

**Améliorer la prise en charge des  
malades chroniques : les  
enseignements des expériences  
étrangères de « disease  
management »**

***Rapport présenté par :***

***Pierre-Louis BRAS, Gilles DUHAMEL et Etienne GRASS***

***Membres de l'Inspection générale des affaires sociales***

***Il est rappelé que les travaux de l'IGAS sont menés en toute indépendance.  
Le présent rapport n'engage pas les ministres qui l'ont demandé.***

***Rapport RM2006-136P  
Septembre 2006***

Dans le cadre de sa programmation annuelle pour 2006, l'IGAS a inscrit l'étude du *disease management*. Une mission sur ce thème a donc été confiée à Pierre-Louis Bras, Gilles Duhamel et Etienne Grass.

Le rapport analyse les objectifs, les modalités et les résultats du *disease management* aux USA ainsi qu'en Angleterre et en Allemagne avant de tenter d'en dégager des enseignements pour la France.

## **I. Le *disease management* aux Etats-Unis, en Angleterre et en Allemagne.**

### **1.1 Le *disease management* aux Etats-Unis.**

Le *disease management* (DM) s'est développé aux Etats-Unis à partir du milieu des années 90. Il constitue une nouvelle modalité de maîtrise des dépenses dans un contexte où les instruments traditionnels du "managed care", fondés sur des contraintes diverses imposées aux médecins et aux patients, étaient profondément remis en cause. Il constitue également une tentative de combler l'écart entre les pratiques et les recommandations professionnelles.

Le DM se concentre essentiellement sur les personnes atteintes de maladies chroniques et notamment sur le diabète, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance respiratoire chronique, l'asthme et l'insuffisance coronarienne. Développé à l'origine autour d'une pathologie particulière, les programmes actuels visent à intégrer la prise en compte des comorbidités.

Le DM a pour objectif principal de favoriser une meilleure prise en charge par les malades eux-mêmes de leur pathologie. Il développe une démarche d'éducation thérapeutique visant à améliorer les connaissances et les compétences des patients. Il vise aussi, en soutenant leur motivation (*coaching*) à aider les patients à adopter des comportements adaptés soit en terme d'observance des traitements, soit en terme de style de vie (diététique, exercice physique, tabagisme...). Les programmes visent également à favoriser la coordination des soins (aide à l'orientation du patient, préparation des consultations, planification des soins). Enfin, dans certains cas et pour certains patients, à travers des dispositifs de monitoring à domicile, le DM intervient comme un système d'alerte.

Concrètement, le modèle le plus commun d'intervention est fondé sur des appels téléphoniques de professionnels de santé, essentiellement des infirmières. Les interventions sont guidées par des recommandations de bonnes pratiques. Les opérateurs réalisent lors d'un contact initial un bilan des risques (observance, problèmes de style de vie, degré de complications...), définissent des priorités et tentent, par un dialogue régulier, plus ou moins fréquent, avec le patient, d'induire des progrès dans ses comportements. Des logiciels adaptés servent de support aux entretiens. Au-delà de la dimension technique des entretiens, la capacité à développer une relation d'empathie avec le patient est considérée comme essentielle.

En règle générale, l'intervention concerne, pour un assureur donné, l'ensemble de la population concernée par la pathologie, objet du programme. Celle-ci est stratifiée, souvent en trois niveaux de risque dont dépend l'intensité de l'intervention. Pour les patients les moins à risque, l'intervention peut se limiter à les informer qu'ils peuvent bénéficier du programme et à leur adresser des informations adaptées. Pour les patients les plus à risque, des interventions

intensives (contacts téléphoniques plus fréquents, rencontres en face à face...) peuvent être prévues. La qualité du processus de stratification des patients est essentielle pour assurer une allocation efficace des ressources.

Dans les organismes intégrés où le médecin est salarié, travaille en équipe et où ses performances cliniques sont évaluées, la démarche de disease management est généralement mise en œuvre, sous son autorité, par ses collaborateurs. Toutefois ces organismes constituent une exception. Dans la majorité des cas parce que les médecins sont majoritairement isolés et rémunérés à l'acte, l'intervention se développe de manière relativement indépendante de la pratique médicale. Les organismes de disease management ont des difficultés à développer des relations de coopération avec les médecins. Ils déploient d'importants efforts pour prévenir tout conflit, évitent de leur imposer des tâches supplémentaires et essaient de leur transmettre des informations utiles à leur pratique. Ils n'interviennent qu'avec une grande prudence lorsqu'ils pensent déceler des écarts entre les traitements prescrits et les recommandations professionnelles.

L'intervention est financée soit par les employeurs auto-assurés, soit par les organismes assureurs. Elle peut être mise en œuvre par les organismes assureurs en interne ou achetée à l'extérieur auprès d'entreprises spécialisées dans le DM. Ces dernières ont réalisé un CA de 1,2 Md \$ en 2004. Initialement développé dans le secteur privé, le disease management a été étendu dans certains Etats à des bénéficiaires de Medicaid. Une expérimentation (8 programmes, 160 000 patients concernés) a débuté dans le cadre de Medicare.

L'impact des programmes sur l'état de santé des malades peut être estimé positif. Il est variable selon les maladies, les programmes et l'état d'altération de la santé des personnes. Il est mal étudié sur la durée. Mais, globalement il y a consensus pour retenir un apport positif du DM à la prise en charge des maladies chroniques.

Le modèle économique du DM repose sur le fait que les dépenses de mise en œuvre du programme et les dépenses de ville induites par l'intervention seraient inférieures aux dépenses d'hospitalisation évitées. Les entreprises prestataires de DM revendiquent des retours sur investissement supérieurs à 1 à court terme (1an à dix-huit mois après le début de la mise en oeuvre). Pour autant, la rentabilité financière à court terme du disease management fait l'objet de controverses. Il semble toutefois admis que ces interventions sont bénéfiques à long terme et créatrices de "valeur" si on élargit l'appréciation au-delà du simple bilan dépenses/économies pour prendre en compte les effets bénéfiques sur la santé.

## ***1.2 Le disease management en Angleterre.***

En Angleterre, le Department of Health a mis en place une politique de prise en charge des maladies chroniques initialement définie par pathologie ou par population, puis élargie à l'ensemble des affections de longue durée (*long term conditions*). Cette politique poursuit les mêmes objectifs que le DM (amélioration de la qualité des prises en charges et réduction des hospitalisations). Elle cherche à favoriser un transfert de prise en charge de l'hôpital vers le médecin généraliste et, autant que possible, à s'appuyer sur une intervention sociale et associative forte.

Comme dans les organismes intégrés aux Etats-Unis, il est attendu du généraliste, en association avec les professionnels qui l'entourent, qu'il mette en oeuvre une démarche du type DM. De multiples aides techniques et méthodologiques relatives à la prise en charge des maladies chroniques ont été développés par le NHS et mis à disposition des médecins. L'introduction récente, pour une part non négligeable, d'une rémunération adossée à des indicateurs de performance sanitaires qui pour une grande part concernent les patients atteints de maladies chroniques, est le dispositif d'incitation dont on attend qu'il fasse évoluer concrètement les pratiques.

Pour les patients les plus complexes des infirmières senior interviennent, en dehors des cabinets médicaux, par téléphone et au domicile des patients. Pour les patients présentant peu de risques, des groupes de pairs sont organisés et accueillent les patients volontaires. Ces programmes ont été mis en place avec des prestataires privés. Ces deux initiatives sont actuellement financées, à titre expérimental par le Department of Health. Ce financement va cesser ; dans le cadre d'une gestion déléguée, les généralistes décideront ou non d'y avoir recours mais devront en assurer le financement.

L'impact de ces politiques n'est pas très lisible aujourd'hui. La mise en route du paiement à la performance s'est effectuée sur des bases favorables pour les médecins, d'où un effet d'aubaine, pour ces derniers, au moins à court terme. Toutefois, les résultats ne pourront réellement se mesurer que sur le moyen terme. La question fondamentale est de savoir si le nouveau mode de rémunération fondé sur des indicateurs de qualité induira de manière pérenne, une amélioration des pratiques à l'égard des malades chroniques.

## **1.3 Le disease management en Allemagne**

L'Allemagne a mis en place en 2002 des programmes de DM gérés directement pas les caisses d'assurance maladie. Les caisses d'assurance maladie, en concurrence entre elles, reçoivent un financement d'un fonds de péréquation pour tout patient inclus dans un programme. Elles ont donc intérêt à développer cette démarche auprès de leurs assurés.

Le DM en Allemagne est centré sur le médecin généraliste et sur le respect des recommandations professionnelles. Il décide de l'inclusion des patients dans les programmes. Afin de favoriser le respect des bonnes pratiques, le médecin doit produire des données sur l'évolution de l'état de santé des patients inclus dans un programme. Il doit proposer au patient de participer à des sessions d'éducation thérapeutique qui sont traditionnellement prises en charge par les caisses en Allemagne. Le DM allemand se différencie donc de l'américain ; les

outils de contacts directs avec les patients sous la forme de centre d'appels sont très peu développés.

Les médecins sont incités à participer aux programmes par une rémunération spécifique (de 75 à 150 €). Les patients sont également incités (exonération d'une contribution trimestrielle de 10 €) sans que cette incitation ne soit liée à de véritables obligations.

Les résultats à ce stade semblent très limités et aucun bilan économique ne semble avoir été établi. Le dispositif conduit à la production d'un volume important d'informations sans que celles-ci soient réellement exploitées d'où un sentiment répandu que se développe une bureaucratie inutile. L'incitation des caisses conduit à cibler très largement les patients éligibles sans stratification des risques et sans adaptation des prestations. Le dispositif se traduit par des rémunérations supplémentaires pour les médecins sans que l'effectivité et l'efficacité de leurs interventions ne puissent être, pour l'instant, vérifiées.

Toutefois, le dispositif actuel pourrait constituer une étape vers le développement de prestations plus actives centrées sur le patient et adossées à des indicateurs de performance des praticiens. Il semble y avoir consensus sur le fait que les PDM ont vocation à évoluer vers un modèle plus proche des expériences américaines.

## **II. Les enseignements des expériences étrangères pour la France.**

Un examen des conditions de prise en charge du diabète, maladie considérée comme représentative des problèmes de prise en charge des patients atteints de maladie chronique, fait apparaître des problèmes similaires à ceux qui, dans les pays étudiés, sont à l'origine du développement du DM.

Il existe, malgré des progrès notables, des écarts entre les pratiques et les recommandations. Ces écarts semblent en grande partie imputables non à une méconnaissance ou à un rejet par les médecins des recommandations mais aux difficultés à les appliquer dans la pratique courante où le médecin doit s'adapter aux capacités de compréhension et d'adaptation des patients. Si les médecins considèrent qu'un développement de l'éducation thérapeutique serait à cet égard nécessaire, ils s'estiment assez largement démunis pour prendre en charge cette fonction et considèrent qu'ils n'ont pas le temps de l'assumer pleinement.

Les initiatives prises (développement des structures d'éducation thérapeutique, mise en place de réseaux de santé, programmes d'observance des laboratoires pharmaceutiques) pour pallier ces problèmes restent parcellaires, émiettées et ne peuvent concerner qu'un nombre restreint de personnes, souvent celles qui sont d'ores et déjà les plus averties.

Il semble donc pertinent, ne serait-ce que dans un but d'amélioration de la qualité des soins, d'engager une démarche du type DM pour que l'appui aux personnes atteintes de maladies chroniques ait un caractère systématique, professionnel, évalué et soit orienté vers les patients qui en ont le plus besoin.

Il convient d'envisager cette démarche en considérant que si sa "rentabilité" en terme de maîtrise des dépenses ne peut être garantie à court terme, il est possible d'espérer un retour à moyen/long terme et qu'il s'agit d'un investissement créateur de "valeur sociale". Cette

démarche peut être toutefois très inflationniste si elle n'est pas conduite avec rigueur, professionnalisme et une exigence forte sur les résultats. Le scénario le plus pertinent paraît être le recours à des prestataires externes ; les caisses d'assurance maladie ne joueraient pas un rôle d'opérateur mais d'acheteur. Il s'agit de susciter concurrence et émulation afin de garantir la possibilité d'évaluer et de sanctionner les résultats voire de partager le risque financier avec les opérateurs. La HAS pourrait intervenir dans le processus de sélection des opérateurs pour apprécier la qualité des propositions et, par la suite, pour contrôler les conditions de leur mise en œuvre.

La transposition du DM pose des questions délicates en terme de traitement de données médicales personnelles et de consentement des patients. Il est nécessaire de prévoir en ce domaine une intervention du législateur pour autoriser les traitements nécessaires à la démarche et encadrer les conditions de développement de cette activité.

La place et le rôle des médecins constituent une question cruciale. Certaines expériences étrangères (systèmes intégrés aux Etats-Unis, NHS en Angleterre) semblent suggérer qu'il serait préférable que le DM se développe à l'initiative et sous le pilotage des médecins. Toutefois ce modèle exige un regroupement des praticiens pour mutualiser des postes d'infirmières, un changement des modes de rémunération pour financer ces postes à partir d'un intéressement aux performances cliniques, un développement important des systèmes d'information pour mesurer les performances et organiser la mise en œuvre du DM. Du fait des bouleversements qu'il implique dans l'organisation de notre système de soins, ce scénario ne peut être considéré que comme une cible à moyen terme. Il semble difficile à expérimenter sachant qu'une expérimentation sur la base du volontariat de certains médecins ne serait pas conclusive quant aux possibilités d'extension. Des médecins volontaires pourraient toutefois être aidés pour mutualiser l'emploi d'infirmières sous réserve de pouvoir justifier de résultats concluants pour leurs patients.

C'est donc un dispositif inspiré de ceux développés dans les systèmes peu structurés qu'il est possible d'envisager de développer dans un premier temps en France. Des réticences sont à craindre de la part des médecins, il convient donc de les associer à la définition des programmes, d'éviter que ceux-ci ne se traduisent pour eux par des charges supplémentaires, de veiller à ce qu'ils soient correctement informés des initiatives des opérateurs à l'égard de leurs patients et d'essayer de leur fournir des données utiles à leur pratique..

La mission propose d'expérimenter une démarche de type DM dans des conditions qui permettront de confirmer ou d'infirmer la validité de cette approche dans un contexte français. Engager une telle expérimentation suppose au préalable que les diverses parties prenantes aient eu la possibilité de préciser leur position sur cette modalité nouvelle d'appui aux patients chroniques. Le HCAAM pourrait être le lieu où s'engage le débat.

