciliter un temps de délibération où patient et professionnel de santé discutent les différentes options disponibles au regard des attentes et préférences du patient, de l'expérience des professionnels et des données de la science. Notre proposition est que ce « modèle » de consultation soit élaboré avec des patients avec l'appui du Diabète LAB de la Fédération Française des Diabétiques, la Société francophone du diabète et des organisations professionnelles des soins primaires.

### Quand ?

▶ En 2020

### Qui ?

- ▶ Société francophone du diabète
- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Association française de développement de l'éducation thérapeutique
- ▶ Organisations professionnelles des soins primaires
- ▶ Haute Autorité de Santé

## **Enseigner très tôt dans les études de médecine et dans toutes les facultés, en complément de l'Evidence Based Medicine, les idées de décision médicale partagée, d'éducation thérapeutique, de médecine humaniste et développer les compétences éducatives des professionnels de santé**

Actuellement encore, la formation initiale des médecins les prépare mieux à prendre en charge les pathologies aiguës qu'à accompagner les personnes atteintes de maladie chronique. Tout l'enseignement est fondé sur le résultat d'études randomisées dans lesquelles il faut à tout prix éliminer les biais, la subjectivité, autrement dit le facteur humain. Le médecin, au cours de sa formation, n'apprend pas à être un thérapeute (encore moins un éducateur).<sup>3</sup>

### Quand ?

▶ En 2020

### Qui ?

- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Conférence des Doyens
- ▶ Organisations professionnelles
- ▶ Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche

## **Organiser une conférence de consensus internationale sur l'alimentation des personnes diabétiques dans l'objectif de délivrer aux patients et aux professionnels des informations fiables, actuelles et validées scientifiquement**

Les informations concernant l'alimentation proviennent de toutes parts et sont souvent contradictoires, sans compter les multiples régimes émergents... Sachant que les recherches sur l'alimentation évoluent constamment, il s'agit de réunir les plus grands experts nationaux et internationaux, sous le format *a priori* de conférence de consensus, afin d'aboutir à une position révisable, sur la place des glucides, les compétences pour les repérer, en adapter la consommation, dans le cadre d'une alimentation saine, variée et équilibrée.

### Quand ?

▶ En 2021

### Qui ?

- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Santé publique France
- ▶ Ministère de l'Agriculture et de l'alimentation
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Conférence nationale du débat public
- ▶ Experts nationaux et internationaux

## DÉFINIR LE CADRE RÉGLEMENTAIRE D'UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ POUR LES PATIENTS

Accompagner une personne atteinte d'une pathologie chronique à chaque étape de sa vie est indispensable. Malgré une reconnaissance de la part du législateur qui inscrit les actions d'accompagnement dans le Code de la santé publique (loi HPST - article L1161-3), il n'y a pas actuellement de cahier des charges faisant consensus. Il paraît donc important d'obtenir une structuration réglementaire et opérationnelle permettant de préciser le cadre des actions d'accompagnement de patients par des pairs, les compétences requises pour intervenir, les modalités de mise en œuvre mais aussi de clarifier l'offre.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### L'accompagnement : un besoin qui ne fait plus débat

Les besoins en santé ont changé. Au cours d'une année, les personnes atteintes d'une maladie chronique passent entre 5 et 10 heures avec leurs soignants, mais la majeure partie du temps à se soigner eux-mêmes<sup>1</sup>. Ainsi, l'état de santé des patients dépend beaucoup des soins qu'il se fournit à lui-même et de l'aide de ses proches.

La vie avec une maladie chronique n'est pas restreinte au traitement. Il s'agit également de s'adapter aux conséquences que la pathologie entraîne au quotidien sur le plan personnel, familial, professionnel et social. Les patients acquièrent ainsi au fil du temps une grande connaissance de leur maladie et de ses implications.

Souvent, les personnes diabétiques se sentent seules et désemparées face aux menaces des complications de la maladie ou aux variations de leur glycémie.

Dans ce cheminement, la rencontre, l'échange avec d'autres personnes diabétiques dans le cadre d'actions d'accompagnement sont des moments importants. Ils procurent une aide simple mais infiniment précieuse.

L'étude « Mon diabète et moi » réalisée par la Fédération Française des Diabétiques en 2018 atteste ce besoin d'accompagnement. Les personnes diabétiques et plus particulièrement de type 2 déclarent avoir manqué d'une formation à l'annonce de leur diabète.

#### L'accompagnement : une reconnaissance législative sans réel consensus sur sa définition

La nécessité de développer des actions d'accompagnement n'est aujourd'hui plus à démontrer. Cependant, malgré une reconnaissance de la part du législateur qui inscrit ces dernières ainsi que l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans le Code de la santé publique (loi HPST), il n'y a pas actuellement de cahier des charges opérationnel permettant d'en définir les conditions d'application.

Et si l'ETP a bénéficié de plusieurs décrets en 2010, 2013 et 2015 relatifs aux conditions d'autorisation des programmes aux personnes habilitées pour les coordonner, à la formation des intervenants, ou encore aux financements, les actions d'accompagnement ne disposent pas de cadre précis prescrit par la loi.

#### Un cadre à préciser : des dérives à éviter

Cette absence occasionne une forte hétérogénéité dans la mise en place et l'efficacité des actions d'accompagnement pour plusieurs raisons :

- la formation des intervenants dont la durée n'est pas réglementée (cela peut aller de quelques heures à plusieurs mois) et dont le contenu ne fait l'objet d'aucune vérification ;
- le financement n'est pas organisé ;
- l'évaluation n'est ni structurée, ni centralisée.

#### Une orientation par les professionnels de santé compliquée

À ces différents constats s'ajoute celui de la faible participation des patients aux actions d'accompagnement comme aux programmes d'ETP. Cela peut notamment s'expliquer par la méconnaissance des actions existantes par les professionnels et les patients mais aussi par leur difficulté à s'orienter.

### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

Chaque personne atteinte de diabète peut facilement bénéficier d'un accompagnement de qualité tout au long de sa vie au moment où elle en a besoin.

1- DUMEZ Vincent. « La participation des patients : pourquoi est-ce important et comment l'obtenir ? » *Santé en Devenir*, Institut d'analyse stratégique et d'innovation, Centre Universitaire de Santé McGill, 2015.



# Plan d'action



## Définir le cadre réglementaire des actions d'accompagnement en complétant le Code de la santé publique

La loi HPST, dans son titre VI, inscrit les actions d'accompagnement dans le Code de la santé publique. « Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la Santé. » (article L1161-3). Néanmoins, l'arrêté relatif à l'accompagnement n'est jamais paru. Il est nécessaire qu'il soit établi afin de définir un cahier des charges qui précise les actions et la formation des intervenants pour en assurer la qualité. En l'absence de réponse institutionnelle rapide, la Fédération pourrait s'autosaisir et demander conjointement à la Société francophone du diabète et au Conseil national des professionnels d'endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques de produire une recommandation sur ce sujet.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Organisations professionnelles
- ▶ Haute Autorité de Santé
- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ France Assos Santé



## « Démocratiser » davantage l'éducation thérapeutique

Aujourd'hui, trop peu de patients bénéficient d'une éducation thérapeutique et elle reste cantonnée à des programmes. Face à ce constat, la proposition est de faciliter sa réalisation en proximité, dans la pratique courante des professionnels et pour un plus large public :

- Sortir l'éducation thérapeutique de l'hôpital grâce notamment aux possibilités offertes par le numérique ;
- Inciter financièrement les acteurs de santé de proximité à construire et développer des actions d'accompagnement et d'ETP ;
- Personnaliser les « programmes » en fonction des besoins des patients voire offrir la possibilité d'individualiser les actions.

Ces possibilités pourraient être prévues dans un cadre législatif rénové.

### Quand ?

▶ En 2020

### Qui ?

- ▶ Agences régionales de santé
- ▶ Caisse Nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Association Française pour le développement de l'éducation thérapeutique
- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Organisations professionnelles de soins primaires



## Rendre obligatoires la co-construction et l'intervention des patients experts mandatées par des associations de patients agréées du système de santé dans les programmes d'ETP

Aujourd'hui, l'intervention des patients experts dans les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient est loin d'être systématique. Les Agences Régionales de Santé (ARS) accréditent et soutiennent plus facilement les programmes lorsqu'une association de patient s'est associée mais ce n'est pas systématique. En effet, le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP ne mentionne aucune obligation sur ce sujet. Or, la participation des patients experts au sein des programmes favorise une libre expression des patients sur leur vécu avec la maladie sans peur d'être jugés et permet de renforcer la capacité des personnes de prendre soin d'elles-mêmes. En ce sens, il est nécessaire de réviser le cadre réglementaire de l'éducation thérapeutique en rendant obligatoires :

- la participation des patients experts issus d'associations agréées du système de santé ;
- la construction de ces programmes avec les associations agréées afin qu'ils répondent au mieux aux besoins et attentes des patients.