Si ce débat était fructueux des expérimentations contrôlées sur trois ou quatre régions, faisant intervenir des opérateurs différents, autour du diabète et de l'insuffisance cardiaque, pourraient être envisagées.

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>3</b>
<b>PARTIE I - LE DISEASE MANAGEMENT AUX ETATS-UNIS .....</b>	<b>4</b>
1.1 DÉFINITIONS ET SPÉCIFICITÉS DU DISEASE MANAGEMENT .....	4
1.1.1 Les définitions du disease management .....	4
1.1.2 Les spécificités du disease management.....	6
1.2 HISTOIRE ET CONTEXTE DE DÉVELOPPEMENT DU DISEASE MANAGEMENT AUX ETATS-UNIS .....	7
1.2.1 Histoire du disease management.....	7
1.2.2 Le contexte du développement du disease management.....	8
1.3 LES PATHOLOGIES CONCERNÉES.....	11
1.3.1 Cinq pathologies "cœur de cible".....	12
1.3.2 Les problèmes posés par les co-morbidités.....	13
1.3.3 Une tendance à l'extension du champ du disease management.....	13
1.4 DES INTERVENTIONS PROACTIVES CENTRÉES SUR LE PATIENT.....	14
1.4.1 Les modalités d'intervention .....	14
1.4.2 Les quatre fonctions du disease management .....	20
1.5 L'INDUSTRIE DU DISEASE MANAGEMENT .....	24
1.6 LES PRATICIENS ET LE DISEASE MANAGEMENT .....	33
1.6.1 Le disease management dans des organisations de soins intégrées.....	33
1.6.2 Le disease management dans les organisations moins structurées.....	34
1.7 LES RÉSULTATS SANITAIRES .....	38
1.7.1 La littérature ne rend pas bien compte des programmes actuels.....	38
1.7.2 Des résultats publiés variables selon les pathologies .....	40
1.7.3 Un consensus des acteurs du système de santé sur le caractère positif des résultats sanitaires... 47	
1.7.4 La mesure de la performance sanitaire tend à s'harmoniser.....	48
1.8 DISEASE MANAGEMENT ET RENTABILITÉ ÉCONOMIQUE.....	50
1.8.1 Le modèle économique du disease management.....	50
1.8.2 Le modèle en pratique : exemples d'études sur les conséquences économiques du disease management.....	51
1.8.3 Le disease management est-il efficace économiquement ?.....	53
1.8.4 Les enseignements du débat sur la rentabilité .....	55
1.8.5 Les facteurs clefs de succès.....	56
<b>PARTIE II - LE DISEASE MANAGEMENT DANS DEUX PAYS EUROPEENS.....</b>	<b>58</b>
2.1 LE DISEASE MANAGEMENT EN ANGLETERRE .....	58
2.1.1 Une politique à l'égard des maladies chroniques dont le disease management est une des composantes .....	58
2.1.2 Le disease management est mis en œuvre dans le cadre d'une prise en charge de proximité .....	62
2.1.3 Certains éléments sont plutôt positifs, mais la visibilité n'est pas nette.....	66
2.2 LE DISEASE MANAGEMENT EN ALLEMAGNE .....	69
2.2.1 Une réponse à la mise en concurrence des caisses d'assurance maladie.....	69
2.2.2 Des opérations de disease management mais pas de centres d'appel téléphonique sur le mode américain.....	71
2.2.3 Des medecins, au cœur d'un dispositif auquel ils sont pourtant opposés .....	75
<b>PARTIE 3 - LES ENSEIGNEMENTS, POUR LA FRANCE DES EXPERIENCES ETRANGERES DE DISEASE MANAGEMENT .....</b>	<b>78</b>
3.1 L'OPPORTUNITÉ D'ENGAGER UNE DÉMARCHE INSPIRÉE DU DISEASE MANAGEMENT .....	78
3.1.1 La prise en charge du diabète en France.....	78
3.1.2 Les perspectives d'amélioration.....	81
3.1.3 Forces et faiblesses du système français dans la prise en charge des maladies chroniques .....	85
3.2 LES MODALITÉS DE TRANSPOSITION .....	86
3.2.1 Quel modèle économique ? .....	87
3.2.2 Quelle modification de l'organisation du système de soins : "chronic care model" ou "disease management" ?.....	88
3.2.3 Faire ou faire faire ? .....	88

3.2.4	<i>Quel type d'intervention vers les patients ?</i> .....	89
3.2.5	<i>Quel mode de recrutement des patients ?</i> .....	91
3.2.6	<i>Quelle garanties apportées aux assurés après le recrutement ?</i> .....	94
3.2.7	<i>Quel rôle pour les médecins ?</i> .....	94
3.3	UN SCÉNARIO D'EXPÉRIMENTATION.....	97

## **ANNEXES**



## INTRODUCTION

Dans le cadre de sa programmation annuelle pour 2006 approuvée par les ministres, l'IGAS a inscrit l'analyse du *disease management*. Une mission sur ce thème a donc été confiée à Pierre-Louis BRAS, Gilles DUHAMEL et Etienne GRASS.

La mission a étudié les démarches engagées sous cette dénomination aux Etats-Unis et les politiques qui s'en inspirent dans deux pays Européens : l'Angleterre et l'Allemagne. Pour cela, elle a analysé la littérature disponible et a rencontré, dans les trois pays étudiés, des acteurs du *disease management*. A cet égard, la mission tient à remercier les conseillers sociaux qui ont contribué à l'organisation de ces voyages d'études.

Le *disease management* concerne plusieurs pathologies chroniques. La mission a abordé le sujet dans sa globalité. Toutefois la problématique spécifique du diabète, pathologie pour laquelle les programmes de *disease management* sont les plus anciens et les plus nombreux, est plus particulièrement développée.

Le rapport s'organise autour d'une présentation du *disease management* aux Etats-Unis (I), d'une analyse de la transposition de ce concept en Angleterre et en Allemagne (II) et d'un premier essai de réflexion sur les enseignements pour la France de ces expériences étrangères (III)

## PARTIE I - LE *DISEASE MANAGEMENT* AUX ETATS-UNIS

### 1.1 Définitions et spécificités du *disease management*

#### 1.1.1 Les définitions du *disease management*

Une traduction littérale du terme "*disease management*", en français, par "gestion de la maladie" serait source de confusion. Le terme "*disease management*" a été adopté aux Etats-Unis par opposition à *utilization management* qui désigne toutes les formes de contrôle de l'accès aux soins développées dans le cadre du *managed care*. Il tend à signifier que cette nouvelle approche vise moins à contingenter les soins qu'à garantir une prise en charge optimale des pathologies. En l'absence de traduction autorisée, nous emploierons dans ce rapport le terme de *disease management* (DM)<sup>1</sup> dont une traduction pourrait être, au détriment de la concision, "soutien à la prise en charge thérapeutique des patients atteints de maladie chroniques".

L'association américaine du *disease management* (DMAA) propose la définition suivante :

*"Le DM est un système coordonné d'intervention et de communication en matière de soins, dirigé vers des populations pour lesquelles les efforts des patients eux-mêmes ont un impact significatif."*

*Le disease management :*

- *soutient la relation entre le médecin et le patient dans le cadre d'un plan de soins ;*
- *se concentre sur la prévention des complications en utilisant des recommandations scientifiquement fondées et des stratégies visant à accroître les capacités des patients à se prendre en charge (empowerment) ;*
- *évalue ses résultats humains, cliniques et économiques de manière continue dans le but d'améliorer globalement la santé des patients."*

Cette définition du DM peut être complétée par une définition à partir des composantes d'un programme de *disease management* (PDM). Il se caractériserait par les éléments suivants<sup>2</sup> :

1. Des recommandations scientifiquement fondées pour identifier des écarts entre pratique réelle de soins et les bonnes pratiques ;
2. Un dispositif d'identification de la population des patients à risques ;
3. Un dispositif permettant d'identifier le niveau de risque des patients afin d'adapter les interventions aux besoins ;
4. Un dispositif de coopération avec les médecins et les autres fournisseurs de soins ;

<sup>1</sup> Nous utiliserons les acronymes DM pour désigner le *disease management* en général, PDM pour désigner un programme de *disease management*, ODM pour désigner les organismes qui délivrent des prestations de DM.

<sup>2</sup> Définition proposée à partir de celle disponible sur le site de la DMAA et de W. P. Welch, C. Bergsten, C. Cutler, C. Bocchino, R.I. Smith, "Disease management practices of health plans", *American Journal of Managed Care*, 2002, Vol. 8, N° 4.

5. Un processus de formation favorisant la prise en charge par les patients de leur santé (*patient self-management*) qui peut inclure la prévention primaire, des programmes de modification des comportements et des dispositifs de surveillance de l'observance ;
6. Un système de retour d'information, de contrôle et de surveillance continue (*routine reporting/feedback*) ;
7. Un usage adéquat des nouvelles technologies d'information et de communication ;
8. Un processus de mesure, d'évaluation et de gestion des résultats.

Tout PDM ne comporte pas obligatoirement les huit composantes évoquées ci-dessus. Toutefois pour qu'il soit légitime de considérer qu'il existe un réel PDM, il serait nécessaire d'en mettre en œuvre au moins six.

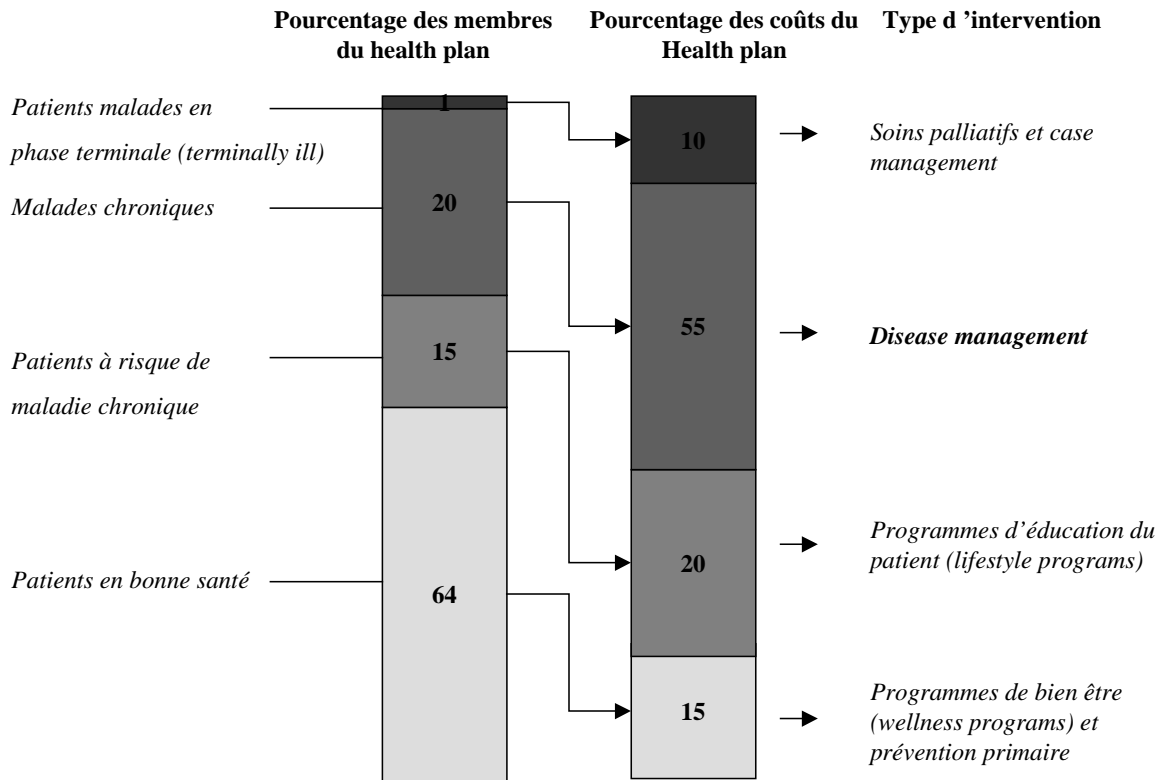
Malgré ces efforts de définition, la terminologie n'est pas stabilisée. Le DM s'intègre dans un continuum. Ainsi, il existe aux Etats-Unis une tradition du *case management*. Le *case management* consiste, pour l'assureur, à développer une fonction d'appui pour la prise en charge des situations les plus graves (par exemple : assister les patients lors d'une hospitalisation pour s'assurer qu'ils reçoivent les soins adéquats et organiser une sortie rapide...) et les plus lourdes (l'appui ne se limite pas au champ sanitaire mais englobe les problèmes sociaux...). Dans le cadre du DM, les patients les plus à risque peuvent recevoir des prestations qui relèvent du *case management*. A l'opposé se développent des programmes pour des patients sans pathologie avérée qui visent à promouvoir des comportements favorables à la santé, ces programmes prennent le nom de *lifestyle program* ou de *wellness program*.

Le schéma suivant<sup>3</sup> donne, pour la clientèle moyenne d'un *health plan*, le pourcentage des assurés théoriquement concernés par les différents types de programmes ainsi que celui des dépenses.

---

<sup>3</sup> Extrait de Boston Consulting Group, (D. Matheson, A. Wilkins, D. Psacharopoulos), *Realizing the promise of disease management*, février 2006.

### Schéma 1 : Répartition des assurés couverts par un PDM et des dépenses de santé correspondantes



Source : Boston Consulting Group

Par ailleurs, certains intervenants privilégient le terme de *care management* et refusent la notion de *disease management* qui induit, selon eux, une focalisation excessive sur une maladie au détriment d'une vision globale du processus de soin. Toutefois, malgré ces différences sémantiques, *disease* et *care management* recouvrent des réalités bien souvent très semblables.

#### 1.1.2 Les spécificités du disease management.

A partir des définitions précédentes, il est possible de caractériser les spécificités du DM par rapport à d'autres tentatives d'optimiser les processus de soins (*managed care* américain ou maîtrise médicalisée française) :

1. Ciblage des interventions sur les pathologies chroniques : le DM ne vise pas une réorganisation générale des modalités d'organisation des soins mais suppose une concentration des efforts sur les patients atteints de pathologies chroniques notamment parce qu'ils sont à l'origine d'une part importante des dépenses.
2. Action centrée sur les patients : le DM privilégie l'action vers le patient plutôt que l'action sur les professionnels, sans toutefois que ce type d'action soit exclu. Si l'adhésion et la coopération des professionnels sont recherchées, l'essentiel des efforts vise à renforcer les "capacités" et les "performances" des patients.