### Quand ?

▶ En 2021

### Qui ?

- ▶ Agences régionales de santé
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Haute Autorité de Santé
- ▶ Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Organisations professionnelles

## CONSIDÉRER L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET LA DIÉTÉTIQUE COMME UNE THÉRAPIE À PART ENTIÈRE DU DIABÈTE

L'intérêt thérapeutique de l'alimentation équilibrée et de la pratique régulière d'une activité physique adaptée bénéficient aujourd'hui d'un large consensus international en prévention primaire, secondaire ou tertiaire. Néanmoins, de nombreux freins persistent à la prescription de l'activité physique et la mise en place d'un accompagnement diététique : défaut d'organisation autour de ces thérapies, absence de prise en charge, manque d'information... Face à ce constat, il est donc nécessaire de considérer l'activité physique et la diététique comme des thérapies à part entière des diabètes en structurant une organisation autour des traitements non médicamenteux et en prévoyant une prise en charge adaptée pour les patients qui en ont besoin.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### Défaut d'organisation autour des traitements non médicamenteux

L'alimentation équilibrée et la pratique d'une activité physique régulière en complément des traitements médicamenteux aident à équilibrer les diabètes. Or, une consultation chez un diététicien ou la prescription d'une activité physique sont généralement mal intégrées dans le parcours de santé du patient et financièrement à sa charge. La Haute Autorité de Santé expliquait en 2013 pour le diabète de type 2 : « Le diabète est évolutif et le traitement doit être réévalué régulièrement dans toutes ses composantes : mesures hygiéno-diététiques, éducation thérapeutique et traitement médicamenteux. La mise en place de mesures hygiéno-diététiques efficaces est un préalable nécessaire au traitement médicamenteux du contrôle glycémique. »<sup>1</sup>

#### Intérêt de l'activité physique et sportive (APS) en prévention secondaire et tertiaire

Outre la nécessité en prévention primaire, des études scientifiques françaises et internationales s'accordent aujourd'hui pour affirmer l'intérêt de l'activité physique et sportive en prévention secondaire et tertiaire. Il est nécessaire « de développer les études pour affiner et préciser le contenu de ces activités physiques selon le profil des patients (l'intensité, la durée et la fréquence d'activité physique nécessaire pour infléchir le risque de maladie ou son évolution). »<sup>2</sup>

#### Les freins à la prescription de l'activité physique

Les médecins ont la possibilité de prescrire une activité physique adaptée depuis mars 2017. Néanmoins, de nombreux freins persistent.

- Des freins structurels « liés au rôle socioculturel de la prescription médicamenteuse dans la relation médecin/patient (l'absence de prescription de médicaments est souvent vécue comme une « non prescription ») ». <sup>3</sup>
- Des freins liés aux modalités de financement : absence de prise en charge financière par l'Assurance Maladie.
- Des freins liés à l'adhésion du patient et son besoin d'accompagnement.
- Des freins liés à l'insuffisance d'informations et d'adhésion des médecins aux stratégies non médicamenteuses.

### EXPÉRIMENTATIONS LOCALES

La ville de Strasbourg prend en charge le sport sur ordonnance pour les personnes atteintes de certaines affections longue durée (diabète, cancers, VIH, maladies cardio-vasculaires, respiratoires et rhumatismales). Cela représente un coût de 450 000 euros par an dont 70 % financés par la ville de Strasbourg, 10 % par l'Agence régionale de santé, et 5 à 10 % par le régime local de Sécurité sociale. Depuis 2012, près de 2 000 personnes sont entrées dans ce dispositif.

Certaines Caisses Primaires d'Assurance Maladie ont expérimenté des prises en charge partielles à l'image de celle des Bouches-du-Rhône qui rembourse à hauteur d'un tiers l'activité physique pour les femmes ayant souffert d'un cancer du sein. Les deux autres tiers sont pris en charge par les patientes et les assurances santé complémentaires.

### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

Remboursement de l'activité physique et de l'accompagnement diététique pour les patients qui en ont besoin.

1- « Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 », Haute Autorité de Santé, Janvier 2013

2- Rapport IGAS / IGJS, Rapport IGAS - IGJS : « Évaluation des actions menées en matière d'activité physique et sportive à des fins de santé », avril 2018

3- Idem (2)

## Rembourser l'accompagnement diététique pour les patients diabétiques qui en ont besoin

L'accompagnement hygiéno-diététique est décisif pour l'amélioration de la qualité de vie des patients. Pour cela, le panier de soins des patients atteints de diabète doit être redéfini et l'accompagnement diététique pris en charge.

### Quand ?

- ▶ En 2020 dans le cadre d'un forfait diabète en ville

### Qui ?

- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Organisations professionnelles

## Intégrer la prescription de l'activité physique dans la Rémunération sur Objectif de Santé Publique (ROSP)

De nombreux freins à la prescription persistent de la part du prescripteur. De manière simple, il serait possible d'inciter les professionnels de santé à prescrire l'activité physique adaptée en intégrant un indicateur dans la ROSP. Le patient aurait la connaissance de cette offre.

### Quand ?

- ▶ En 2021

### Qui ?

- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Organisations professionnelles

## Rembourser l'activité physique pour les patients diabétiques qui en ont besoin

La reconnaissance par le législateur de l'activité physique comme thérapeutique non médicamenteuse (article 144 de la loi de modernisation de notre système de santé) a constitué une étape importante. Pour autant, seules des modalités harmonisées de financement pourront garantir un égal accès pour tous les patients atteints d'une affection longue durée à une activité physique, adaptée à leurs aptitudes et leurs motivations. Le rapport conjoint IGAS/IGJS propose dans ses recommandations « Expérimenter un financement par l'Assurance Maladie de programmes dédiés aux patients en ALD atteints de certaines pathologies sur le fondement des référentiels attendus de la Haute Autorité de Santé. »<sup>4</sup> Il sera nécessaire d'évaluer le rôle et la place des complémentaires dans cette prise en charge et de développer les études médico-économiques.

**En amont, il est nécessaire d'harmoniser les compétences des intervenants susceptibles de prendre en charge des malades chroniques et plus spécifiquement des patients diabétiques.** Les compétences exigibles et les formations dispensées par les opérateurs de l'activité physique adaptée sont trop hétérogènes pour garantir un niveau de sécurité du patient suffisant lors de sa prise en charge. Comme le recommande le rapport du groupe de travail présidé par Xavier Bigard<sup>5</sup>, il serait hautement souhaitable d'harmoniser les compétences des intervenants et de définir une méthode de validation officielle et de certification des formations.

### Quand ?

- ▶ En 2022

### Qui ?

- ▶ Caisse nationale de l'Assurance Maladie
- ▶ Complémentaires santé
- ▶ Structures réalisant l'activité physique
- ▶ Organisations professionnelles

## Développer des modules de formation à l'activité physique et sportive dans la formation initiale des études de médecine

Cette action a été l'une des recommandations portées par l'IGJS/IGAS afin de sensibiliser dès leur première année de formation l'importance et les effets des stratégies non médicamenteuses à l'image de l'activité physique adaptée et les mesures d'accompagnement.

### Quand ?

- ▶ En 2022

### Qui ?

- ▶ Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Conférence des doyens

## Réformer les études de diététique afin d'aboutir à un diplôme d'État unique de niveau licence et permettre ainsi à ces professionnels de conventionner avec l'Assurance Maladie

Aujourd'hui deux types de formation existent en France pour pratiquer la profession de diététicien : le brevet de technicien supérieur diététique et le diplôme universitaire de technologie en génie biologique option diététique. Il est nécessaire d'harmoniser les formations afin de faire monter en compétence les diététiciens et à terme que cette profession soit conventionnée avec l'Assurance Maladie. Cette harmonisation doit passer par la création d'un diplôme d'État unique de niveau licence.

### Quand ?

- ▶ En 2022

### Qui ?

- ▶ Haute Autorité de Santé
- ▶ Organisations professionnelles concernées
- ▶ Écoles de formation
- ▶ Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Conférence des doyens

4- <http://www.sports.gouv.fr/autres/RapportIGASIGJSAPSMars2018.pdf>

5- Rapport du Groupe de Travail « Activité physique et prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Quelles compétences pour quels patients ? » 2016

## CONSTRUIRE UNE OFFRE DE SOINS ADAPTÉE AUX BESOINS DE CHAQUE PATIENT

Les retards de prise en charge et les nombreuses complications (déterminants dans la surmortalité de diabétiques de type 2) résultent d'un accès aux spécialistes parfois difficile et d'un manque de formation des médecins généralistes. Accompagner une personne diabétique à chaque étape de sa vie et prévenir les complications grâce à une prise en charge globale effectuée par des équipes pluri-professionnelles doit être facilité par des nouveaux modes d'organisation et de rémunération.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### Une prise en charge du diabète majoritairement en ville

La France compte aujourd'hui plus de 3,7 millions de patients diabétiques traités pharmacologiquement<sup>1</sup>. Près de 90 % d'entre eux sont atteints d'un diabète de type 2. Or, 87 % des sujets traités pour un diabète de type 2 en France sont suivis par un médecin généraliste.<sup>2</sup>

#### Une médecine de ville construite pour prendre en charge les pathologies chroniques

La médecine de ville a été construite pour prendre en charge des pathologies aiguës et non les pathologies chroniques. Ce constat explique aujourd'hui les défaillances suivantes évoquées en 2012 par l'IGAS : « manque de coordination des soins, respect inégal ou défectueux des recommandations de bonnes pratiques de surveillance ou de traitement par les professionnels de santé, gestion passive des patients, faible soutien à l'autocontrôle par les patients de leur maladie. »<sup>3</sup>

#### Manque de coordination et cloisonnement ville/hôpital

Ce manque de coordination et plus encore le cloisonnement entre la « ville » et « l'hôpital » sont préjudiciables pour tous : rupture de soins, absence de coordination, errance, manque d'accompagnement... Cela conduit à des retards de prises en charge, sources de nombreuses complications (9 000 amputations dues au diabète par an.). À une qualité de vie fortement détériorée s'ajoutent des coûts importants pour notre système de santé. Quand les dépenses moyennes d'un patient diabétique s'élèvent à 6 730 euros, celles d'un patient pris en charge pour une amputation s'élèvent à 63 830 euros. 1 % des patients diabétiques représentent 8 % des dépenses totales.<sup>4</sup>

#### Un besoin d'accompagnement

Accompagner une personne diabétique à chaque étape de sa vie et prévenir les complications grâce à une prise en charge globale effectuée par des équipes doit notamment être facilité par une rémunération forfaitaire qui valorise la pratique pluriprofessionnelle et les temps de coordination.