3. Démarche éducative et de soutien : le DM vise pour l'essentiel à modifier les comportements du patient par un ensemble d'interventions (éducation, suivi, soutien, conseil...). Ces interventions sont essentiellement de nature positive sans recours à des dispositifs de sanction ou de pénalisation (moindre remboursement) ou d'engagements formalisés a priori (signature du protocole PIRES). Elles complètent les outils traditionnels du *managed care* qui visaient à contraindre le patient et le professionnel (liste de médicaments, autorisation préalable, passage obligé par le généraliste...), le résultat économique est le produit, non de restrictions, mais d'un service supplémentaire.
4. La prise en charge de certaines fonctions par l'organisme de DM : le DM prend acte de la difficulté des professionnels de santé à prendre en charge de manière adéquate les malades chroniques. Il consiste donc à faire prendre en charge par l'organisme de DM (ODM), au moins partiellement, certaines fonctions (éducation thérapeutique, suivi de l'observance...). L'ODM, aide le patient à s'orienter au sein du système de soins ; la coordination des soins n'est pas attendue d'une mise en réseau des professionnels ou de l'organisation de "filiales". Par exemple, parallèlement au développement du DM, aux Etats-Unis, les dispositifs de *gatekeeping* (du type du parcours de soins coordonné) où le médecin traitant est censé contrôler le recours aux soins de second recours, refluent<sup>4</sup>.

Au total, le DM est une démarche centrée sur les malades chroniques qui, pour l'essentiel, par des interventions directes auprès des patients (aide, suivi, conseil), vise à accroître leurs capacités à gérer leur maladie dans la perspective d'améliorer les résultats sanitaires et de réduire les dépenses.

## 1.2 Histoire et contexte de développement du *disease management* aux Etats-Unis

### 1.2.1 Histoire du *disease management*

Il est admis, depuis longtemps, que le malade chronique est "acteur de sa propre maladie et du travail médical nécessaire à sa gestion"<sup>5</sup>. Toutefois, ce n'est que récemment que ce constat a été mobilisé pour améliorer les processus de soins à travers le DM.

Le concept et les premiers programmes de DM ont été développés au début des années 90 par des entreprises pharmaceutiques. Elles s'appuyaient sur la conviction qu'une meilleure utilisation des médicaments pouvait éviter des complications et entendaient ainsi favoriser le développement de leur chiffre d'affaire. Elles se sont toutefois heurtées aux préventions des assureurs qui ont craint que des programmes promus par l'industrie pharmaceutique aient pour objectif principal de développer les ventes de médicaments. Aussi l'intervention des laboratoires dans le DM a reflué à la fin des années 90 même si certains restent actifs (*Eli Lilly, Pfizer* à travers sa filiale *Pfizer Health Solutions*).

<sup>4</sup> A.B. Bindman, A. Majeed, "Organisation of primary care in the United States", *BMJ*, mars 22, 2003 ainsi que G. P. Mays, G. Claxton, J. White "Managed care rebound ? Recent changes in health plans' cost containment strategies", *Health Affairs*, Web Exclusive, août 2004.

<sup>5</sup> D. Carricaburu, M. Ménoret, *Sociologie de la santé, institutions, professions, maladies*, Armand Colin, mai 2004

A partir du milieu des années 90, de nombreux entrepreneurs ont investi pour satisfaire la demande d'un marché naissant et rassembler les ressources (expertise sur les processus de soins, capacité de gestion de données, management) nécessaires pour mettre en place des PDM. Ils ont construit rapidement un nouveau métier. Ces premières entreprises étaient souvent spécialisées sur une maladie particulière et n'étaient pas en position de traiter les comorbidités. La plupart de ces pionniers ont disparu, ont été rachetés ou ont évolué. Les entreprises qui ont survécu prennent en compte un large spectre d'états morbides et les comorbidités.

Actuellement, le secteur connaît un fort développement soutenu par un accroissement des sommes consacrées au DM par les assureurs. Certains développent leurs propres programmes en interne, d'autres continuent à avoir recours à un prestataire externe et certains combinent les deux approches. Les programmes se différencient également entre ceux qui se concentrent sur un faible segment de patients et ceux qui prennent en compte tous les malades chroniques de multiples assureurs. Le marché devrait être soutenu par le développement du DM auprès de *Medicaid* et de *Medicare*.

La vigueur de la croissance du DM est attestée par la forte croissance du chiffre d'affaire de cette nouvelle industrie. Il serait passé de 78 Ms \$ en 1997 à 1,2 Mds \$ en 2005 soit un taux de croissance annuel moyen sur la période de 40 %<sup>6</sup>.

### ***1.2.2 Le contexte du développement du disease management***

Le fort développement du DM à la fin des années 90 s'explique par deux exigences : la nécessité de rechercher de nouvelles voies de maîtrise des dépenses, le souci d'améliorer la qualité des soins dispensés aux malades chroniques.

#### **➤ L'épuisement des tentatives de contrôle du recours aux soins**

Le DM se développe dans un contexte marqué par l'épuisement du modèle traditionnel du *managed care* qui date des années 80. Le *managed care* consistait à intégrer la délivrance des soins sous la supervision de l'organisme assureur ou de structures spécialisées (*managed care organisation, MCO*). Dans ce cadre, les décisions des patients, des médecins et des établissements de santé sont contrôlées et contraintes (conventionnement sélectif des médecins et des établissements habilités à délivrer des soins aux assurés, mise en place de protocoles de soins contraignants, passage obligé par le généraliste, autorisation préalable pour certains actes ou médicaments, listes limitatives de spécialités...).

Ce modèle semble avoir, dans un premier temps, permis un infléchissement de l'évolution des dépenses de santé. Toutefois l'efficacité de certains dispositifs a été mise en doute à la fin des années 90. De plus, et surtout, les contraintes induites par le *managed care* ont suscité un mouvement de rejet des patients et des médecins. Les organismes assureurs ont donc dû desserrer le réseau des contraintes imposées aux assurés et aux producteurs de soins<sup>7</sup>.

<sup>6</sup> Boston consulting group *op. cit.* Ces données illustrent le développement du DM mais ne rendent pas compte de l'ensemble des sommes qui lui sont consacrées dans la mesure où des PDM peuvent être mis en œuvre, non par des organismes spécialisés, mais, en interne, par des organismes d'assurance maladie.

<sup>7</sup> J.C. Robinson, "The end of managed care", *JAMA*, vol. 285, n° 20, mai 2001.

Aussi, et alors même que les dépenses de santé ont renoué au début des années 2000 avec des taux de croissance très élevés (7,6 % en moyenne de 1999 à 2004), de nouvelles voies de maîtrise des dépenses sont actuellement explorées aux Etats-Unis<sup>8</sup>.

La première consiste à transférer les dépenses vers le "consommateur" par l'augmentation des franchises et des tickets modérateurs. Les assurés se voient offrir des produits d'assurance différenciés mais doivent assumer une plus grande part des dépenses dès lors qu'ils souhaitent disposer d'une plus grande liberté dans le choix des producteurs de soins<sup>9</sup>.

La seconde est constituée par le DM. Constatant, d'une part que les contrôles de l'accès aux soins (*utilization management* ou *utilization review*) étaient de moins en moins bien acceptés et d'autre part que leur efficacité était somme toute limitée, les assureurs tentent d'optimiser l'efficacité du processus de soins en se concentrant sur les patients les plus coûteux, soit les patients atteints de maladies chroniques. Contraints de réduire leurs interventions sur les décisions médicales, ils s'efforcent d'influencer, en amont, le comportement des malades chroniques. Cette démarche s'avère moins coûteuse et, de plus, suscite moins de réactions de rejet<sup>10</sup>.

Ces deux voies, même si elles se développent simultanément, semblent a priori contradictoires. Les restrictions de prise en charge ont, pour les malades chroniques, des effets négatifs sur l'observance<sup>11</sup> alors même que le DM se donne pour objectif de l'améliorer. Toutefois, les promoteurs du DM soulignent que, dès lors que le patient est incité à limiter ses dépenses de santé par un reste à charge plus élevé, il est encore plus utile de lui apporter aide et soutien afin d'éviter qu'il ne se restreigne pour des dépenses utiles et s'expose, de ce fait, à des complications.

La pleine expansion du DM, à la fin des années 90, est donc liée à la crise de *utilization management* et à la recherche de nouveaux modes de maîtrise des dépenses de santé.

### ➤ **Un diagnostic sans complaisance sur la prise en charge des maladies chroniques**

Le développement du DM a également été favorisée par la convergence des constats sur les insuffisances de la prise en charge des maladies chroniques aux Etats-Unis. Un rapport de *l'Institute of Medicine* (IOM), publié en 2001 et qui constitue un document de référence pour la politique de santé américaine, est à cet égard emblématique<sup>12</sup>. Il met en exergue, parmi les facteurs de non-qualité, l'inadaptation du système de santé américain pour la prise en charge des maladies chroniques, attestée par de nombreuses études qui révèlent des écarts entre les soins reçus et les recommandations de bonne pratique<sup>13</sup>.

<sup>8</sup> G. P. Mays, G. Claxton, J. White, "Managed care rebound ? Recent changes in health plans'cost containment strategies", *Health Affairs*, Web Exclusive 4-427, 11 août 2004.

<sup>9</sup> J.C. Robinson, "Reinvention of health insurance in the consumer era", *JAMA*, vol. 291, n° 15, avril 2004.

<sup>10</sup> J.C. Robinson, J.M. Yegian, "Medical management after managed care", *Health Affairs*, Web exclusive 4-269, 19 mai 2004.

<sup>11</sup> J. Hsu, M. Price, J. Huang et al., "Unintended consequences of caps on Medicare drug benefits" ; *NEJM*, vol. 354, n° 22, 1<sup>er</sup> juin 2006.

<sup>12</sup> Institute of Medicine, *Crossing the quality chasm : a new health system for the 21<sup>st</sup> century*, mars 2001

<sup>13</sup> Sur ce sujet, cf. notamment E.A. Mc Glynn, M. Asch, J. Adams et all., "The quality of health care delivered to adults in the United States", *NEJM*, 26 juin 2003. Cette étude révèle notamment que seulement 24 % des patients diabétiques avaient eu trois ou plus de trois dosages de l'hémoglobine glyquée sur les deux dernières années.

La source de cette inadéquation résiderait dans l'organisation du système de soins et les conditions de la pratique médicale. Alors que la prise en charge des malades chroniques exige de construire des stratégies de long terme qui engagent notamment le patient et son entourage, la pratique des médecins, souvent individuelle (40 % des médecins américains travaillent seuls), ne permet pas de mobiliser les moyens humains et technologiques nécessaires pour la formation du patient et pour son suivi. Le plus souvent le médecin consulté pour un épisode aigu, concentre son intervention sur cet épisode et ne peut consacrer le temps nécessaire à mettre en place les conditions d'une bonne prise en charge par le patient de sa maladie. Cette déficience provient notamment de l'absence d'une division du travail (pas de travail en équipe) qui permettrait à des non-médecins de prendre plus de responsabilités dans la gestion des malades chroniques.

Les insuffisances de la prise en charge des malades chroniques sont documentées. Une étude auprès de médecins traitants américains (*family physicians*) montre que les patients lorsqu'ils débute un échange avec leur médecin en leur parlant de leur(s) problème(s) sont interrompus après 23 secondes en moyenne<sup>14</sup>. La moitié des patients à l'issue de la consultation n'ont pas compris ce que leur avait dit leur médecin<sup>15</sup>. Un enregistrement de plus de 1 000 consultations montre que les patients ne sont pas impliqués dans les prises de décisions les concernant dans 91 % des cas<sup>16</sup>. A l'origine de ces déficiences, les analystes incriminent moins les médecins eux-mêmes que le manque de temps. Les médecins de premiers recours ne peuvent pas matériellement consacrer aux malades chroniques le temps nécessaire pour répondre aux standards en matière d'éducation, de suivi de l'observance et de compliance<sup>17</sup>.

Ces constats de carence confortent la démarche du DM qui, de manière pragmatique, conduit à faire effectuer par un tiers les fonctions que le médecin ne semble pas pouvoir prendre en charge. Ils ont également conduit à une réflexion plus systémique qui a pris la forme d'un "modèle de prise en charge des malades chroniques" diffusé aux USA sous la dénomination *Chronic care model*<sup>18</sup>.

<sup>14</sup> Marvel MK, Epstein RM, Flowers K et al. "Soliciting the patient's agenda.", *JAMA* 1999 ; 281 : 283-287.

<sup>15</sup> Roter DL, Hall JA. "Studies of doctor-patient interaction", *Annual Review of Public Health* 1989 ; 10 : 163-180.

<sup>16</sup> Bradcok CH, Edwards KA, Hasenberg NM et al. "Informed decision making in outpatient practice", *JAMA* 1999 ; 282 : 2313-2320.

<sup>17</sup> T. Ostbye, K.S.H. Yarnall, K.M. Krause et al, "Is there any time for management of patients with chronic diseases in primary care ?", *Annals of Family Medicine*, vol 3, n° 3, mai/juin 2005, [www.annfam.org](http://www.annfam.org)

<sup>18</sup> La paternité de ce modèle est attribué à E. H. Wagner au sein du *MacColl Institute for healthcare innovation*. Cf. notamment T. Bodenheimer, E.H. Wagner, K. Grunbach, "Improving primary care for patients with chronic illness", *JAMA*, Vol. 288, N° 14, octobre 2002 ; E.H. Wagner et al. "Quality improvement in chronic illness care : a collaborative approach", *Jt Comm J Qual Improv* 2001, N° 27.



### **Le "*chronic care model*"**

Ce modèle suggère d'engager une réflexion globale sur l'organisation des systèmes de soins. L'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques devrait reposer sur six piliers interdépendants :

- La mobilisation de ressources externes : les producteurs de soins doivent avoir la possibilité de mobiliser des ressources "communautaires" (groupes de malades, structures d'éducation thérapeutique...);
- L'organisation du système de prise en charge : elle doit valoriser la qualité de la prise en charge et adresser des incitations dans ce sens aux acteurs. Les performances en terme de qualité doivent être récompensées ;
- Le soutien à la prise en charge par les patients eux-mêmes de leur santé : les patients ayant une influence déterminante sur l'évolution de leur maladie, il convient de les aider à modifier leurs comportements, à gérer leur maladie ;
- Le système de délivrance des soins : une organisation en équipe est nécessaire avec un clair partage du travail où le médecin intervient principalement dans les épisodes aigus et les membres de l'équipe assurent le suivi du malade ;
- Un dispositif d'aide à la décision : les soins doivent être organisés à partir de protocoles formalisés scientifiquement fondés ;
- Un système d'information : un dispositif de recueil informatisé des informations doit être disponible avec trois fonctions : alerte/rappel (*reminder*) pour s'assurer de la mise en œuvre des protocoles ; retour d'information pour permettre aux médecins de suivre l'évolution des paramètres des patients ; dossier médical informatisé pour planifier la délivrance des soins.

Dans le cadre de ce modèle, la perspective du DM s'inscrit dans une réflexion globale sur l'organisation des soins autour des maladies chroniques.

La mise en œuvre du *chronic care model* n'est possible que dans des organisations de soins intégrées comme *Kaiser Permanente* ou la *Veterans Health Administration* (travail en équipe autour du médecin, rémunération à la performance, congruence entre les intérêts de l'assureur et des soignants...). Le DM le plus commun se borne à emprunter certains des aspects de ce modèle et se plaque sur, plus qu'il ne s'intègre à, la pratique médicale courante. Alors que le *chronic care model* exige des changements radicaux du système de délivrance des soins, le développement du DM a permis de mettre en œuvre certains des aspects du modèle en faisant l'économie de ces changements<sup>19</sup>.

### **1.3 Les pathologies concernées**

Le DM s'est développé historiquement pour un petit nombre de pathologies, notamment le diabète, pour lesquelles ses résultats semblent solidement établis au moins sur le plan sanitaire (cf § 1.7), parfois sur le plan financier (cf § 1.8). Ces résultats concernaient essentiellement une patientèle d'âge actif. Pour poursuivre sa croissance, l'industrie des ODM s'efforce aujourd'hui d'étendre son champ d'intervention à des assurés plus âgés, ce qui implique de réviser son approche des co-morbidités.

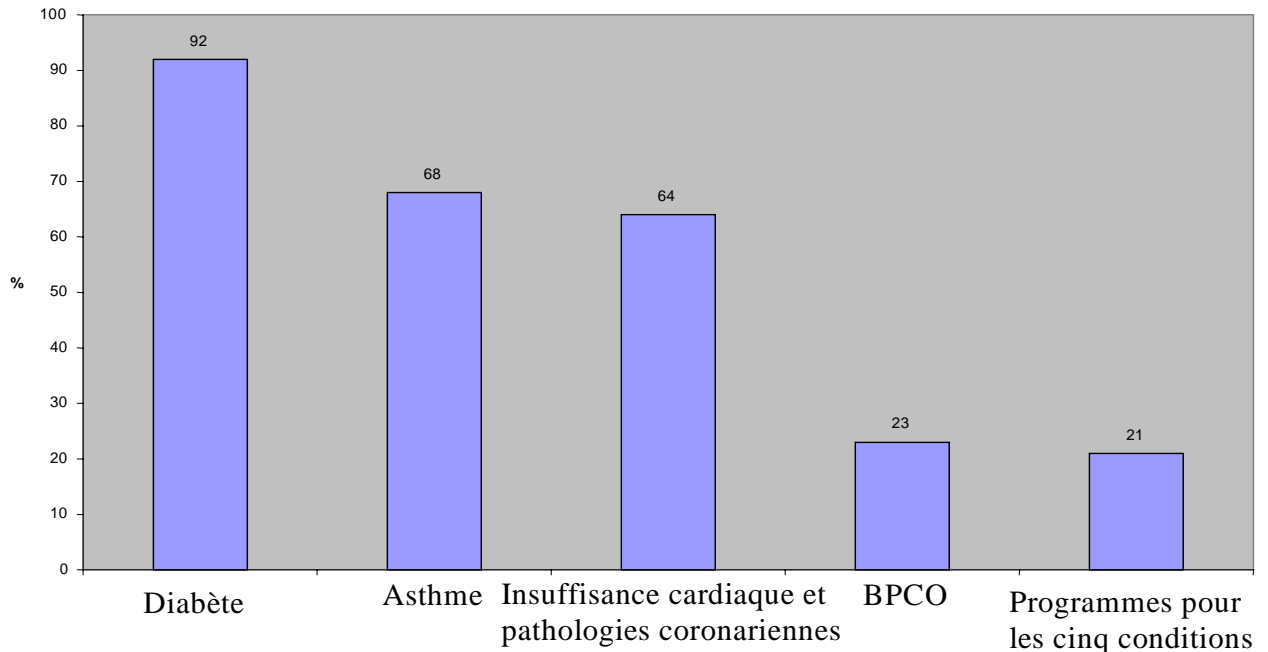
<sup>19</sup> V. Villagra, "Integrating disease management into the outpatient delivery system during and after managed care", *Health Affairs*, Web exclusive 4-281, 19 mai 2004.

### 1.3.1 Cinq pathologies «cœur de cible»

Le DM concerne pour l'essentiel cinq pathologies, dites « cœur de cible » (*five core chronics*) : le diabète, l'asthme, les pathologies coronariennes, l'insuffisance cardiaque et la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).

Les données collectées dans la base de donnée du *Boston Consulting Group* semblent indiquer que le diabète est la pathologie pour laquelle le DM est le plus développé.

**Graphique 1 : Pourcentage d'assureurs appliquant un PDM par pathologie**



Source : Boston Consulting Group, *Disease Management Landscape database*<sup>20</sup>

80 % des *Health Maintenance Organisations* avaient développé en 1998 des PDM pour le diabète<sup>21</sup>. Cette prédominance du diabète a plusieurs fondements. Selon le rapport du *Congressional Budget Office*<sup>22</sup>, c'est en matière de diabète que les résultats à attendre d'un programme de *disease management* sont les mieux établis, en particulier sur le plan sanitaire. Deux éléments expliquent la situation particulière du diabète : l'ancienneté des recommandations professionnelles établies par l'*American Diabetes Association*<sup>23</sup> d'une part, l'existence d'indicateurs de résultat consensuels susceptibles d'être utilisés pour mesurer l'efficacité des programmes (évolution de l'hémoglobine glyquée, admissions à l'hôpital, réduction de la prévalence des complications...) d'autre part.

<sup>20</sup> Cette base comprend 120 des 150 plus grosses assurances américaines (mesurées en nombre de vies couvertes) en 2004, soit 96 % des vies couvertes par un contrat commercial.

<sup>21</sup> Landis DL, King AB, Walker DR, *Disease management improves quality of life and reduces HbA1c levels in diabetic patients, presented at the American Diabetes Scientific Sessions*, juin 2003

<sup>22</sup> Op cit, p 22.

<sup>23</sup> Des exemples de recommandations sont données en annexe (voir par exemple le programme *Diabetes roadmap* en annexe)

Les PDM sont construits pour mobiliser les potentiels d'économie liés à l'application des recommandations professionnelles sur une pathologie considérée. Ces gisements d'économie se situent pour partie dans la non qualité du système de soins - par excès, carence ou défauts des prises en charge - pour partie dans les comportements des patients.

Pour que la démarche du DM soit efficace, la pathologie doit donc présenter les caractéristiques suivantes<sup>24</sup> :

- la disponibilité de recommandations professionnelles consensuelles ;
- des écarts entre les recommandations et les pratiques bien documentés dans la littérature ;
- des pratiques de soins très variables entre praticiens ;
- un grand nombre de patients atteints de la pathologie à un stade où une intervention peut améliorer leur état de santé ;
- des complications fréquentes qui entraînent des hospitalisations coûteuses qu'il est possible d'éviter ;
- des résultats qui peuvent être facilement identifiés et mesurés de façon standardisée ;
- une influence significative du patient et de ses comportements sur les résultats sanitaires et notamment sur l'incidence des complications.

### ***1.3.2 Les problèmes posés par les co-morbidités***

Les PDM, financés par des assureurs privés, ont, dans un premier temps bénéficié pour l'essentiel à des personnes actives peu concernées par les co-morbidités. L'élargissement du champ d'intervention du DM pose toutefois avec une plus grande acuité la question de la prise en compte des co-morbidités dont on considère généralement qu'elles concernent la moitié des malades chroniques américains<sup>25</sup>.

Encore récemment, un assuré concerné par plusieurs pathologies couvertes par des PDM était inclus dans autant de programmes qu'il avait de pathologies. Quand l'assuré souffrait d'un grand nombre de pathologies et que les ODM étaient des prestataires extérieurs au *health plan* dont dépendait le patient, l'assuré pouvait recevoir des appels téléphoniques non coordonnés, prodiguant des recommandations contradictoires. Les pratiques évoluent donc pour privilégier une approche du patient dans sa globalité.

Les co-morbidités rendent plus difficiles la définition et l'application de référentiels de bonne pratique médicale<sup>26</sup>. Les promoteurs du DM déplorent que les recommandations concernent pour l'essentiel des pathologies isolées et souhaitent le développement de « méta-référentiels » décrivant les bonnes pratiques en cas de pluralité de pathologies<sup>27</sup>.

### ***1.3.3 Une tendance à l'extension du champ du disease management***

Les ODM visent à élargir leurs activités à d'autres pathologies chroniques. 83 % des directeurs médicaux des ODM interrogés par le *Boston Consulting Group* en 2004 indiquaient ainsi avoir l'intention de développer leur activité hors du marché traditionnel des cinq

<sup>24</sup> Voir notamment National Pharmaceutical Council, *Disease management for Diabetes*, nov 2004 téléchargeable sur [http://www.npcnow.org/resources/PDFs/Diabetes\\_Monograph.pdf](http://www.npcnow.org/resources/PDFs/Diabetes_Monograph.pdf)

<sup>25</sup> Wu S, Green A. "Projection of Chronic Illness Prevalence and Cost Inflation". *RAND Health*, octobre 2000.

<sup>26</sup> Un exemple fréquemment donné est que l'hypertension peut conduire à déconseiller l'exercice physique, qui est normalement recommandé chez les patients diabétiques.

<sup>27</sup> Villagra V, "Strategies to control costs and quality", *Medical care*, vol 42, n° 4, avril 2004.

pathologies « cœur de cible ». Le cancer (17 % des personnes interrogées), les pathologies du rein (13 %) et la dépression (13 %) sont les cibles les plus souvent citées.

## 1.4 Des interventions proactives centrées sur le patient

Nous nous attacherons dans cette partie à décrire concrètement la mise en œuvre des PDM. Cette description vise à rendre compte des PDM développés par ou au bénéfice des assureurs maladie. Ces programmes qui apparaissent relativement standardisés et homogènes se différencient des programmes, souvent les plus documentés dans la littérature, qui ont été établis dans une perspective de recherche ou d'expérimentation.

Il existe en effet un décalage entre la réalité du DM américain, marquée par une forte standardisation des pratiques, et la description de ses interventions, souvent élaborée par la collation de petits programmes portés par des structures hospitalières qui donnent une image très éclatée du secteur.

### 1.4.1 Les modalités d'intervention

Même si le contenu des PDM ou leur intensité est variable, leur mise en œuvre aux étapes suivantes :

- la sélection des patients par la pathologie cible ;
- l'engagement du patient sur la base d'un consentement présumé ;
- la stratification des risques ;
- l'intervention proprement dite, qui repose pour l'essentiel sur des centrales d'appels téléphoniques.

La mise en œuvre des PDM repose sur :

- un nouveau type de professionnels : les *disease managers*<sup>28</sup> ;
- des bases de données de qualité et une infrastructure informatique renforcée.

#### ➤ La sélection des patients

L'identification des patients concernés par un PDM est principalement fondée sur les données administratives et de remboursement (*claims*). En principe, toute la population disposant d'un ou le plus souvent de deux remboursements sur lequel figure le code de la pathologie cible est éligible au programme.

Cette opération est facilitée par le fait que les données de remboursement contiennent aux Etats-Unis davantage d'information médicale que les données françaises, notamment parce que les médecins utilisent un codage CIM 9 pour chaque demande de remboursement. Les principales difficultés pour les ODM résident dans la nécessité de garantir la qualité du codage, qui est souvent imparfait. Un mauvais codage peut générer des « faux positifs », c'est-à-dire des personnes incluses dans un programme alors qu'elles ne sont pas atteintes par la pathologie considérée<sup>29</sup>. Un nombre de faux positifs inférieur à 5 % est généralement

<sup>28</sup> Par commodité on appellera « *managers* » ces professionnels dans la suite du rapport.

<sup>29</sup> Par exemple, une personne consulte son médecin traitant pour des douleurs pulmonaires, le praticien l'orienté vers un cardiologue pour un risque ischémique, la consultation chez le cardiologue permet d'écarter ce risque (par exemple parce que le patient à un problème à l'œsophage), les données de remboursement continuent de voir figurer un codage pour *ischemic heart disease*.

considéré comme un critère de qualité d'un PDM. Un mauvais codage peut aussi se traduire par des « faux négatifs », c'est-à-dire des personnes qui auraient du être incluses dans le PDM et ne le sont pas ; l'exploitation des données relatives aux prescriptions de médicaments et de biologie peut alors venir compléter le fichier issu du codage des pathologies.

Cette opération d'identification peut être réalisée par l'organisme d'assurance (c'est par exemple le cas de *Medicare*) ; le plus souvent elle est confiée aux ODM.

### ➤ L'engagement des patients sur la base d'un consentement présumé

Dès lors que le patient est éligible à un PDM, il peut être inclus dans le programme soit sur la base d'un consentement préalable et explicite, soit sur la base d'un consentement implicite tant qu'il n'a pas manifesté sa volonté d'en être exclu.

Le premier mode d'intégration, où l'ODM doit obtenir un consentement formel (*enrollement*) de la personne, n'est plus pratiqué. En effet, l'adhésion n'est généralement obtenue que pour un tiers –voire moins- des personnes contactées<sup>30</sup> au prix d'un effort important et coûteux de « marketing » du programme. Les personnes qui ne répondent pas sont souvent celles dont l'état de santé est le plus dégradé ou qui sont affectées par la tentation de l'inertie ou du déni de leur pathologie, c'est-à-dire celles pour lesquelles le PDM a vocation à intervenir.

Les ODM privilégient donc l'inclusion sans accord (*engagement*), même si la personne conserve la faculté de quitter (*opt out*) le programme. Cette présomption de consentement permet d'intégrer 95 % de la population ciblée ; peu de personnes font en effet usage de la faculté qui leur est offerte de quitter le programme.