#### Le diabète nécessite une prise en charge pluriprofessionnelle

« Un patient qui souffre de diabète doit avoir autour de lui une petite équipe avec son généraliste, son endocrinologue, son diététicien, son infirmière, son podologue, son ophtalmologue... C'est cette équipe qui doit partager l'information en temps réel, permettre l'optimisation du soin pour pouvoir l'accompagner et vivre dans les meilleures conditions. » expliquait le président de la République, Emmanuel Macron, lors de son discours, le 18 septembre 2018, sur la transformation du système de santé « Prendre soin de chacun ».

À cette occasion, une rémunération « au forfait » pour la prise en charge à l'hôpital des patients diabétiques a également été annoncée.

#### Des mesures s'imposent

Des mesures s'imposent afin d'améliorer la qualité de vie des patients diabétiques et permettre une prise en charge plus efficiente. Cela représente un enjeu pour préserver notre système de solidarité et de répartition.

### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

- Chaque patient est accompagné tout au long de sa vie.
- Chaque patient bénéficie d'une offre de santé adaptée à ses besoins.

1- Rapport Charges et Produits pour l'année 2018, Caisse nationale d'Assurance Maladie

2- ENTRED 2007-2010, Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, <http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/pdf/entred-resultats-medecins.pdf>

3- Rapport IGAS, 2012, Évaluation de la prise en charge du diabète. [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-033P\\_Diabete\\_RAPPORT\\_TOME\\_1.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-033P_Diabete_RAPPORT_TOME_1.pdf)

4- Rapport Charges et Produits pour l'année 2017, Caisse nationale d'Assurance Maladie





# Plan d'action



## Mettre en place une rémunération forfaitaire, lorsque les professionnels exercent dans le cadre de structures coordonnées et d'équipes telles que définies à l'article L.1411-11-1

Restreindre le forfait diabète à l'hôpital est préjudiciable à la coordination des soins et tend à renforcer le cloisonnement ville/hôpital dommageable pour le patient et l'efficacité du système de santé. Il est donc nécessaire d'étendre cette disposition aux professionnels libéraux et qu'il soit prévu une rémunération forfaitaire dans le but d'améliorer le parcours de soins, pour des patients atteints de pathologies chroniques, lorsque les professionnels exercent dans le cadre de structures coordonnées. Les modalités seront définies par un accord conventionnel interprofessionnel mentionné à l'article L162 14 1. Des amendements ont d'ores et déjà été déposés en ce sens à l'occasion du Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2019.

### Quand ?

▶ En cours

### Qui ?

- ▶ Parlementaires
- ▶ Organisations professionnelles
- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Direction générale de l'Offre de Soins
- ▶ Fédération Française des Diabétiques



## Co-construire le contenu et les indicateurs d'évaluation du forfait diabète à l'hôpital

L'article 28 du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 prévoit la transition vers une rémunération forfaitaire pour la prise en charge du diabète à l'hôpital.

Il est nécessaire de co-construire avec l'ensemble des acteurs concernés le contenu de ce forfait et les indicateurs d'évaluation cliniques et d'expérience patient. Des amendements ont d'ores et déjà été déposés en ce sens à l'occasion du projet de loi de financement de la sécurité sociale 2019.

### Quand ?

▶ En cours

### Qui ?

- ▶ Haute Autorité de Santé
- ▶ Task force « Financement de la santé »
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Organisations professionnelles (Société francophone du diabète, Conseil national professionnel d'endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques)
- ▶ Fédération Française des Diabétiques



## Donner les outils nécessaires aux médecins généralistes pour privilégier une approche globale et préventive des personnes polyopathologiques ou à risque polyopathologique

Avec l'allongement de l'espérance de vie et la meilleure prise en charge des pathologies chroniques, un phénomène croissant vient déstabiliser notre système : les patients atteints de pathologies chroniques à risques de développer une ou deux autres pathologies chroniques. Ces patients dits polyopathologiques ou à risque polyopathologique interrogent la capacité de notre système à prendre en charge ces profils souvent complexes soit en :

- adaptant les prises en charges des pathologies dont les traitements sont incompatibles ;
- ayant une approche globale et préventive pour agir sur les principaux facteurs de risque ;
- priorisant avec les patients les différentes étapes de leurs parcours de soins.

Il serait pour cela nécessaire d'établir un guide d'aide à la décision médicale partagée permettant de prendre des décisions, notamment préventives pour éviter aux patients à hauts risques de développer une polypathologie. Une demande d'inscription au programme de travail de la Haute Autorité de Santé a d'ores et déjà été déposée en septembre 2018.

### Quand ?

▶ En cours

### Qui ?

▶ Haute Autorité de Santé



## Intégrer le diabétologue libéral dans les équipes de soins primaires, notamment pour la prise en charge des patients diabétiques de type 2

La prise en charge d'un patient atteint d'un diabète de type 2 repose majoritairement sur la médecine de premier recours. Pour rappel, 87 %<sup>5</sup> des patients diabétiques de type 2 sont suivis par un médecin généraliste. Néanmoins, la prise en charge d'un patient diabétique de type 2 est un « acte complexe » où le recours à l'expertise spécialisée du diabétologue peut s'avérer nécessaire. La proximité du diabétologue libéral légitime leur intervention dans une équipe de soins primaires. Pratiquement toujours en lien avec l'hôpital, le diabétologue libéral intégré dans cette équipe permettra de :

- assurer la coordination ville-hôpital, notamment suite à un épisode aigu (complication) ;
- faciliter l'accès à une consultation d'urgence au moment d'un épisode aigu comme une complication du pied diabétique ;
- favoriser le transfert de savoirs et le partage d'expérience entre le médecin généraliste et le spécialiste.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Organisations professionnelles
- ▶ Équipes de soins primaires (Maison de santé, C.P.T.S., Centres de santé...)



## Mettre en place un projet expérimental pour renforcer l'autonomie du patient au moment du passage à l'insuline grâce à l'accompagnement d'un patient expert

Peur de l'aiguille, du regard des autres ... le passage à l'insuline génère de nombreuses craintes mais peut aussi impliquer des changements dans les habitudes de vie. Accompagner le patient à ce moment charnière est essentiel pour favoriser son autonomie par la suite. Mettre en place de façon expérimentale dans la région Hauts-de-France, particulièrement touchée par le diabète, un accompagnement réalisé par les patients experts au moment du passage à l'insuline permettrait de répondre à cette problématique. Après une évaluation réalisée par le médecin généraliste et l'infirmier afin de savoir si le patient pourra être autonome ou non, un bénévole patient expert pourrait intervenir pour favoriser le passage à l'autonomie. Parallèlement à cette définition collective du projet, la Fédération Française des Diabétiques créera des modules spécifiques à intégrer dans la formation des Bénévoles Patients Experts afin qu'ils puissent intervenir dans ce cadre.

### Quand ?

▶ En 2020

### Qui ?

- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie et Caisses primaires concernées
- ▶ Agence régionale des Hauts-de-France
- ▶ Ordre des infirmiers
- ▶ Fédération Française des Diabétiques

## REDÉFINIR LES RÔLES ET LES COMPÉTENCES DES ACTEURS DE PROXIMITÉ AFIN DE RESTRUCTURER L'ORGANISATION TERRITORIALE

La croissance des pathologies chroniques et le vieillissement de la population viennent déstabiliser l'organisation du système de santé. L'émergence de nouveaux besoins appelle à l'évolution des rôles et des compétences de nombreux acteurs afin que chacun puisse apporter son expertise au moment où le patient en a besoin. C'est une condition sine qua non pour que l'organisation territoriale soit en capacité de répondre à ces nouveaux défis.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### De nouveaux besoins de santé

Le vieillissement de la population (les plus de 60 ans représentaient 16,7 % de la population en 1960, 24,8 % en 2015 et ils seront 32,1 % en 2060)<sup>1</sup>, la croissance des pathologies chroniques (19 millions de personnes)<sup>2</sup> et la présence de patients polyopathologiques de plus en plus jeunes modifient la demande de soins et les prises en charges : besoin de coordination accru, accompagnement nécessaire... Répondre à ces nouveaux besoins de santé est aujourd'hui l'un des défis auquel est confronté notre système.

#### Faciliter l'accès aux soins

Obtenir un rendez-vous chez son professionnel de santé peut s'avérer aujourd'hui très compliqué : délais d'attente interminables, dépassements d'honoraires... L'inquiétude des usagers confrontés à l'éloignement de la médecine de proximité ou à la difficulté à trouver des spécialistes exerçant en secteur 1 près de chez eux est réelle et peut même conduire au renoncement à certains soins.

#### La « révolution douce » du transfert de compétences

Pour répondre à ces enjeux et besoins de santé, de nouveaux métiers, compétences et organisations ont vu le jour :

- Le pharmacien peut dans certaines régions vacciner contre la grippe saisonnière (article 66, LFSS 2017)
- Les infirmiers prestataires de santé à domicile peuvent réaliser l'accompagnement thérapeutique (Programme ETAPES)
- Le décret publié le jeudi 19 juillet 2018 au Journal officiel, précise que l'infirmier en pratique avancée (IPA) dispose de « compétences élargies » et devra « participer à la prise en charge globale des patients dont le suivi lui est confié par le médecin. »
- L'expérimentation Asalée, initiée en 2004, permet, grâce à un protocole de coopération, au médecin généraliste de confier la responsabilité de certains actes à l'infirmier.

L'expertise propre de chacun des acteurs et leur responsabilité à mener leur rôle est donc essentiel pour répondre aux nouveaux enjeux de santé et restructurer l'organisation territoriale des soins de premiers recours.

### LES EXEMPLES INTERNATIONAUX

#### Les soins de proximité néerlandais : Buurtzorg

Aux Pays-Bas en 2007 : pour rompre avec le modèle rationalisé en place (5 minutes par piqûre, 5 minutes pour refaire un pilulier...), Buurtzorg a choisi de supprimer la hiérarchie coûteuse, en privilégiant l'autonomisation des infirmiers et infirmières sous forme de petites équipes autonomes et locales. Les équipes échangent entre elles grâce à un réseau social interne. Cette expérience a eu un impact positif aussi bien au niveau économique (diminution de 40 % de la dépense d'aide et de soins par personne accompagnée) qu'au niveau social (Buurtzorg, élu à plusieurs reprises meilleur employeur de l'année) qu'au niveau sanitaire (Buurtzorg est classé n°1 dans les études de satisfaction).

#### Du pharmacien « distributeur de médicaments » à « fournisseur de soins pour le patient » : l'exemple du Québec

Le rôle du pharmacien a considérablement évolué depuis la loi 41 en 2015 au Québec. Les 8 300 pharmaciens du Québec peuvent désormais :

- prolonger une ordonnance pour éviter les ruptures de traitement ;
- ajuster une ordonnance en adaptant la dose, la forme, la quantité ou la posologie prescrite pour prévenir la iatrogénie médicamenteuse et diminuer les effets indésirables ;
- substituer un médicament en cas de rupture d'approvisionnement ;
- prescrire un médicament pour certaines conditions déjà diagnostiquées par le médecin ou lorsqu'aucun diagnostic n'est requis ;
- administrer un médicament afin d'en démontrer l'usage approprié ;
- prescrire et analyser des analyses de laboratoire.

### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

- Un accès plus facile à un professionnel de santé.
- Être mieux orienté et accompagné dans son parcours.

1- Insee, estimations de population et statistiques de l'état civil jusqu'en 2007 et projection de population 2007-2060.

2- <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>



## **Mettre en place une rémunération à la performance pour la prise en charge et le suivi des pompes à insuline par les prestataires en santé et/ou les pharmaciens**

À l'image de la prise en charge de l'apnée du sommeil, il est nécessaire de co-construire une nouvelle nomenclature pour la prise en charge des pompes à insuline. Les prestataires de santé seraient donc rémunérés à la performance. Il s'agirait en effet de moduler et conditionner leur rémunération à l'adhésion du patient :

- si un patient n'utilise pas correctement son dispositif, le prestataire est pénalisé financièrement ;
- si un patient utilise correctement son dispositif, le prestataire est valorisé financièrement.

Ce nouveau mode de rémunération favorisera l'accompagnement du patient et lui permettra de bénéficier d'un accompagnement nécessaire.

### **Quand ?**

- ▶ En 2019

### **Qui ?**

- ▶ Comité Économique des produits de Santé (CEPS)
- ▶ Prestataires de santé à domicile
- ▶ Industriels
- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie

## **Rédiger et mettre en œuvre le décret qui permet la substitution du biosimilaire par le pharmacien dans le cadre d'une décision médicale partagée entre le patient, le pharmacien et le prescripteur**

750 000 patients sont sous insuline, ce qui entraîne 250 millions d'euros de remboursement par an. La question des biosimilaires va vite devenir centrale, et cela d'autant que l'on est en médecine de ville chez le généraliste et non plus dans le cadre d'une administration à l'hôpital, ou d'une pathologie nécessitant un suivi hospitalier. La loi de financement de sécurité sociale 2014 prévoit la substitution par le pharmacien. L'article L5125-23-3 du code de la Santé Publique indique : « *Par dérogation au premier alinéa de l'article L. 5125-23, le pharmacien peut délivrer, par substitution au médicament biologique prescrit, un médicament biologique similaire lorsque les conditions suivantes sont remplies [...] Les modalités d'application du présent article, et notamment les conditions de substitution du médicament biologique et d'information du prescripteur à l'occasion de cette substitution de nature à assurer la continuité du traitement avec le même médicament, sont précisées par décret en Conseil d'État.* » L'absence de cadre réglementaire claire est préjudiciable pour tout le monde. Il est nécessaire que le cadre réglementaire soit clarifié, et que cette substitution se fasse dans le cadre d'une décision médicale partagée entre patients, pharmaciens et prescripteurs.

Par ailleurs, depuis 2015, la prescription en dénomination commune internationale (DCI) est devenue obligatoire, en ville comme à l'hôpital. Le pharmacien a la responsabilité du choix de la molécule en fonction du patient et de sa pathologie. Malgré cette obligation, prescripteurs et pharmaciens n'ont pas radicalement transformé leurs pratiques. Il est alors nécessaire d'avoir un contrôle plus strict de cette réglementation et de donner au pharmacien la responsabilité pleine et entière du choix de la molécule.

### **Quand ?**

- ▶ En 2019

### **Qui ?**

- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ France Assos Santé
- ▶ Organisations professionnelles
- ▶ Fédération Française des Diabétiques

## **Donner la responsabilité de la pharmacovigilance au pharmacien dans le cadre des négociations conventionnelles**

Effets secondaires et indésirables suite à la prise d'un médicament, allergies à un dispositif médical...ces éléments sont préjudiciables à la qualité de vie du patient. Or, « les systèmes de surveillance après commercialisation [...] pourraient jouer un rôle bien plus important. Le signalement des problèmes de sécurité lui-même présente des insuffisances car il repose essentiellement sur des informations communiquées par le fabricant et trop peu sur les contributions des professionnels de santé et des patients. »<sup>3</sup> Il est pour cela nécessaire de donner la responsabilité pleine et entière de la pharmacovigilance au pharmacien afin de renforcer la sécurité et de diminuer les effets iatrogènes.

### **Quand ?**

- ▶ En 2020

### **Qui ?**

- ▶ Organisations professionnelles
- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Agence nationale de sécurité du médicament

## FACILITER LE QUOTIDIEN DES PATIENTS EN FAVORISANT LES CONSULTATIONS À DISTANCE ET LE TÉLÉSUIVI

Aujourd'hui et encore plus demain, les personnes diabétiques, notamment de type 1, seront équipées de capteurs de glucose en continu, d'outils de mesure de l'activité physique, d'une pompe à insuline connectée ou d'applications de pilotage de leur diabète. Ces objets et les données qu'ils produisent sont largement sous-exploités alors même que cette « transformation numérique » devrait améliorer la coordination du parcours de santé, faciliter la relation médecin-patient, aider le professionnel de santé à la décision médicale et à l'évaluation de ses pratiques.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### La télémédecine, une excellente réponse

La télémédecine, la télésurveillance ou la télé-expertise constituent une excellente réponse à :

- la croissance des pathologies chroniques et à leur prise en charge ;
- l'amélioration de l'accès aux soins ;
- la volonté d'autonomie des patients ou/et au contraire à leur sécurisation à domicile.

La télémédecine suscite aujourd'hui de nombreux espoirs. Mais comme tout nouveau dispositif, elle génère également auprès des patients méfiance et réticences. Ces craintes sont essentiellement dues à un manque d'information. Ces outils numériques pourraient également être des réponses au suivi du diabète gestationnel et le suivi des grossesses des femmes atteintes de diabète.

#### Des dispositifs existants

Depuis le 28 avril 2017, bénéficier d'une surveillance à distance pour certains patients diabétiques est désormais possible avec l'expérimentation relative à la prise en charge par télésurveillance du diabète (ETAPES).

Depuis le 15 septembre 2018, l'ensemble des patients peuvent bénéficier de la téléconsultation. La télé-expertise sera quant à elle ouverte pour les patients en affections de longue durée (ALD), maladies rares, patients en zones sous-denses ou en EHPAD ou les détenus. La suite du calendrier de déploiement de la télé-expertise sera définie avant l'année 2020.

#### Les défis à relever

Le déploiement de la télésurveillance et plus globalement de la télémédecine doit relever plusieurs défis :

- ▶ **Défi stratégique** : le projet de télémédecine doit clairement bénéficier aux patients et ne pas seulement bénéficier aux professionnels de santé et à leur organisation.
- ▶ **Défi d'évaluation continue** : quelles sont les nouvelles pratiques professionnelles que permet la télémédecine ? Quel est le vécu des patients soignés par télémédecine ? Peu d'enquêtes ont été réalisées sur le sujet.
- ▶ **Défi d'exemplarité** : « la médecine à distance » doit tirer vers le haut « la médecine présentielle ». La télémédecine devra enrichir la relation médecins-patients et s'intégrer dans le parcours de santé.

- ▶ **Défi éthique** : il est nécessaire de ne pas faire peser sur le patient plus de contraintes qu'il n'en subit déjà avec sa maladie. Il faut respecter les droits des patients édictés par la loi du 4 mars 2002.
- ▶ **Défi d'accessibilité numérique et cognitive** : aujourd'hui, de nombreux territoires ne sont pas ou peu couverts par un réseau. Il y a donc un risque de créer une médecine ou télémédecine à deux vitesses. Il faut faire attention que cette fracture numérique géographique ne devienne pas une fracture médicale et sociale.