Cette modalité d'intégration des patients présente de multiples avantages :

- elle évite le coût de la collecte des consentements ;
- elle limite les biais de sélection en faveur des patients dont l'état de santé est le meilleur ;
- elle permet de mobiliser plus de personnes ;
- elle permet de mieux apprécier les résultats du PDM ; les programmes fondés sur le volontariat sont affectés par un biais de sélection évident.

Sur le plan juridique, la validité de cette technique repose sur des clauses des contrats d'assurance santé, qui, le plus souvent, contiennent un accord global de l'assuré à son inclusion dans des programmes de gestion du risque.

L'inclusion par présomption de consentement s'accompagne parfois de l'envoi d'un courrier détaillant le contenu de la prestation de DM et la manipulation de données qu'elle implique et rappelant à l'assuré son droit à refuser cette prestation. Ce système est notamment mis en place dans les programmes pilotes de *Medicare*.

### ➤ La stratification du risque

Une fois le patient inclus, l'entreprise s'attache à déterminer son niveau de risque. Elle procède pour cela à une opération de stratification, qui consiste à positionner les patients dans

<sup>30</sup> Voir notamment American Healthways, *Maximising participation, the problem with patient enrollement*. Disponible sur le site [www.healthways.com](http://www.healthways.com). Certains programmes avancent même des chiffres inférieurs de 7 à 15 %.

3 ou 4 groupes de risque qui bénéficient d'un traitement d'une intensité variable. Les personnes affectées dans le groupe le plus faible (dont l'état de santé est le meilleur) ne feront l'objet que d'une intervention très légère (envois de courriers d'information), seules les personnes affectées dans les autres groupes sont véritablement « managées » dans le cadre de PDM.

Les ODM utilisent parfois des technologies très sophistiquées, détaillées en annexe 6, pour classer les patients. Les modèles prédictifs visant à anticiper les complications connaissent notamment un important développement même si leur pertinence reste discutée. En tout état de cause, la qualité du procédé de stratification est l'un des principaux facteurs de réussite des PDM ; une stratification pertinente garantit que les interventions seront dirigées vers les patients pour lesquels elles sont les plus productives. C'est pourquoi une part non négligeable des effectifs des ODM est généralement constituée d'analystes de données<sup>31</sup>.

Par ailleurs, ces efforts de modélisation ne se substituent pas au jugement clinique des *managers* qui, à partir des entretiens, peuvent modifier le niveau de risque du patient (on parle alors de « re-stratification »). L'expérience des *managers* et la qualité du premier appel téléphonique, qui est consacré notamment à établir un bilan du risque patient, sont ainsi des éléments clefs d'une bonne stratification. En particulier, la capacité du patient à prendre en charge sa maladie (niveau socio - culturel, connaissances, motivations...) sont évalués lors de l'entretien.

### ➤ Des centres d'appels téléphoniques

Pour l'essentiel, un PDM se matérialise par des appels téléphoniques de professionnels de santé, généralement des infirmières, vers les patients.

Les visites à domicile sont très rares et même exclues dans certains programmes. Elles ne peuvent intervenir que pour une très petite partie de la population, celle qui présente le plus de risques et pour laquelle les contacts téléphoniques sont infructueux. Pour la quasi-totalité de la population, l'entretien téléphonique présente le meilleur rapport coût/efficacité.

L'appui téléphonique aux patients est organisé et géré par les *managers*. Les patients peuvent appeler de leur propre initiative en cas de problèmes mais la majorité des appels ont lieu à l'initiative du *manager*. Dans le centre d'appel téléphonique d'*Healthways* visité par la mission, 90 % des appels sont des appels sortants ; 10 % sont des appels entrants. D'une manière générale, les dispositifs proactifs se montrent bien supérieurs aux modèles de *call centers* ouverts (type *hotline*)<sup>32</sup>. La "proactivité" est une caractéristique essentielle du DM ; alors que dans les prises en charge traditionnelles, on attend que le patient exprime une demande au système de soins, le DM vise à anticiper cette démarche et à la provoquer notamment pour les patients dont le comportement à l'égard de leur maladie n'est pas "optimal".

A titre d'exemple, un spécialiste du *disease management* indique qu'en moyenne un patient diabétique reçoit trois coups de fils par an de 10 à 20 minutes chacun<sup>33</sup>. Derrière cette

<sup>31</sup> 300 personnes sur 2000 dans la cas du groupe *Health Dialog*

<sup>32</sup> Ce constat est établi sur un grand nombre d'indicateurs par la revue de littérature de McBride CM et Rimer BK, Using the telephone to improve health behavior and health service delivery. *Patient Educ Couns.* 1999 May ; 37 (1) :3-18.

<sup>33</sup> R Howe, *The disease manager's Handbook*, Jones and Bartlett Publishers, 2005.

moyenne une gamme de prestation est construite allant du coup de fil unique à un échéancier régulier d'appels. L'intensité de l'intervention dépend du positionnement du patient dans la stratification du risque (cf. schéma 2).

### Un appel téléphonique type

Le déroulé type d'une conversation téléphonique de 20 minutes est décrit de la façon suivante par un professionnel<sup>34</sup> :

- introduction, plaisanteries (2 minutes) ;
- discussion sur le statut clinique, passage en revue des différents éléments (3 minutes) ;
- discussion sur les médicaments (3 minutes) ;
- Passage en revue d'une problématique propre à la personne (5 minutes) ;
- Poser des objectifs de soins, éduquer (5 minutes) ;
- Programmer un nouvel appel et saluer (2 minutes).

L'efficacité des appels téléphoniques suppose :

- que le manager maîtrise les procédés de conversation<sup>35</sup> : technique d'écoute active, reconnaissance, définition en commun d'objectifs de réalisation... ;
- que le manager dispose d'une information suffisante pour avoir une vue complète et régulièrement tenue à jour de l'état de santé du patient et des déterminants de son comportement ;
- qu'il existe des systèmes de retour d'information réguliers sur les paramètres critiques de l'évolution du patient, notamment son poids, sa pression artérielle et certains de ces paramètres biologiques (par exemple, le taux d'hémoglobine glyquée pour les patients diabétiques) ;
- que l'organisation du centre d'appel et la bonne tenue des dossiers informatisés permettent une continuité des prises en charge ;
- que le coup de fil recoupe des démarches entreprises par d'autres canaux (comme le courrier ou les visites médicales)<sup>36</sup> ;
- que le manager dispose d'un système informatisé ergonomique.

La réussite du DM suppose plus généralement de ne pas construire des prestations trop consommatrices de ressources humaines. Le ratio manager/patients du plus grand ODM (*Healthways*) semble ainsi singulièrement faible : il est de 1 manager pour 1 000 patients, ce qui implique une grande productivité et des interventions relativement standardisées.

Ce ratio varie beaucoup selon le degré de risque des patients : pour les patients présentant les risques de complication les plus importants (3 à 5 % des patients), on compte plutôt une infirmière pour 100 patients ce qui permet des réactions beaucoup plus rapides et plus fréquentes. Pour le niveau de risque intermédiaire (20 à 40 % des patients), les infirmières regroupées en équipes d'une dizaine de professionnelles gèrent des groupes de 6 000 à 7 000 patients. Pour les patients les moins à risque, les prestations sont limitées à des envois d'informations écrites ou par l'intermédiaire d'Internet.

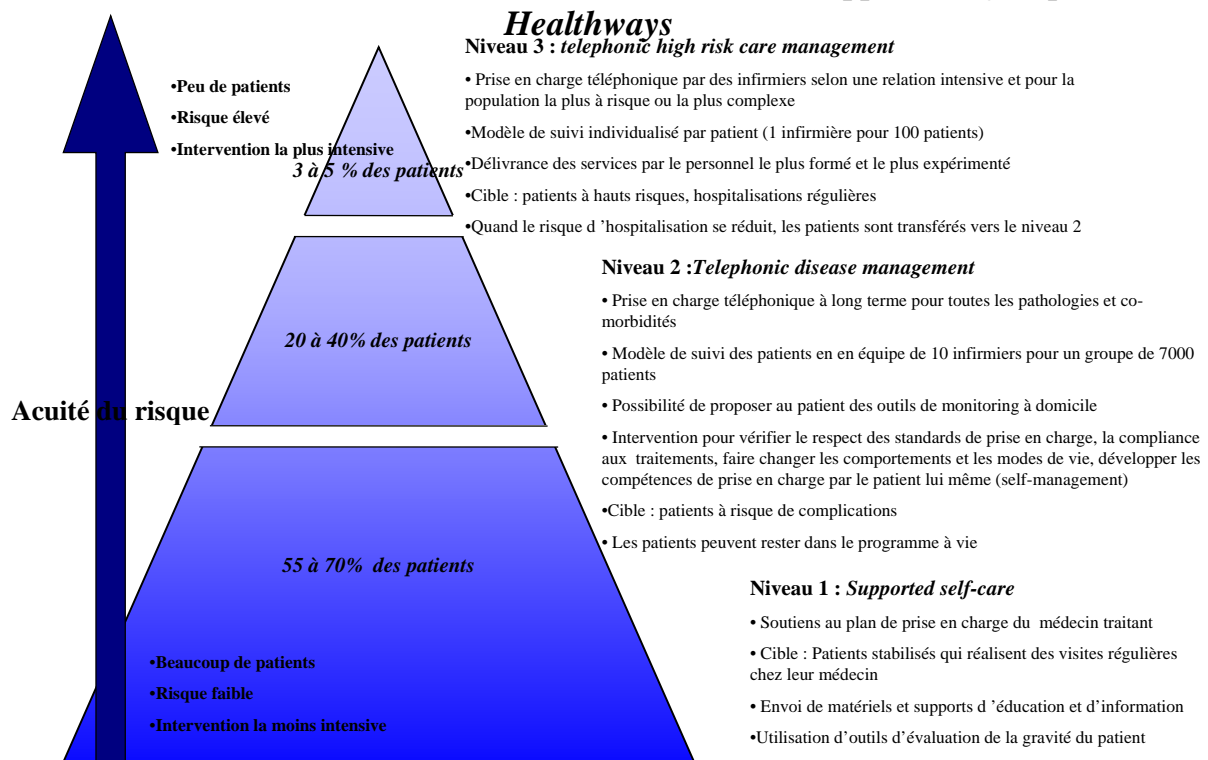
Ces ratios qui sont ceux du plus important ODM (*Healthways*) varient beaucoup selon les ODM, les caractéristiques propres au groupe pris en charge, les objectifs du programme.

<sup>34</sup> Ibidem.

<sup>35</sup> Voir sur ce point le site internet de référence : [www.motivatehealthyhabits.com](http://www.motivatehealthyhabits.com)

<sup>36</sup> Mc Bride CM et Rimer BK, *op cit*.

## Schéma 2 : Le modèle d'intervention des centres d'appels du groupe



Source : American Healthways (compléments de la mission à partir de l'entretien avec M Kampine, vice-president)

Il n'en reste pas moins que l'efficacité notamment financière du DM implique un effort très conséquent d'optimisation des ressources humaines employées dans les ODM.

Cet effort passe notamment par l'identification des réponses types à apporter en fonction de certaines caractéristiques récurrentes des patients, parfois de type médical (amnésie, faible mobilité...), parfois sociales (pauvreté, faible niveau éducatif...), géographiques (résidence rurales...) ou culturelles (linguistiques, croyances...). Pour pouvoir les prendre en compte, les *managers* sont parfois amenés à établir des profils de patients.

Les entretiens téléphoniques sont assistés par des logiciels qui rappellent aux *managers* les points saillants des interventions précédentes, lui indiquent les points à expertiser, lui proposent des priorités en fonction des divers paramètres. Ces logiciels sont nourris des bases de données collectés par les ODM. Ils laissent toutefois aux équipes une marge substantielle de liberté pour compléter l'information disponible de commentaires individualisés ou de systèmes de rappels automatisés. Ils sont considérés comme un élément important du patrimoine des entreprises construit à partir de leur expérience accumulée. A titre d'exemple, *Healthways* considère que ces produits sont indissociables de ses prestations et refuse leur vente séparée ; d'autres entreprises se sont au contraire fait une spécialité de leur développement au profit d'autres ODM (*MC Kesson*).

Enfin, en complément des démarches par téléphone, presque toutes les ODM ont développé une large gamme de documents d'information à destination des assurés. Ainsi, le groupe *Kaiser Permanente*, qui, dans un souci d'adapter sa communication aux caractéristiques propres à chaque patient, dispose de près de 600 brochures de ce type et dispose d'un institut spécialisé pour leur élaboration. En plus des envois papiers, des formules interactives (mailing, CD ROM, cahiers de suivi) sont désormais courantes.



Pour des raisons pratiques et d'économies de moyens, les ODM ne peuvent mettre en place une relation individualisée où le patient disposerait d'un interlocuteur unique. C'est donc le plus souvent un équipe de *disease managers* qui prend en charge un groupe de patients. Les ODM visent toutefois à personnaliser le contact et à assurer la continuité de la démarche à l'égard de chaque patient. Pour ce faire, les interventions des divers membres de l'équipe doivent être cohérentes et les informations sur les patients et les résultats des entretiens préalables doivent être précises et aisément accessibles.

### ➤ Un nouveau type de professionnels

Les contacts avec les patients dans le cadre du DM sont pris en charge par des professionnels de santé. A 90 % il s'agit d'infirmiers diplômés (*registered nurse*), ayant une expérience de soignant ; les autres professionnels qui peuvent être mobilisés sont assistants (*clinical assistants*), diététiciens, kinésithérapeutes respiratoires (*respiratory therapists*), conseillers de santé (*health counsellors*), exceptionnellement des travailleurs sociaux (*social worker*). Ces *managers* sont presque toujours placés sous l'autorité de médecins (*medical director*) auxquels il revient notamment de réaliser les interventions les plus sensibles, notamment auprès d'autres médecins. Des pharmaciens peuvent également être recrutés par les ODM pour participer aux interventions concernant l'observance des traitements.

Il existerait aujourd'hui 3 500 *disease managers* aux Etats-Unis dans les ODM<sup>37</sup>. A ces professionnels s'ajoutent le nombre des managers qui travaillent dans un *health plan* à la réalisation de prestations internalisées de DM<sup>38</sup>. Au total, on peut estimer entre 5 000 et 10 000 le nombre de *managers* aux Etats-Unis, soit un nombre certes significatif mais qui ne représente encore qu'une part infime du total des infirmiers agréés américains (entre 0,2 et 0,5 %<sup>39</sup>).