#### Quand la télémédecine devient un outil qui favorise la proximité : l'exemple de Diabeter aux Pays-Bas

Fondées en 2006 par les pédiatres Henk-Jan Aanstoot et Henk Veeze, les cliniques « Diabeter » sont spécialisées dans la prise en charge du diabète de type 1 de l'enfant et du jeune adulte. Selon leurs besoins, les patients peuvent bénéficier d'un suivi en présentiel ou à distance. Une solution technique permet :

- au patient d'accéder à ses données et d'en avoir une grille de lecture ;
- au soignant de disposer des données pour adapter ses consultations (temps, contenu).

Le patient peut bénéficier à tout moment de téléconsultation. En complément, des consultations en présentiel sont proposées ainsi qu'un accompagnement psychologique. L'alliance des outils technologiques à une médecine de proximité permet de mieux répondre aux besoins de certains patients.

#### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

- Un accès aux soins facilité.
- Des contraintes allégées.
- Une meilleure connaissance de leurs droits.



# Plan d'action



## **Créer un centre expert de pratiques intégrées pour adolescents et adultes atteints d'un diabète de type 1**

Le diabète de type 1 et sa technicité exigent de créer des centres experts de suivi et de pratiques intégrées. Avant de généraliser ce type de centre, le modèle des centres DIABETER pourrait être expérimenté sur la région Auvergne-Rhône-Alpes dans le cadre d'un article 51 co-construit entre professionnels de santé et associations de patients. Cela permettra de définir des parcours patient plus efficaces en coordonnant les parcours et en offrant des plateformes mutualisées de télésuivi des patients.

### **Quand ?**

- ▶ En 2018

### **Qui ?**

- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Caisse nationale de l'Assurance Maladie
- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Services de diabétologie



## **Développer sur tout le territoire le programme ETAPES et faciliter l'inclusion des patients par le professionnel de santé**

Aujourd'hui, le programme ETAPES n'est pas parfaitement connu par l'ensemble des acteurs : professionnels de santé, patients... La conséquence ? Le maillage territorial n'est pas optimal. Il est donc nécessaire que tous les acteurs s'engagent à favoriser l'inclusion des patients diabétiques dans le programme ETAPES afin de permettre un déploiement territorial homogène. Il faut notamment créer une communication spécifique sur les modalités, les conditions d'inclusion mais également les bénéfices pour les patients.

### **Quand ?**

- ▶ En 2019

### **Qui ?**

- ▶ Direction générale de l'offre de soins
- ▶ Agences régionales de santé
- ▶ Union régionale des professionnels de santé
- ▶ Fédération Française des Diabétiques



## **Réaliser une campagne de communication pour informer l'ensemble des acteurs de l'entrée de la téléconsultation dans le droit commun et permettre son déploiement rapide, homogène sur l'ensemble du territoire**

La téléconsultation est rentrée dans le droit commun mais grand est le nombre de patients qui ne disposent pas encore de la connaissance de ce nouveau droit. « Comment puis-je en bénéficier ? Serais-je remboursée de la même manière ? Avec quel médecin puis-je bénéficier d'une téléconsultation ? Quel équipement dois-je avoir chez moi ? » Ces questions démontrent la nécessité de faire une campagne de communication et d'information auprès de l'ensemble des acteurs concernés : patients, professionnels de santé, grand public...

### **Quand ?**

- ▶ En 2019

### **Qui ?**

- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Société française de télémédecine
- ▶ France Assos Santé
- ▶ Fédération Française des Diabétiques



## **Élargir les critères d'inclusion du programme ETAPES à tous les diabétiques de type 1 et diabétiques de type 2 insulino-traités**

Aujourd'hui et encore plus demain, les personnes diabétiques, notamment de type 1, seront équipées de capteurs de glucose en continu ou d'une pompe à insuline connectée. Ces dispositifs médicaux connectés et les données qu'ils produisent devraient permettre d'alléger les contraintes avec la maladie en facilitant la coordination du parcours et la relation médecin-patient. Pour cela, la télésurveillance, aujourd'hui limitée aux personnes diabétiques de type 1 ou de type 2 déséquilibré, doit être accessible à tous patients diabétiques de type 1 et diabétiques de type 2 insulino-traités : il est pour cela nécessaire d'élargir les critères d'inclusion.

### **Quand ?**

- ▶ À la fin de l'expérimentation ETAPES

### **Qui ?**

- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Parlementaires
- ▶ Fédération Française des Diabétiques

## PRÉVENIR ET PRENDRE EN CHARGE LES COMPLICATIONS DU DIABÈTE EN DÉVELOPPANT DES ORGANISATIONS SPÉCIFIQUES

À la survenue d'une complication, la qualité de vie du patient diabétique est largement détériorée. Cela a également des conséquences économiques, des coûts supplémentaires évitables qui viennent alourdir les dépenses de l'Assurance Maladie. Prévenir et prendre en charge les complications du diabète en développant des organisations spécifiques est donc un enjeu de santé publique et un enjeu économique.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### Des patients diabétiques exposés aux complications

Le diabète est une maladie qui, si elle n'est pas équilibrée, expose les patients à de graves complications. Les hyperglycémies (excès de sucre dans le sang) répétées ou prolongées peuvent progressivement toucher et affecter certaines fonctions de l'organisme. Ces complications liées au diabète entraînent malheureusement une surmortalité des personnes atteintes. Les chiffres sont éloquentes. Le diabète est :

- la première cause de cécité avant 65 ans<sup>1</sup> ;
- la première cause d'amputations (hors accident) avec 9 000 amputations par an<sup>2</sup> ;
- responsable de 34 000 décès par an en France<sup>3</sup> ;
- la cause de 17 148 hospitalisations par an pour accident vasculaire cérébral imposant une hospitalisation ;
- la cause de 4 256 hospitalisations pour insuffisance rénale chronique terminale.

#### Des coûts importants associés aux complications

Les complications représentent un véritable coût également pour l'Assurance Maladie : quand les dépenses moyennes d'un patient diabétique s'élèvent à 6 730 euros par an, celles d'un patient pris en charge pour une amputation s'élèvent à 63 830 euros. 1 % des patients diabétiques représentent 8 % des dépenses totales. Trouver une prise en charge adaptée est donc une nécessité pour le patient et sa qualité de vie mais aussi pour l'efficacité de notre système de soins.

#### La fréquence des examens de dépistage des complications n'est pas optimale

En 2013, en France, les examens recommandés ne sont pas suivis de manière optimale. Par exemple :

- 35 % des patients diabétiques bénéficiaient d'un suivi de cardiologie<sup>4</sup>.
- 36 % des patients diabétiques avaient consulté un dentiste dans l'année<sup>5</sup>.
- 62 % des patients diabétiques avaient consulté un ophtalmologiste dans les deux ans<sup>6</sup>.

#### Défaut d'information des patients et de leur entourage

Les complications des diabètes se développent à bas bruit (sans symptômes) et peuvent longtemps passer inaperçues. Les patients n'en sont pas suffisamment informés. Ce manque d'information alimente de fausses représentations et les craintes autour du diabète (peur du passage à l'insuline, peur des injections...) augmentant ainsi les conduites à risque.

#### Des dispositifs existants mais pas suffisamment utilisés : exemple de la rétinopathie diabétique

Le dépistage de la rétinopathie diabétique par télé-médecine est possible depuis 2014. Malgré cette avancée, seulement 8 380 dépistages en coopération entre l'orthoptiste et l'ophtalmologiste étaient réalisés en 2017 ; alors que la population diabétique éligible à ce type de dépistage était estimée entre 600 000 et 700 000.<sup>7</sup>

#### Un accès parfois difficile aux soins, source de renoncement

Obtenir un rendez-vous chez son professionnel de santé peut s'apparenter à un véritable parcours du combattant pour les patients diabétiques : délais d'attente interminables, dépassements d'honoraires, restes-à-charges... Cet accès compliqué engendre des renoncements. En effet, au cours des trois derniers mois, 12,2 % des répondants de l'enquête réalisée dans le cadre des États Généraux du Diabète et des Diabétiques ont renoncé aux soins, le plus souvent pour des raisons de disponibilité (professionnel de santé trop loin ou par manque de temps), puis les raisons financières sont évoquées dans 36,7 % des cas, la crainte des résultats est évoquée dans 16,1 %.

### LES EXEMPLES RÉGIONAUX

#### DIABSAT, programme itinérant de dépistage des complications chroniques du diabète

Depuis 2010, un camion équipé de plusieurs appareillages spécifiques sillonne l'ex-région Midi-Pyrénées et plus récemment la partie Est de la région Occitanie afin de prendre en charge les patients au plus près de leur domicile. Microalbumine, l'index de pression systolique (IPS), le test au monofilament, rétinographie, pression plantaire sont autant d'examens réalisés par un infirmier, qui les transmet pour interprétation au professionnel de santé concerné. Le compte-rendu est adressé au médecin traitant et diabétologue et mentionne si besoin, la nécessité d'une consultation spécialisée.

#### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

- Les patients ne développent pas de complications liées à leur diabète.
- Chaque patient bénéficie d'une prise en charge adaptée s'il développe une complication.

1- [http://opac.invs.sante.fr/doc\\_num.php?explnum\\_id=5601](http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=5601)

2- Assurance Maladie, rapport Charges et Produits pour l'année 2017 « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses » : [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/rapport\\_charges\\_produits\\_2017.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/rapport_charges_produits_2017.pdf)

3- BEH, novembre 2016, <http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/37-38/index.html>

4- <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2015/BEH-n-34-35-2015>

5- Idem (4).

6- Idem (4).