La profession de *disease manager* n'est reconnue par aucun titre ou aucune certification. Il n'existe par ailleurs actuellement aucune formation initiale au métier de *disease manager*. Par contre, une dizaine d'universités ont développé des programmes de formation aux métiers de case manager, associant une gamme complète de diplômes (*bachelor, master et PhD*)<sup>40</sup>.

Pour conduire leur métier, les infirmiers suivent généralement un nombre important de formations *in situ*<sup>41</sup>. Ces formations portent notamment sur la maîtrise des techniques de conversation, de motivation et des techniques d'éducation thérapeutique.

Il n'y a pas encore d'organisation professionnelle spécifique à la profession de *disease manager*<sup>42</sup>. Les *disease managers* sont partie intégrante de la profession de *case manager* qui regroupe l'ensemble des professionnels qui interviennent en appui (conseil, coordination...)

<sup>37</sup> Source : R Howe, *op cit*.

<sup>38</sup> Boston Consulting group, *op cit*.

<sup>39</sup> Selon le *Bureau of Labor Statistics*, il y avait en 2005 2,4 M d' infirmiers agréés aux Etats Unis.

<sup>40</sup> Voir par exemple sur la *Johns Hopkins School of nursing* des master dont l'objet est quasi-équivalent : « health system management » [https://www.son.jhmi.edu/academics/academic\\_programs](https://www.son.jhmi.edu/academics/academic_programs) ; ou pour le département of nursing de l'université de Californie, voir [http://www.fullerton.edu/catalog/academic\\_departments/nurs.asp](http://www.fullerton.edu/catalog/academic_departments/nurs.asp)

<sup>41</sup> L'intégration au groupe *Healthways* est précédé d'une période d'un mois de formation dont le programme est standardisé par le siège. Les call centers du groupe comportent une salle centrale dédiée à la formation.

<sup>42</sup> Il existe néanmoins désormais une certification de *disease managers* délivrée aux pharmaciens par le *National Institute for Standards for Pharmacist Credentialing* [www.nispcnet.org](http://www.nispcnet.org)

aux patients sans délivrer eux-mêmes de soins<sup>43</sup>. Cette profession est représentée par la *Case Management Society of America (CMSA)*, à laquelle adhèrent 10 000 infirmiers, qui représentent selon l'association un dixième des actifs de ce secteur<sup>44</sup>. Cette organisation a développé un programme de certification, auxquels la plupart des *health plans* ont recours pour leurs *managers*. Suivant cet exemple, la *DMAA* travaille actuellement à l'élaboration d'un programme de certification spécifique au DM.

### ➤ La constitution de larges bases de données sur les patients

La qualité des données collectées est essentielle à la réussite des PDM :

- elles nourrissent les systèmes d'information et d'aide à la décision mis à la disposition des managers ;
- elles permettent de réaliser une bonne stratification du risque et ainsi de bien cibler les interventions de DM.

La *DMAA* indique que les sources de données nécessaires à un programme sont :

- les données démographiques ou administratives (par exemple, identifiant unique, nom du médecin traitant, relation avec l'assureur, age, code postal, langue... ) ;
- les données de remboursement (*administrative data ou claims*) : prises en charge hospitalières et ambulatoires, soins de ville, médicaments prescrits et délivrés en pharmacie, prises en charges de services diverses.... ;
- les données médicales (*medical records*) : ces données sont considérées comme les plus difficiles à obtenir et leur qualité dépend souvent de la qualité des comptes-rendus des praticiens et de la capacité à numériser les résultats. Dans cette catégorie des données médicales, deux sous catégories sont considérées comme particulièrement stratégiques : les données biologiques (*lab test results*) ou radiologiques (*imaging test results*).

En attendant le déploiement d'un système national de partage de données<sup>45</sup>, les HMO intégrés comme la *Veteran Health Administration* et le groupe *Kaiser Permanente* qui maîtrisent toute la chaîne de soins et de remboursement et ont souvent fortement investi dans la réalisation électronique des comptes-rendus médicaux (*Electronic Medical Record*) ont constitué des bases de données plus complètes et plus adaptées que les autres.

### 1.4.2 Les quatre fonctions du disease management

A travers les techniques particulières qu'ils mettent en œuvre les ODM complètent et modifient la prise en charge sanitaire du patient. Quatre fonctions peuvent être distinguées<sup>46</sup> qui parfois semblent en tant que telles inédites (le *coaching*, dispositif de *monitoring* à

<sup>43</sup> La notion professionnelle de case manager semble ainsi beaucoup plus vaste aux Etats-Unis que la description qui est habituellement faite des interventions de case management (cf supra). Cet écart sémantique tient largement au fait que le case management a existé en premier et alors que d'autres formes de management (DM et care management) se sont développées, la notion générique de case manager pour décrire les professionnels impliqués dans ces activités est demeurée.

<sup>44</sup> Cette profession est essentiellement employée par les *health plans*, par les établissements hospitaliers et par les sociétés de promotion de la santé au travail.

<sup>45</sup> En 2004, le gouvernement américain a pris l'engagement de soutenir le développement d'un système informatisé de partage des données médicales issues des différents segments du système de soins : hôpital, pharmacies, praticiens ambulatoires...

<sup>46</sup> Cette typologie est celle de la mission et s'appuie sur la revue de littérature qu'elle a réalisée mais surtout sur l'observation du fonctionnement réel des principaux ODM.

domicile et les systèmes d'alerte), parfois profitent des innovations techniques décrites ci-dessus pour exercer des fonctions dévolues au système de soins traditionnel (l'éducation thérapeutique, la coordination des soins).

### ➤ L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique<sup>47</sup> est la fonction la mieux connue du DM. Elle permet au patient de se prendre lui-même en charge mais aussi d'améliorer les prises en charge dans le système de soins. Elle augmente non seulement les résultats patients, mais aussi la performance des médecins<sup>48</sup>. Elle est un moyen de compenser la position d'infériorité, réelle ou ressentie, du patient à l'égard du praticien et de lui permettre d'agir en « partenaire de soins », c'est-à-dire d'intervenir dans la détermination de sa prise en charge.

Le DM est souvent conçu comme un aboutissement dans le développement de formes innovantes d'éducation thérapeutique. Par plusieurs aspects en effet, le *disease management* apporte des éléments de solution aux limites des prestations d'éducation thérapeutique traditionnelles. L'intervention d'un prestataire extérieur dégage du temps pour ces prestations alors que les médecins n'ont généralement pas le temps, ne sont pas préparés et compétents sur les enjeux de l'éducation du patient car ils se concentrent, à juste titre, sur l'aspect médical (diagnostic, choix du traitement) de la consultation. Une autre limite tient au fait que les programmes spécialisés d'éducation thérapeutique sont généralement adossés à des structures hospitalières. Ils sont ainsi peu orientés vers les patients qui ne fréquentent pas l'hôpital, ce qui limite leur action dans la prévention des complications des pathologies chroniques. Un des effets positifs des PDM tient ainsi au fait qu'ils contribuent à ouvrir l'éducation thérapeutique aux patients suivis en ville.

Plus que sur la transmission du savoir, les ODM insistent sur l'intérêt de ces interventions téléphoniques pour « rendre le patient capable » (*empower*) de changer son comportement<sup>49</sup>. Si bien que l'éducation réalisée dans les PDM n'est pas générale et conceptuelle. Elle vise à des résultats concrets dans l'évolution du comportement et la prise en charge du patient à travers des conseils pratiques et autant que possible individualisés à partir d'appréciations du quotidien et de l'environnement physique du patient. En ce sens, le DM est partie intégrante du processus de soins.

---

<sup>47</sup> Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'éducation thérapeutique « a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir faire adéquat afin d'arriver à un équilibre et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psycho-social, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. » voir notamment Deccache A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ?, Recommandations de l'OMS. *La santé de l'homme*, 1999, 341, 12-14.

<sup>48</sup> Voir par exemple, parmi la nombreuse littérature disponible sur les résultats de l'éducation thérapeutique la revue de littérature de Davis DA, Thomson MA et al, Evidence for the effectiveness of CME. A review of 50 randomized control trials, *JAMA*, 1992 ; 268 : 1111-7.

<sup>49</sup> Ces études ont notamment été réalisées en Allemagne : voir Petermann F, Wendt A. Verhaltensmedizinische Ansätze bei Diabetes mellitus- eine Übersicht. In : Petermann F, ed. Diabetes mellitus. Sozial- und verhaltensmedizinische Ansätze. Göttingen: Hogrefe, 1995:67-108et AL, Buhk H et Lotz-Rambaldi W, Compliance und Patientenschulung bei Diabetes mellitus Typ 2. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 2001; 44:5-13.

L'éducation thérapeutique est pour l'essentiel réalisée au cours des entretiens téléphoniques. Les ODM organisent parfois, mais cela semble assez rare, des séances en groupes de pairs (3 à 15 participants par groupe)<sup>50</sup>.

### ➤ **Le coaching**

Si l'éducation thérapeutique est essentielle pour améliorer la prise en charge de leur pathologie par les patients, il semble admis qu'elle n'est pas, dès lors qu'elle reste simplement didactique (transmission de connaissance, développement d'apprentissage...), suffisante pour provoquer les changements de comportements qui sont souhaitables. Aussi, au-delà de la simple éducation, les entretiens téléphoniques dans le cadre du DM visent à aider les patients à surmonter les barrières psychologiques et sociales qui font obstacle à une prise en charge autonome de leur pathologie. Le manager, lors des entretiens téléphoniques, tente de motiver le patient pour qu'il adopte des comportements adéquats.

Le domaine prioritaire pour lequel s'exerce cet effort est l'observance médicamenteuse. La non observance entraîne parfois en effet des risques importants de complications. Cette action est notamment nécessaire pour la prise de médicaments au long cours pour laquelle le patient ne ressent aucun signe en cas de non observance. Aussi une part des interventions téléphoniques est consacrée à faire le point sur les médicaments prescrits et sur ceux effectivement consommés.

#### **Les questions du *manager* relatives aux médicaments**

Dans ce suivi des comportements, l'intensité d'action du *manager* semble variable selon les programmes :

- presque toujours, le *manager* dresse la liste des médicaments prescrits et suit leur consommation effective ;
- il peut souligner l'importance d'un bon respect par le patient de la posologie ;
- il peut parfois proposer la prise d'un médicament moins cher (notamment générique) ;
- il peut conseiller le patient qui perçoit des effets indésirables sur la nécessité de consulter son médecin ;
- il peut identifier des interactions potentielles entre produits et conseiller au patient de demander à son médecin une modification des prescriptions en cas de risque.

Au-delà de l'observance médicamenteuse, le *manager* essaie d'agir sur les comportements généraux, sur le style de vie du patient en essayant d'induire les modifications rendues souhaitables par sa pathologie en établissant des priorités entre les variables les plus sensibles (diététique, exercice physique, addictions...).

Une part de l'efficacité du DM tient à ce que le *manager* ne se limite pas à indiquer au patient l'ensemble des actions qu'il devrait dans l'idéal entreprendre (attitude qui conduit le plus souvent au découragement) mais évalue au cours de l'entretien téléphonique les domaines où des progrès semblent possibles compte tenu du degré de motivation du patient. Le dialogue permettra donc d'établir des priorités. A partir de ces priorités, le manager s'efforcera de

<sup>50</sup> Les facteurs de réussite de ces séances le plus souvent soulignés sont : la composition de groupes homogènes, la conduite d'exercices pratiques, une bonne préparation des séances avec le patient.

formuler des objectifs atteignables par le patient et d'obtenir un « engagement » de sa part. Il vérifiera lors de l'entretien ultérieur qu'il a été tenu.

Cette action de *coaching* utilise parfois des outils psychologiques qui modélisent le processus de décision et d'action sur les comportements en fonction des croyances des individus (modèles de Prohaska, de Bandura, modèle PRECEDE, théorie des comportements planifiés<sup>51</sup>...). Dans tous les cas, la capacité de dialogue et d'écoute des *managers*, leur aptitude à développer une relation d'empathie avec leurs interlocuteurs s'avèrent décisives quant à la performance de cette intervention.

### ➤ L'appui à la coordination des soins

Les ODM revendiquent une fonction d'appui à la coordination des soins, dont le contenu semble très variable d'un programme à l'autre. Les éléments les plus courants et les plus tangibles des PDM en la matière sont les suivants :

- Le *manager* a presque toujours pour fonction d'orienter l'assuré dans le système de soins et de lui rappeler régulièrement les examens qu'il doit pratiquer. Par exemple, il peut lui rappeler qu'il doit consulter son médecin ou pratiquer un examen, voire prendre pour lui les rendez-vous, et l'informer sur les divers recours en fonction des problèmes rencontrés...
- Une prestation classique des PDM consiste à préparer le patient avant une consultation, soit en l'informant sur les recommandations professionnelles, soit même en dressant une liste des points à aborder avec le médecin<sup>52</sup>.
- Par ailleurs, après l'admission dans un service hospitalier, il revient parfois au *manager* de déterminer rapidement les causes de cette hospitalisation, de définir une stratégie pour réduire la durée de séjour et de proposer les conditions de la sortie du patient. Cette prestation qui relève à proprement parler du *case management*, se concentre sur les patients positionnés dans les groupes les plus critiques.

### ➤ Le monitoring à domicile et les systèmes d'alerte

Dans les PDM les plus perfectionnés, les ODM s'efforcent d'obtenir des données en retour (*feedback*) sur l'évolution de l'état de santé du patient, ce qui renforce la capacité des centres d'appel à intervenir auprès des patients en prévention d'une complication ou d'un événement indésirable. C'est notamment le cas de plusieurs programmes en matière d'insuffisance cardiaque ; plusieurs paramètres sont collectés et un système d'alerte provoque une intervention du *manager* en cas d'apparition d'une situation critique. Des études ont en effet montré que les patients identifient très mal les précurseurs d'une poussée d'insuffisance cardiaque<sup>53</sup>.

<sup>51</sup> Pour une présentation de ces modèles, voir notamment T Prohaska, K Peters et AL, "Health behavior : from research to community practice", in Gary ALBRECHT *et al*, *The Handbook of Social studies in Health and Medicine*, SAGE, 2003.