7- Chiffres de l'Assurance Maladie.



## **Développer une prise en charge préventive du risque podologique chez le patient diabétique dès le grade 0 et 1**

Le remboursement d'une séance par an chez le podologue pour toutes les personnes atteintes de diabète est un enjeu de santé publique et un enjeu économique. Le remboursement annuel d'un forfait annuel de prévention des risques podologiques pour toutes personnes diabétiques doit donc être mis en place. La Haute Autorité de Santé a retenu dans le cadre de son programme de travail la requête déposée par la Fédération Française des Diabétiques sur le bien-fondé du remboursement des soins podologiques dès le risque de grade 1 chez le patient diabétique. Son rapport devrait être officiel à la fin de l'année 2018. Suite à ces recommandations, il sera nécessaire d'adapter les prises en charge lors des négociations conventionnelles.

### **Quand ?**

- ▶ En cours

### **Qui ?**

- ▶ Haute Autorité de Santé
- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Syndicats de podologues



## **Réaliser une nouvelle campagne d'accompagnement et de sensibilisation sur le dépistage de la rétinopathie diabétique auprès des médecins généralistes, des diabétologues, des pharmaciens, des patients...**

Malgré toutes ces opportunités, le déploiement de certains actes de télémédecine reste encore largement insuffisant à l'image du dépistage de la rétinopathie diabétique. En effet, si en 2014, la lecture différée de rétinographies devait permettre de dépister entre 500 000 et 1 million de patients supplémentaires ; seulement 4 006 lectures étaient réalisées en 2016 soit 200 fois moins que la cible prévue. La méconnaissance de cet acte est préjudiciable. Il serait pour cela nécessaire que l'Assurance Maladie développe, en collaboration avec les acteurs concernés, une campagne de communication pour sensibiliser les médecins généralistes, les diabétologues, les pharmaciens, les patients...

Une action d'accompagnement a été menée par l'Assurance Maladie en 2015 afin de faire connaître les nouvelles modalités de dépistage en coopération avec l'ensemble des orthoptistes, des ophtalmologistes libéraux, des médecins traitants et des patients en écart de soins. Sur 15 caisses, un accompagnement renforcé a été réalisé afin de :

- aider les professionnels de la filière visuelle à mettre en place ce mode de dépistage ;
- favoriser la création d'une file active de patients en diffusant aux prescripteurs une liste d'orthoptistes habilités à réaliser ce dépistage.

L'évaluation réalisée de cette campagne a démontré un impact sensible du dépistage de la rétinopathie diabétique, bien qu'encore largement insuffisant. Il est donc nécessaire de redéployer cette campagne et d'en évaluer les impacts.

### **Quand ?**

- ▶ En 2019

### **Qui ?**

- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Organisations professionnelles



## **Créer un cahier des charges national pour les établissements et les équipes spécialisées dans la cicatrisation du pied diabétique**

Si certains établissements sont déjà spécialisés dans la prise en charge du pied diabétique, il n'existe pas aujourd'hui de cahier des charges national qui permette de labelliser/certifier les établissements ou les équipes spécialisées. Il est pour cela nécessaire de :

- élaborer un cahier des charges qui permette une prise en charge de qualité ;
- définir une nouvelle rémunération pour ces prises en charge sous forme d'un forfait dédié<sup>8</sup>.

### **Quand ?**

- ▶ En 2020

### **Qui ?**

- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Haute Autorité de Santé
- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ Organisations professionnelles

## INTÉGRER LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS DANS L'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE SANTÉ (MÉDICAMENTS, DISPOSITIFS MÉDICAUX)

Intégrer de manière transparente et indépendante la qualité de vie des patients dans l'évaluation des technologies de santé (médicaments, dispositifs médicaux et outils diagnostiques) est indispensable pour :

- restaurer la confiance entre les industriels des technologies de santé et le reste de la société ;
- mieux prendre en compte le vécu des utilisateurs de ces technologies de santé ;
- améliorer le système de pharmacovigilance et matériovigilance ;
- donner aux décideurs les données nécessaires à la réévaluation et l'adaptation du prix en fonction des résultats des études en vie réelle.

### CONTEXTE ET ENJEU

#### Historique des technologies biomédicales dans le diabète

Maladie mortelle, le diabète est devenu en moins d'un siècle une maladie chronique, grâce aux progrès des technologies de santé. Il y a plus de 90 ans, le chercheur canadien Sir Frederick Grant Banting et son équipe de l'université de Toronto, effectuaient des recherches qui allaient conduire à la découverte de l'insuline en 1921. Qualifiée de médicament « miracle » à l'époque, l'insuline demeure, aujourd'hui encore, indispensable pour les personnes atteintes de diabète de type 1 et un traitement essentiel pour beaucoup de patients atteints de diabète de type 2. À ces progrès médicamenteux s'ajoute le développement des moyens de l'autosurveillance glycémique et d'injection depuis leur apparition au début des années 1980. Auparavant, le patient ne pouvait faire qu'une surveillance urinaire. L'hypoglycémie ne pouvait être constatée que lorsqu'elle se produisait. Pendant longtemps, on a dû considérer que le patient devait adapter son mode de vie au traitement du diabète. Aujourd'hui, c'est le traitement du diabète qui doit s'adapter au mode de vie du patient.

#### Le suivi en vie réelle des technologies de santé : la France en retard ?

L'évaluation des technologies de santé repose depuis de nombreuses années sur la balance bénéfiques/risques déterminée grâce à des études cliniques permettant de hiérarchiser des niveaux de preuves. Cette approche initiée par l'approche de *Evidence Based Medicine* connaît aujourd'hui ses limites et ne permet pas de mesurer la performance d'un médicament ou dispositif en vie réelle. Plus encore, un récent rapport souligne que « du point de vue du suivi en vie réelle des traitements médicamenteux et de l'utilisation de ces données dans la régulation [...] la France semble rester en dehors d'un mouvement que l'on voit se développer dans un nombre croissant de pays, dans lesquels la prise en charge de certaines molécules s'accompagne, de manière obligatoire, d'une collecte et d'une transmission d'informations par les prescripteurs. »<sup>1</sup>

#### Des suivis d'efficacité existants mais peu optimaux

Si les suivis d'efficacité existent, ils ne s'effectuent pas dans des conditions optimales qui permettent l'exploitation des données recueillies : le prescripteur doit aujourd'hui remplir manuellement un formulaire avant de traverser une série d'épreuves administratives. Le rapport sur les données en vie réelle indique « [...] la France se prive aujourd'hui d'un outil qui, a minima, permet de vérifier que les recommandations sur l'utilisation sont respectées, et qui, au-delà de cet objectif, constitue une source de connaissance sur les pathologies et les pratiques de soins qui intéresse aussi les praticiens. »<sup>2</sup>

#### Industriels de la santé : une confiance mise à mal

Du Médiator au Lévothyrox en passant par l'indisponibilité de certains produits, les histoires sont différentes à chaque fois, mais ont pour point commun d'altérer la confiance entre les industriels, les autorités et le reste de la société. L'exigence de transparence, instaurée par un cadre législatif important depuis la loi « Bertrand » doit aujourd'hui être étendue aux nouveaux acteurs de l'information (blogueurs, influenceurs).

#### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

Chaque patient bénéficie d'un médicament ou dispositif médical évalué en vie réelle et dont les effets indésirables sont pris en compte.

1- « Les données de vie réelle, un enjeu majeur pour la qualité des soins et la régulation du système de santé. L'exemple du médicament » Bernard Bégaud, Dominique Polton, Franck von Lennep, mai 2017.

2- Idem (1)





# Plan d'action



## Mettre en place des campagnes de communication envers les prescripteurs autour de la « bonne prescription au bon patient au bon moment »

Il est nécessaire de mener des campagnes pour informer et accompagner les acteurs à la bonne prescription des médicaments et des dispositifs médicaux. En effet, dans son rapport Charges et produits pour l'année 2019, l'Assurance Maladie indique un recours à la metformine trop faible par rapport aux recommandations. Par ailleurs, les indications et conditions de prise en charge ne sont pas toujours respectées pour le dispositif médical. Le Freestyle illustre ainsi cette nécessité. Depuis son remboursement le 1<sup>er</sup> juin 2017, 26 % des patients ont eu une prescription initiale par un médecin généraliste, alors que cette prescription initiale doit être faite par un diabétologue.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Caisse Nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Organisations professionnelles (société savante, conseil scientifique et collège)
- ▶ Fédération Française des Diabétiques



## Renforcer les moyens humains et financiers du Comité Économique des Produits de Santé (CEPS) pour accélérer l'accès aux technologies de santé.

Dans son rapport sur la sécurité sociale pour 2017, la Cour des comptes souligne l'activité croissante du CEPS dans la fixation des prix (1 210 dossiers clôturés en 2015 vs 918 en 2014). Elle indique que les effectifs du CEPS restent limités : 13 emplois en équivalent temps plein pour le médicament et 7 pour les dispositifs médicaux). Afin d'accélérer l'accès aux technologies de santé, il est nécessaire de renforcer les moyens humains du CEPS.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Comité économique des produits de santé
- ▶ Ministère de l'Économie et des finances
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé



## Renforcer le cadre législatif et réglementaire relatif à la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé

La loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé oblige les entreprises « produisant ou commercialisant des produits mentionnés au II de l'article L. 5311-1 ou assurant des prestations associées à ces produits sont tenues de rendre publique l'existence des conventions qu'elles concluent avec les professionnels de santé, les associations de professionnels de santé ou de patients, les sociétés savantes... Aujourd'hui, la réglementation exclut de cette obligation : les blogueurs et influenceurs. Il est nécessaire de remédier à cette faille juridique en obligeant les entreprises produisant ou commercialisant des produits mentionnés au II de l'article L. 5311-1 ou assurant des prestations associées à ces produits à rendre publique l'existence des conventions qu'elles concluent avec les blogueurs ou influenceurs sur les réseaux sociaux. Cette disposition est nécessaire afin de contribuer à la restauration de la confiance entre l'industrie pharmaceutique ou du dispositif médical et le reste de la société.