<sup>52</sup> T Bodenheimer, "Helping Patients improve their health related behaviours : what system changes do we need ?", *Disease management*, oct 2005, vol 8 ; 5 ; 319-330

<sup>53</sup> Une étude a montré que seuls 11 % des patients identifient et classent correctement ces précurseurs et connaissent la conduite à tenir en cas de survenue KJ Greenlund, Keenan NL et al, "Public recognition of major signs and symptoms of heart attack: seventeen states and the US Virgin Island's", 2001, *Am Heart J*. 2004 Jun ; 147 (6) : 1010-6

Une expérience d'un *case manager* électronique (*Electronic Case Manager ECM*) est régulièrement citée. Le système était le suivant : sur un téléphone interactif (*touch tone*) à code, le patient muni pouvait joindre un « serveur du diabète » et y intégrer ces données. Le patient fournissait, à un serveur vocal, ses données de contrôle glycémique, ses consommations médicales et éventuellement les signes possibles d'une hypoglycémie. Le système fonctionnait 24 heures sur 24. A partir des données ainsi collectées des rapports personnalisés étaient adressés aux patients et aux praticiens, auquel il pouvait être recommandé d'entrer en contact avec le patient en cas d'alerte. Une *hotline* était constituée pour gérer les absences de réponses du praticien. Ce programme a été mis en œuvre sous forme d'expérimentation contrôlée : en six mois, le groupe bénéficiaire a connu une amélioration du taux d'hémoglobine glyquée de 0,8 point par rapport au groupe témoin, ce qui semble significatif<sup>54</sup>.

Les ODM ont souvent passé des accords avec les industriels des dispositifs médicaux afin de développer des instruments de monitoring à domicile : glucomètres, tensiomètres ou appareils plus sophistiqués... Ces appareils peuvent atteindre un haut niveau d'intégration : ils sont parfois connectés aux systèmes d'information des ODM, réalisent des rappels automatisés au patient des échéances de son traitement ou encore délivrent des conseils personnalisés selon des algorithmes de décision relativement élaborés. Quand bien même leur coût est élevé (le plus souvent supporté par le patient), ils peuvent constituer un facteur non négligeable de succès des PDM.

## 1.5 L'industrie du *disease management*

Le DM est essentiellement mis en œuvre au bénéfice des assurés pris en charge par des *health plans* (assureurs maladie privés intervenant pour des employeurs) et se développe progressivement auprès des employeurs qui prennent eux-mêmes en charge directement l'assurance maladie de leurs salariés, voire dans la période récente auprès des assureurs publics (*Medicaid* et *Medicare*).

Les ODM sont d'une part des *health plans* qui développent leurs propres PDM (soit en interne, soit par l'intermédiaire d'une filiale), d'autre part des entreprises spécialisées qui vendent leurs prestations (*DM vendors*).

### ➤ Une prestation généralisée des *health plans*

Le DM s'est d'abord développé dans le segment des assureurs (*health plans*) financés par des employeurs et qui couvrent un peu plus d'un quart de la population américaine<sup>55</sup>. Les *health plans* peuvent produire les PDM qu'ils proposent à leurs clients employeurs soit directement soit à travers une filiale de *managed care*. Ils peuvent également acheter la prestation à des entreprises spécialisées et vendre une prestation complète à l'employeur (assurance + DM).

<sup>54</sup> LF Meneghini, Albisser AM, Goldberg RB, Mintz DH, "An electronic case manager for diabetes control", *Diabetes Care* 1998 ; 21 : 591-6.

<sup>55</sup> Selon le *National Bureau of Census*, le marché des assurances privées couvre 198 millions de vies aux Etats-Unis (68 % de la population), et est à 90 % construit sur une base professionnelle (*employer based*) : dans la moitié des cas, les employeurs assurent eux mêmes leur salariés (91,8 millions de personnes couvertes par ce biais), dans l'autre moitié (82,3 millions de vies couvertes) ils le font via un contrat avec un *health plan*. Le contrat est dans certains cas un contrat collectif; dans d'autres cas, l'employeur propose simplement au salarié une aide financière pour la conclusion d'un contrat d'assurance avec un *health plan* avec lequel il a noué des relations contractuelles.

Selon une étude de l'association américaine des assureurs en santé (AHIP), 99,5 % de ces *health plans* proposent au moins un programme de *disease management*<sup>56</sup>. Proposer un ce type de prestation semble un avantage commercial pour les assureurs auprès des employeurs, Cette tendance a été confortée par les exigences d'accréditation du *National Committee for Quality Assurance (NCQA)* : les principaux éléments du *disease management* constituent des critères d'appréciation de la qualité des assureurs.

Le DM semble ainsi être devenu un standard de marché des *health plans*. Il se développe auprès des entreprises en auto-assurance, qui couvre également un quart de la population américaine. En 2002, 71 % des entreprises en auto-assurance proposaient ou souhaitaient proposer des services de DM<sup>57</sup>.

Au total, il n'existe pas de données synthétiques sur le nombre d'assurés couverts par un PDM. Si les entreprises spécialisées communiquent sur le "nombre de vies couvertes", cette donnée n'est pas disponible pour les assurés dont le PDM est mis en œuvre directement par les *health plans*. Compte tenu de la grande variabilité des interventions selon l'état de gravité des personnes, la notion de vie couverte a d'ailleurs peu de sens car elle n'est pas forcément significative d'une action réelle sur les patients. Ainsi, le leader du marché, qui représente près de la moitié du chiffre d'affaire des entreprises spécialisées, indique couvrir 2,6 millions de vies. Au total, il nous semble qu'une estimation raisonnable pourrait être que 10 millions de personnes aux Etats-Unis bénéficient d'une prestation de DM ce qui représenterait un peu moins d'un malade chronique sur dix<sup>58</sup>.

### ➤ Le choix entre faire ou faire faire

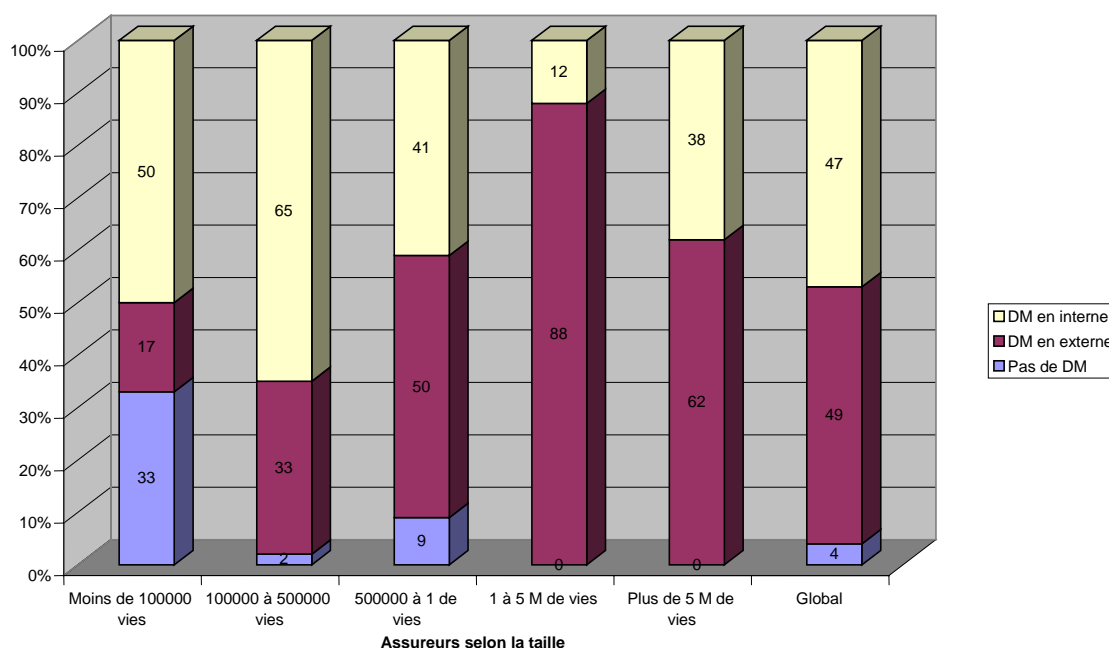
La question de « faire ou faire faire » (*build-or-buy*) ne se pose qu'à partir d'une taille critique pour le *health plan*. Le graphique ci-dessous montre que les plus petits assureurs (moins de 500 000 vies couvertes), qui n'ont pas assez de pouvoir sur le marché pour négocier une prestation externe, sont le plus souvent réduits à réaliser en interne des programmes. A partir de 500 000 vies couvertes les assureurs ont la possibilité d'entrer sur le marché du DM et décident alors dans leur majorité de recourir à un prestataire externe. C'est notamment le cas pour les assureurs qui couvrent entre 1 et 5 millions de vies. Au-delà, à mesure que leur taille grossit toutefois, ils sont incités à internaliser notamment parce que la prestation de *DM* engage l'image de l'assureur à l'égard des assurés.

<sup>56</sup> American association of health plans (AAHP), 2002 Annual Survey of Health Plans.

<sup>57</sup> Center on an Aging society, *Disease management programs, Improving health while reducing costs*, Georgetown University, janvier 2004.

<sup>58</sup> Une étude de la *RAND Corporation* estime qu'il y a actuellement 120 millions de malades chroniques aux Etats Unis (soit 45 % des américains) : S WU, GREEN A, "Projection of Chronic Illness Prevalence and Cost Inflation" *RAND Health*. octobre 2000. La définition de ce qu'est un malade chronique peut néanmoins prêter à discussion. Ce chiffre est néanmoins convergent avec l'évaluation faite par la Johns Hopkins University qui estime à 125 M en 2003 le nombre de malades chroniques aux Etats Unis, voir 'Chronic conditions : making the Case for Ongoing Care', *Johns Hopkins University, Partnerships for Solutions*, Décembre 2002.

Graphique 2 : Pourcentage des assureurs proposant un PDM



Source : Boston Consulting Group, DM Landscape Database, 2004<sup>59</sup>

La variation du recours à des prestations externes selon la taille des *health plans* suggère que le ticket d'entrée dans le DM est relativement élevé. Son coût tient pour partie aux coûts associés à l'embauche de personnels supplémentaires et aux coûts de développement des logiciels nécessaires au programme. Plus encore, il semble que le ticket d'entrée réside dans une durée d'apprentissage assez longue, estimée à 10 ans par nos interlocuteurs. Les prestations sont complexes. Elles mobilisent une large gamme de compétences (analyse de données, systèmes d'information, logiciels, techniques de motivation des patients...), dont la combinaison n'est efficace qu'après tâtonnement et la mobilisation d'une masse de données suffisante.

Le choix « faire ou faire faire » dépend également des pathologies. On constate en effet que même s'ils disposent de services de DM pour les pathologies « cœur de cible » (diabète, insuffisance cardiaque, insuffisances respiratoires...), les assureurs contractualisent bien souvent des programmes exploratoires sur d'autres pathologies. C'est le cas notamment des plus gros assureurs : neuf des dix plus gros *health plans* américains, qui développent tous du DM en interne, ont ainsi aujourd'hui encore un partenaire externe (seul *Kaiser Permanente* a internalisé toutes ses prestations). A titre d'exemple, *Harvard Pilgrim health care* a construit un PDM interne pour l'asthme et le diabète mais passe contrat avec un prestataire externe pour ses programmes en matière de maladies rares.

Enfin, il arrive que la question entre faire ou faire faire reçoive une réponse intermédiaire et que soit mis en place une relation de co-développement des programmes entre un *health plan* et un ODM. Un exemple de ce type de formule est le contrat conclu pour une période de 10 ans par *Blue Cross and Blue Shield of Minnesota* (BCBS-MN) et la société *Americian*

<sup>59</sup> Cette base de données réunit des informations sur 120 des 150 plus gros assureurs santé américains (mesurés en nombre de vies couverts) à la fin de l'année 2004, représentant à peu près 96 % des vie assurées commercialement. L'information qu'elle délivre est donc plus solide sur les gros *health plans* que sur la tranche des petits *health plans*.



*healthways*. Cet assureur a commencé au début des années 1990 à lancer un programme interne de *disease management* en matière de diabète et d'insuffisance cardiaque. En 2001, il a constaté la faible efficacité de ses initiatives, qu'il a souhaité repositionner en créant un ensemble plus large de programmes en lien avec une entreprise spécialisée. Depuis la part des assurés intégrés dans un programme est passé de 2 % en 1990 à 14 % aujourd'hui.

### ➤ **Le *disease management* en interne**

On l'a vu les principaux *health plans* américains ont ainsi conduit des programmes en interne soit dans le cadre d'unités dédiées (*Wellpoint* avec l'unité *Wellpoint Health Networks et UnitedHealth* avec l'unité *United health Care management*) ou dans le cadre de filiales - (*Cigna, Matria et Geisinger*).

Pour illustrer le mode de fonctionnement de ces programmes l'exemple du groupe *UnitedHealth*, qui a été pionnier dans le redéploiement des démarches de *managed care* vers le *disease management*, est l'une des plus illustratives<sup>60</sup>. Les responsables de ce groupe considèrent qu'ils ont changé la philosophie d'intervention de leur entreprise : alors qu'auparavant son rôle central était "d'accepter ou de refuser les demandes des médecins" il est maintenant "d'anticiper les besoins des patients".

A la fin des années 1990, le groupe *United* a décidé de constituer une unité spécialisée, *United Health Care Management*, dans la conception et la vente de programme de *disease management*, de *case management* et de bien être (*wellness*). Cette démarche a été mise en place en collaboration avec une société spécialisée dans le traitement de données de remboursement et dans la construction de modèles prédictifs, *Ingenix*.

L'unité *Care Management* concentre aujourd'hui un tiers de ses interventions sur des patients identifiés à travers des modèles prédictifs et deux tiers des interventions pour des patients ciblés selon d'autres modes de sélection (notification, évaluation du risque en ligne, prescription médicale...). Une gamme d'interventions très large a été définie allant des rappels réguliers aux assurés par courrier à des entretiens personnalisés avec des infirmières. 2,3 millions d'assurés, soit un assuré du groupe sur huit, sont inclus dans les PDM de l'unité, dont près d'un quart (600 000 patients) est contacté par téléphone chaque année.

Les interventions de l'unité sont essentiellement centrées sur le patient : seules 22 000 interventions sont destinées aux médecins. La moitié (45 %) de ces interventions concernait des questions relatives à la compliance des patients en matière de médicament ou d'incompatibilité de prescriptions ; seulement 1 % avait pour objet de modifier des pratiques du praticien pour les rendre compatible avec des recommandations professionnelles.