### Quand ?

▶ En 2019

### Qui ?

- ▶ Parlementaires
- ▶ Les industriels et leurs représentants
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé



## Construire des méthodologies robustes pour recueillir et prendre en compte les données en vie réelle

« Les méthodes utilisées dans les études observationnelles apparaissent moins cadrées que celles des essais cliniques et suscitent, de ce fait, une certaine défiance vis-à-vis des résultats obtenus. » explique le rapport de Bernard Bégaud, Dominique Polton, Franck von Lennepe.<sup>3</sup>

Face à ce constat, il est nécessaire de :

- trouver des méthodologies robustes afin de fixer des normes rigoureuses pour la production d'éléments de preuve de qualité ;
- mettre en place une gouvernance afin d'établir qui générera ces données factuelles et financera leur collecte ;
- créer les outils et l'information afin que chacun des acteurs concernés se les approprie.

### Quand ?

▶ En 2020

### Qui ?

- ▶ Industriels
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Haute Autorité de Santé
- ▶ Agence nationale de sécurité du Médicament
- ▶ Associations de patients agréées du système de santé
- ▶ Communautés professionnelles



## Transformer les essais cliniques pour qu'ils intègrent les données en vie réelle

L'industrie du médicament et du dispositif médical s'est épanouie dans l'approche d'une médecine fondée sur les preuves (Evidence Based Medicine). Les preuves proviennent d'études cliniques qui permettent d'établir une balance bénéfique/risque. Cette approche connaît aujourd'hui des limites car elle ne permet pas d'établir sa performance en conditions réelles. Or, nombre de technologies de santé sont aujourd'hui utilisées à mauvais escient (manque d'adhésion des patients, extension de la prescription...) Il devient donc nécessaire de transformer les essais cliniques tels qu'ils sont réalisés aujourd'hui pour qu'ils intègrent la performance d'une technologie de santé en vie réelle.

### Quand ?

▶ En 2021

### Qui ?

- ▶ Industriels
- ▶ Haute Autorité de Santé
- ▶ Agence nationale de sécurité du Médicament
- ▶ Associations de patients



## Conditionner la prise en charge des technologies de santé au regard de leurs performances en vie réelle

Les données de vie réelle peuvent permettre d'éclairer les décisions des régulateurs et leurs actions menées pour améliorer la qualité et l'efficacité des soins. Il est donc nécessaire de développer une évaluation des technologies de santé fondée sur le cycle de vie « afin que la prise en charge et le prix ne soit pas décidés de manière définitive au moment de la mise sur le marché mais soit au contraire reconsidérés à un intervalle régulier »<sup>4</sup> au regard des résultats issus des données en vie réelle. Cela permettra de valoriser financièrement des produits efficaces ou inversement.

### Quand ?

▶ En 2022

### Qui ?

- ▶ Comité économique des produits de santé
- ▶ Industriels
- ▶ Associations de patients

3- « Les données de vie réelle, un enjeu majeur pour la qualité des soins et la régulation du système de santé. L'exemple du médicament » Bernard Bégaud, Dominique Polton, Franck von Lennepe, mai 2017

4- « Les nouvelles technologies de santé. Concilier accès, valeur et viabilité », OCDE



## PROMOUVOIR L'ÉVALUATION DU SYSTÈME DE SANTÉ AVEC LES PATIENTS POUR PLUS DE QUALITÉ ET DE SÉCURITÉ

Les systèmes de santé et les professionnels de santé ont besoin d'une meilleure information pour connaître la valeur qu'ils produisent et les résultats obtenus. Il est pour cela nécessaire de disposer des données cliniques (CROM) et patients (PROM), puis d'évaluer les pratiques et les prises en charge à l'aune de ces éléments afin de faire évoluer le système de santé vers plus de qualité et ainsi améliorer la prise en charge du patient.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### Perception négative de l'évaluation

En France, l'évaluation est associée à la sanction alors même que d'autres pays comme les États-Unis ont réussi à associer l'évaluation à des systèmes de promotion. Le professionnel de santé n'est donc aujourd'hui pas évalué de manière fiable et organisée. Au-delà de la Rémunération sur Objectif de Santé Publique (ROSP), les seules évaluations existantes sont délivrées de manière non cadrée par les usagers sur Internet, ou réalisées dans le cadre des procédures de sanctions attribuées par les ordres. Loin d'être tournée vers l'amélioration des pratiques, l'évaluation telle que pratiquée aujourd'hui est ainsi tournée vers une stigmatisation du moins bien classé.

#### Évaluation des résultats attendus par les patients, une dynamique mondiale

Si pendant longtemps, dans la dynamique de la médecine fondée sur les preuves (*Evidence Based Médecine*), l'évaluation reposait avant tout sur l'analyse des preuves cliniques, cette approche connaît ses limites et traduit une appréhension très partielle de la notion de qualité et d'efficacité de la prise en charge du patient, n'intégrant ni le point de vue du patient ni les observations fondées sur les données en vie réelle sur des ensembles vastes de populations. C'est la raison pour laquelle une dynamique mondiale se développe pour mieux évaluer et prendre en compte l'expérience patient (PREMs) et les résultats de santé perçus (PROMs). Ces indicateurs deviendront demain la pierre angulaire d'un système fondé sur la qualité et la pertinence. Aujourd'hui, l'insuffisance de ces résultats est préjudiciable à toutes les échelles :

- Le système de santé a pour objectif de protéger et accompagner les citoyens mais peine à savoir s'il est performant à cet égard.
- Les professionnels, n'ayant pas ou peu de retours, ne peuvent pas interroger leurs pratiques, se former et progresser.
- Les patients ne peuvent pas s'orienter de manière fiable et adaptée au moyen d'indicateurs répondant réellement à leurs attentes.
- Les pouvoirs publics ne disposent que rarement de données d'observation de l'impact du temps des modes de prise en charge sur les populations qui leur permettraient d'orienter les choix et d'en tirer des modalités d'évaluation des pratiques.

#### Panorama des indicateurs de qualité en France

Depuis des années, la Haute Autorité de Santé développe avec les professionnels des indicateurs nationaux de qualité et de sécurité des soins. Ces indicateurs sont principalement des **indicateurs de moyens** (structure et processus), ainsi que des **indicateurs de résultats**. En ce qui concerne le diabète, la nouvelle convention de 2016 portant sur la Rémunération sur Objectifs de Santé Publique (ROSP) définit 29 indicateurs concernant le suivi des pathologies chroniques, la prévention et l'efficacité des prescriptions, dont 4 portant spécifiquement sur le diabète<sup>1</sup>. Les indicateurs d'évaluation de la qualité de la prise en charge dans le diabète **ne permettent aujourd'hui de mesurer que très partiellement les résultats de la prise en charge du point de vue du patient**. Ces indicateurs doivent donc être enrichis afin de permettre d'intégrer le point de vue du patient dans l'évaluation de la qualité.

D'autant qu'à côté de ces indicateurs officiels émergent aujourd'hui des indicateurs officieux par lesquels les usagers partagent leurs expériences, positives ou négatives, à la suite d'une consultation ou d'un séjour au sein d'un établissement de santé. Le développement de ces indicateurs est révélateur d'une forte volonté des patients d'être sollicités dans leur prise en charge, mais présente toutefois des limites :

- Ces indicateurs sont encore aujourd'hui peu contrôlés bien que la loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une république numérique soit venue encadrer la diffusion des avis en ligne rédigés par des internautes.
- Le plus souvent, la note globale qui est attribuée ne permet pas l'identification précise des composantes évaluées relative à la prestation médicale (l'accueil, le délai d'attente, les conseils du médecin...).
- Les patients insatisfaits se manifestent plus souvent que les autres.
- Ils gagneraient à être corrélés aux données d'observation en vie réelle sur des ensembles populationnels.

#### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

Chaque patient participe à l'évaluation de sa prise en charge pour l'améliorer.

1- <http://convention2016.ameli.fr/valoriser-lactivite/nouvelle-rosp/>



# Plan d'action



## **S'engager humainement et financièrement dans les enquêtes initiées par l'OCDE afin de disposer des données (cliniques et patients) pour orienter les politiques de santé et les prises en charge individuelles**

L'Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE) initie de nouvelles enquêtes sur les indicateurs déclarés par les patients (PaRIS) afin :

- d'améliorer le développement des indicateurs de santé déclarés par les patients ;
- d'aider les systèmes de santé à collecter de façon comparable des indicateurs de santé déclarés par les patients.

Ces enquêtes combleront les manques d'information sur l'impact des soins en termes de résultats qui comptent pour les patients et constitueront un outil d'aide à la décision pour l'amélioration des politiques et pratiques. Il est donc essentiel que l'État français s'engage dans ces études et y consacre les moyens financiers et humains nécessaires afin de permettre de situer le système de santé français parmi les autres pays de l'OCDE.

### **Quand ?**

- ▶ En 2019

### **Qui ?**

- ▶ OCDE
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé



## **Déployer les indicateurs d'expérience patient (PREMs) et de résultats qui importent aux patients (PROMs) concernant la prise en charge du diabète sur l'ensemble du territoire**

Les autorités ont depuis quelques mois commencé à élaborer les indicateurs pour que les résultats qui importent aux patients soient recueillis et contribuent ainsi à l'amélioration de la prise en charge à l'échelle individuelle mais aussi à la performance du système de santé. La Fédération Française des Diabétiques contribue actuellement à l'élaboration des indicateurs patients du projet IPEP (Incitation à une prise en charge partagée) ou à ceux du programme ETAPES. Les efforts doivent être poursuivis afin que tous les acteurs concernés (autorités, professionnels de santé, associations de patients agréées) élaborent une méthodologie robuste permettant de recueillir de manière systématique les résultats qui importent aux patients. Les données devront être recueillies au sein d'une infrastructure technologique fiable et permettre des prises de décision transparentes et collectives aussi bien à l'échelle du patient et de sa prise en charge, qu'à l'échelle du système et de ses orientations stratégiques (évaluation, pilotage et ajustements).<sup>2</sup>

### **Quand ?**

- ▶ En 2019

### **Qui ?**

- ▶ Haute Autorité de Santé
- ▶ Caisse nationale d'Assurance Maladie
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ France Assos Santé
- ▶ Représentants professionnels et sociétés savantes
- ▶ Fédération Française des Diabétiques

<sup>2</sup>- PREM: Patient Reported Experience Measures  
PROM : Patient Reported Outcome Measures  
CROM : Clinician Related Outcome Measures

## DONNER LES MOYENS À LA DÉMOCRATIE SANITAIRE DE S'EXERCER

Malgré de nombreuses évolutions ces dernières années, la voix des patients n'est pas encore suffisamment entendue et reconnue. Les droits des usagers dans les décisions publiques de santé suscitent toujours de nombreuses interrogations : quels sont mes droits en tant que patient-usager du système ? Puis-je exprimer mes choix, mes préférences sur mon traitement ? Quelles informations suis-je en droit de demander et/ou recevoir de mon professionnel de santé ? Comment les citoyens – patients sont-ils associés aux politiques de santé ? Toutes ces questions relèvent d'un champ aujourd'hui mal connu des citoyens et pas assez reconnu des institutions publiques : la démocratie sanitaire.

### CONTEXTE ET ENJEUX

#### La démocratie sanitaire : qu'est-ce que c'est ?

La démocratie sanitaire est un processus visant à renforcer l'implication des citoyens aux décisions de santé. Cela repose sur deux piliers fondateurs :

- Les droits individuels des patients : droit à l'accès aux soins et au choix du médecin, droit à l'information et au respect de la confidentialité, droit à participer à la décision médicale, contentieux et indemnisation.
- Les droits collectifs des patients et leur représentation dans les établissements et les instances de décision.

#### La démocratie sanitaire : un long chemin

Si la loi du 4 mars 2002 inscrit officiellement la démocratie sanitaire dans le fonctionnement de notre système de santé, c'est un processus plus ancien. En effet, dès 1996, les associations se sont unies dans le « Collectif inter-associatif sur la santé » pour représenter les usagers et faire entendre leur voix dans l'évolution du système de santé. Cette structuration interassociative s'accompagne d'un premier cadre juridique (les ordonnances Juppé en 1996) de la représentation des usagers : « les usagers font ainsi leur entrée, localement, dans les conseils d'administration avec voix délibérative et également dans les conférences régionales de santé. »<sup>1</sup>

La loi de Modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 conforte les lois précédentes (2005, 2009) en complétant les droits individuels des patients (action de groupe, droit d'alerte) et consolide les droits collectifs à travers la création d'une Union nationale des associations agréées du système de santé (France Assos Santé).

#### Une mise en œuvre encore difficile

Les lois existantes ont ouvert de nouveaux droits aux patients, usagers du système de santé afin qu'ils s'impliquent dans les choix concernant leur état de santé ou les politiques de santé. Cependant, le changement de législation ne suffit pas à impulser un changement sociétal. Aujourd'hui encore, le patient ou la structure qui le représente reste trop souvent une « variable d'ajustement », « un alibi », « une caution ». À cette conception difficile s'ajoute un financement parfois fragile des structures associatives.

#### L'agrément : un outil essentiel

L'article L1114-1 du Code de santé publique indique que les associations « ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. » Cet agrément permet aux associations de :

- Proposer des représentants des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique ;
- Représenter et défendre les droits des patients auprès des autorités concernées.

Au 31 décembre 2016, 477 associations bénéficient d'un agrément : 151 au niveau national et 326 au niveau local. Derrière ce nombre se cache une grande diversité d'associations tant sur leur taille, leur structuration que sur leur modèle économique.

#### L'engagement bénévole : un axe fort de la démocratie sanitaire

La France compte aujourd'hui 13 millions de bénévoles dont 5,5 millions ont entre 35 et 64 ans<sup>2</sup>. Compte tenu de leur nombre et de la durée estimée et de leur engagement au cours de l'année, la force du bénévolat représente environ 1 072 000 emplois équivalents temps plein<sup>3</sup>.

#### Engagement bénévole et activité salariée : une réalité difficile à concilier

De nombreux bénévoles ont du mal à concilier leur engagement associatif avec leur activité professionnelle. C'est un frein à la prise de responsabilités de certains d'entre eux qui pourtant aspirent à s'impliquer davantage dans les instances associatives. 45 % d'anciens bénévoles<sup>4</sup> ont déclaré avoir interrompu leur activité associative en raison de la difficulté à concilier leur activité professionnelle et bénévole : en cause, notamment, un déficit de notoriété touchant les dispositifs d'aménagement du temps de travail.

#### LES IMPACTS ATTENDUS POUR LES PATIENTS ?

Les patients sont défendus, représentés et accompagnés par des associations agréées qui bénéficient des moyens humains et financiers suffisants.

1- « Associations et participation des usagers au système de santé », Laure Albertini, adsp n°68, septembre 2009

2- Séminaire « Actifs, Engagement, Bénévolat : mode d'emploi » organisé le 30 janvier 2014 par le ministère chargé de la Vie associative.

3- Viviane Tchernonog, *Le paysage associatif français*, 2<sup>e</sup> édition, Juris éditions, Dalloz, 2013

4- Séminaire « Actifs, Engagement, Bénévolat : mode d'emploi » organisé le 30 janvier 2014 par le ministère chargé de la Vie associative.



## Revoir les critères de l'agrément national des associations attribué par le Ministère des Solidarités et de la Santé

Afin de permettre aux usagers du système de santé de faire valoir leurs droits et de participer à l'élaboration des décisions de santé publique, les lois du 4 mars 2002 et 9 août 2004 relatives aux droits des malades et à la politique de santé publique ont institué, après concertation avec les associations intéressées, un agrément des associations de malades et d'usagers du système de santé.

Cet agrément doit donner à l'association qui en bénéficie une véritable légitimité d'intervention comme acteur de santé reconnu. Pour cela, les critères de sélection doivent être modifiés pour faire évoluer les associations concernées vers plus de transparence et d'indépendance par rapport aux autres acteurs et ce, à différents niveaux, aussi bien financier qu'en termes d'activité et de projets.

Pour cela un travail nécessaire avec la Direction générale de la Santé et la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique d'agrément est à initier.

### Quand ?

- ▶ En 2020

### Qui ?

- ▶ Associations de patients agréées du système de santé
- ▶ Direction générale de la santé
- ▶ Commission nationale d'agrément
- ▶ Parlementaires
- ▶ France Assos Santé



## Faire évoluer la loi égalité et citoyenneté du 27 janvier 2017 pour permettre au bénévole exerçant une activité salariée de bénéficier d'un congé dédommagé

La loi du 27 janvier 2017 prévoit des autorisations d'absence durant le temps de travail pour une durée de 6 jours maximum par an et ce, afin de faciliter la conduite d'activités bénévoles qui peuvent se tenir durant leur temps de travail. Cependant, ces journées, ne font aujourd'hui pas l'objet d'une rémunération, ce qui constitue un réel frein pour la majorité des salariés. Il est donc nécessaire de faire évoluer les conditions de mise en œuvre de cette disposition en permettant le dédommagement du bénévole en partie ou en totalité sous certaines conditions :

- Activité bénévole d'intérêt générale telle que l'accompagnement.
- Association reconnue d'utilité publique ou membre d'une Fédération Reconnue d'Utilité Publique (RUP) et agréée du système de santé.

### Quand ?

- ▶ En 2021

### Qui ?

- ▶ Parlementaires
- ▶ Fédération Française des Diabétiques
- ▶ France Assos Santé
- ▶ France Bénévolat
- ▶ Ministère des Solidarités et de la Santé
- ▶ Ministère du Travail
- ▶ Ministère de la Cohésion des territoires et des Relations avec les collectivités territoriales

## CONTACTS

### **Fédération Française des Diabétiques**

88 rue de la Roquette – CS 20013 – 75544 Paris cedex 11

☎ 01 40 09 24 25

🌐 [federationdesdiabetiques.org](http://federationdesdiabetiques.org)

✉ [contact@federationdesdiabetiques.org](mailto:contact@federationdesdiabetiques.org)

📘 [www.facebook.com/Federation.francaise.des.diabetiques/](https://www.facebook.com/Federation.francaise.des.diabetiques/)

🐦 [twitter.com/FederationAFD](https://twitter.com/FederationAFD)

### **Claire Desforges – Responsable des affaires publiques**

☎ 01 84 79 21 41

✉ [c.desforges@federationdesdiabetiques.org](mailto:c.desforges@federationdesdiabetiques.org)