### ➤ **Le *disease management* en externe**

Les cinq plus gros ODM spécialisés sont par ordre de grandeur du chiffre d'affaires: *American Healthways, Health Dialog, Corsolutions, Lifemasters supported selfcare, Matria healthcare*.

<sup>60</sup> Il est notamment particulièrement documenté dans Robinson JC ET Yegian JM, op cit <http://content.healthaffairs.org/cgi/reprint/hlthaff.w4.269v1> Ces éléments sont également tirés de l'intervention due Dr Archelle Georgiou, *Chief Medical Officer* du group *United*, lors du congrès de la *CMSA* à Dallas en mai 2006.

Les ODM, en règle générale prennent en charge l'ensemble des pathologies chroniques et notamment les 5 pathologies « cœur de cible » même s'il existe des entreprises spécialisées sur une pathologie particulière (*Airlogix*) pour les maladies respiratoires par exemple.

En même temps que sa croissance rapide, l'industrie du DM a connu un processus de concentration. La société *Healthways*, dont la stratégie de développement a reposé sur la croissance externe et l'acquisition d'une position d'oligopole sur le marché, incarne particulièrement cette tendance. Depuis mai 2006, *Healthways* a acheté *Lifemasters* et couvre ainsi près de la moitié du marché du DM externalisé, soit 2,6 millions de vies couvertes et 3 500 employés (dont 2 500 considérés comme managers, c'est-à-dire en contact avec les patients). De même, en 2001, *Matria* avait pris des parts dans le groupe *Corsolutions*, spécialisé dans la production de logiciels.

### ➤ La question de la tarification des prestations externes

Lorsqu'elle est externalisée, la tarification des prestations de *DM* peut se faire de deux façons :

Un premier modèle combine une rémunération forfaitaire (*flat fee*), par patient inclus dans le programme et par mois, et un intéressement à la performance. Cette rémunération est alors calculée pour couvrir les coûts du prestataire. La liste de ces coûts est détaillée en annexe 9.

A cette rémunération de base est généralement adossée une rémunération variable qui constitue la marge du prestataire et qui dépend des résultats du programme : pourcentage d'hospitalisation, passages en service d'urgence évités, taux de patient ayant amélioré leur contrôle glycémique, valeur moyenne d'hémoglobine glyquée...

L'ODM a la garantie de couvrir ses coûts et ne supporte pas financièrement le risque d'un échec assumé par l'assureur. Pour l'assureur, le paiement sur la base des coûts de mise en œuvre constitue un gage de transparence quant à l'intensité de la prestation. Par contre la prise de risque par le prestataire est faible. Par ailleurs des effets pervers peuvent naître du choix des indicateurs intermédiaires (par exemple un programme centré sur la prévention des passages en service d'urgence peut conduire le prestataire à tout miser sur ses instruments de régulation médicale au détriment de l'éducation thérapeutique).

### Quel est le prix du *disease management* ?

L'information sur les tarifs pratiquée par les vendeurs de *disease management* est peu accessible, y compris pour les programmes publics comme *Medicare*. Deux interlocuteurs que nous avons rencontrés aux Etats-Unis ont indiqué que l'échelle de tarifs est extrêmement variable selon la pathologie considérée<sup>61</sup>. La gamme de prix serait la suivante :

- Asthme : 10 à 20 \$ / par patient et par mois
- Diabète : 30 à 50 \$ / par patient et par mois
- Insuffisance cardiaque congestive : 30 à 50 \$ / par patient et par mois
- BPCO : 40 à 60 \$ / par patient et par mois
- Insuffisance cardiaque : 60 à 80 \$ / par patient et par mois
- Insuffisance rénale chronique : 250 \$ / par patient et par mois

Ces prix issus d'une comparaison des prix de marché des ODM n'intègrent pas le supplément de dépenses pour l'assurance lié au PDM (notamment en matière de médicaments). Ils intègrent par contre la marge réalisée par l'ODM.

Ces tarifs semblent cohérents avec les tarifs payés par *Medicare* (cf supra) pour les expérimentations de *case management* (*Coodinated care demonstration*), qui s'échelonnent entre 81 \$ / par patient et par mois et 410 \$ / par patient et par mois. Ces expérimentations concernent des patients plus âgés et atteints de co-morbidités<sup>62</sup>. Par ailleurs l'administration américaine a souhaité expérimenter des interventions d'intensité variable pour tenter de repérer les modalités d'intervention les plus pertinentes.

Pour mieux partager les risques, une première solution a consisté à développer des clauses de garantie d'économies. L'assureur bénéficie ainsi de la faculté de résilier son contrat avant son terme si les estimations d'économies réalisées, envisagées globalement, ne sont pas à la hauteur de la proposition initiale du prestataire (*value proposition*). Ces clauses se sont développées au fur et à mesure que les méthodes d'estimation des économies réalisées ont été affinées. Elles existent notamment dans les programmes publics comme *Medicaid* ou *Medicare* (cf supra).

Un deuxième mode de tarification, qui est encore peu courant<sup>63</sup>, consiste à partager les risques (*risk sharing*). Le paiement est alors intégralement lié à la performance, par partage des économies réalisées entre le *health plan* et le prestataire, le plus souvent selon une clef de répartition favorable à l'assureur. Ce mode de tarification implique que les parties prenantes aient précisément défini la méthodologie qui permettra de calculer les économies réalisées.

En pratique, la tarification s'opère après que le prestataire ait réalisé un examen approfondi des données patients dont dispose l'assureur. Il en vérifie la fiabilité et cherche à disposer de données suffisantes pour apprécier le potentiel d'économies de la population cible de sa prestation. Il formule après analyse des données une proposition d'intervention où il sera

<sup>61</sup> M Sidorov, responsable du disease management du groupe geisinger et M al Lewis, Executive Director du disease management purchasing Consortium.

<sup>62</sup> Ces tarifs sont publiés dans S Foote, « Population-based disease management under fee-for-service medicare », *Health affairs*, 30 juillet 2003, p 348 et 348.

<sup>63</sup> Le leader du marché *Healthways* nous a indiqué que 10 % de ces contrats étaient réalisés de cette façon.

amené à préciser les caractéristiques principales de l'intervention qu'il propose de mettre en œuvre (critère de sélection de la population incluse, modalités et coût de l'intervention, résultats attendus et méthodologie pour les apprécier...). Ces propositions pourront être très différentes d'un prestataire à l'autre d'où des difficultés pour l'acheteur pour les comparer et réaliser une mise en concurrence effective.

Le marché du *disease management* est loin d'être homogène. Il l'est de moins en moins dans la mesure où les ODM sont de plus en plus poussés par les *health plans*, qui souhaitent diversifier leur portefeuille de produits, à proposer une gamme de prestations d'intensité variable. En plus des PDM traditionnels, les ODM proposent ainsi des prestations minimales à des prix<sup>64</sup> faibles, qui peuvent servir de produits d'appel aux assureurs.

Parallèlement, face à ce développement du marché l'assureur a intérêt à développer une compétence d'acheteur et à assurer une bonne maîtrise d'ouvrage du PDM. L'acheteur ne peut se satisfaire d'une simple comparaison des prix des prestations proposées mais doit déterminer celle qui lui procure la plus grande économie nette. A ce titre, la difficulté à comparer les programmes et leurs résultats ne favorise pas le fonctionnement du marché du DM (cf supra).

### ➤ **Le *disease management* dans Medicaid**

Le DM s'est essentiellement développé jusqu'à présent auprès des actifs assurés par l'intermédiaire de leur employeur, plus jeunes que la population totale et moins affectés par les maladies chroniques. Il s'est aussi développé progressivement au bénéfice des assurés de Medicaid soit une population assurée caractérisée par sa pauvreté et une forte mobilité géographique.

Le recours au DM pour les personnes assurées par Medicaid s'est développé selon les deux modalités de prise en charge<sup>65</sup> :

- La première concerne les assurés (58 %) qui sont pris en charge dans le cadre d'organisations spécifiques de *managed care* (*managed care organisations –MCO-*), le plus souvent des *HMO* : le DM peut alors être un élément de la prestation de la MCO. A fin 2004, les MCO contractants avec Medicaid proposaient, dans près de la moitié des Etats américains; des prestations de DM<sup>66</sup>.
- Dans l'autre formule de prise en charge (42 % des assurés), Medicaid rembourse directement les dépenses des assurés avec libre accès aux praticiens. Plus d'une trentaine d'Etats avaient prévu fin 2004 la prise en charge des prestations de DM pour ces assurés.

Le *disease management* s'est développé plus tardivement pour les assurés couverts selon la seconde formule. Dans un premier temps<sup>67</sup>, à la fin des années 1990, il a le plus souvent pris la forme de PDM internes (par exemple dans le Maryland et en Virginie) ou en lien avec une

<sup>64</sup> Sur cette évolution, voir notamment James Robinson, op cit.

<sup>65</sup> Cette formule concernait en 2002 42 % des personnes assurées par Medicaid, CMS, « Medicaid Managed care Enrollement report : Summary Statistics », 30 juin 2002.

<sup>66</sup> California healthcare Foundation, *Disease management in Medicaid*, 2004.

<sup>67</sup> Cet historique est notamment retracé dans Ben Wheatley, « Disease management : findings from leading state programs ».

entreprise pharmaceutique (en Floride<sup>68</sup>), mais les Etats ont éprouvé des difficultés pour financer les programmes et garantir leur rentabilité. Les Etats ont ainsi peu à peu jugé plus opportun de contracter avec des entreprises spécialisées en prévoyant des clauses de garantie. C'est notamment le cas désormais dans les Etats de Washington, du Mississippi et de Floride, dont les contrats de DM contiennent une clause de garantie sur les économies réalisées, nettes des charges administratives payées par *Medicaid*, de 5 % à 6,5 %.

### ➤ **Le disease management dans Medicare**

Près de 80 % des personnes assurées par *Medicare* ont au moins une maladie chronique<sup>69</sup>, 63 % en ont au moins deux, 23 % en ont plus de cinq. En moyenne, ces derniers assurés avec 5 maladies chroniques voient 14 médecins différents par an et reçoivent 57 prescriptions par an ; ils représentent 68 % des dépenses de *Medicare*<sup>70</sup>.

Le DM concernait très peu de personnes âgées pour la plupart couvertes par Medicare. A l'occasion de la réforme de *Medicare* en 2003, le Congrès a souhaité tester plusieurs scénarios d'évolutions des prises en charge.

Le *Medicare Modernization Act* de 2003 (MMA) a ainsi demandé aux *Centers for Medicare and Medicaid services (CMS)* de porter plusieurs programmes expérimentaux<sup>71</sup> relatifs au paiement à la performance des médecins de malades chroniques<sup>72</sup>, à la constitution de groupes de praticiens, intéressés aux économies réalisées<sup>73</sup> et de promotion de la qualité des soins pour les malades chroniques<sup>74</sup>. L'expérimentation qui concerne plus directement le DM, a été prévue par la section 721 de la nouvelle loi qui habilite le *Department of Health and Human Services (HHS)* à contractualiser avec des opérateurs pour évaluer la pertinence des PDM. Cette expérimentation initialement appelée *chronic care improvement programs*, s'intitule désormais *Medicare health support*.

Les programmes prennent la forme d'expérimentations contrôlées. Les bénéficiaires sont distribués de façon aléatoire en deux groupes : un groupe de bénéficiaires et un groupe témoin. Le recours à la technique expérimentale a été exigé par le Congrès compte tenu des premières expériences au sein de *Medicaid* et des controverses sur la rentabilité de la démarche<sup>75</sup>. Le Congrès a par ailleurs souhaité expérimenter des modes d'intervention diversifiés.

Une discussion est intervenue sur les pathologies concernées par l'expérimentation<sup>76</sup>. La loi a notamment retenu trois pathologies : le diabète, l'insuffisance cardiaque congestive, la BPCO. Il semble que deux considérations aient inspiré ce choix : la part des bénéficiaires de

<sup>68</sup> Le PDM de Floride a été développé à partir de 2001 par une filiale du groupe Pfizer en échange de l'inscription de l'ensemble des produits de la firme pharmaceutique sur la liste des médicaments remboursés par Medicaid sans exigences de réduction de prix.

<sup>69</sup> A Robert Berenson et Jane Horvath, « The clinical characteristics of medicare beneficiaries and implications for medicare Reform », CMS, Conference on Medicare coordinated care, mars 2002.

<sup>70</sup> Entretien avec Mme Linda Magno, Director, Medicare Demonstrations Program Group, Office of research, development and information.

<sup>71</sup> Pour une présentation de ces expérimentations voir notamment [www.cms.hhs.gov/DemoProjectsEvalRpts/MD/list.asp#TopOfPage](http://www.cms.hhs.gov/DemoProjectsEvalRpts/MD/list.asp#TopOfPage)

<sup>72</sup> *Care management performance Demonstration*.

<sup>73</sup> *Physician Group Practice Demonstration*.

<sup>74</sup> *Medicare health Care quality Demonstration*.

<sup>75</sup> Congressional Budget Office, *op cit*.

<sup>76</sup> Sur ce point voir notamment S Foote, *op cit*.

*Medicare* concernés par ces pathologies et l'état des savoirs sur l'efficacité sanitaire et l'efficacité du DM pour ces pathologies.

Sur cette base le *Centers for Medicare and Medicaid services* a lancé en décembre 2004 un appel d'offres public<sup>77</sup>. Deux étapes sont distinguées :

- En phase 1, neuf contrats ont été retenus dans des programmes pilote. Les prestataires retenus sont les principales ODM américaines. Chaque programme doit couvrir 20 000 bénéficiaires dans une circonscription<sup>78</sup>, soit près de 180 000 bénéficiaires au total. Cette première phase s'étalera sur une durée de 3 ans et sera évaluée dans le cadre d'essais contrôlés.
- Durant la phase 2 (à partir de 2008), après évaluation des résultats à la fin 2007, les programmes ou les composants de programmes, qui ont prouvé leur efficacité en termes sanitaire, financier et de satisfaction seront étendus.

En décembre 2005, huit des neuf<sup>79</sup> programmes pilotes ont été lancés et ont commencé à intégrer des bénéficiaires. Le programme associant *Evercare* et le *Visiting Nurse service* à New York a été annulé.

Le paiement de chaque prestataire est réalisé sous forme de forfait par patient et par mois négocié dans chaque expérimentation<sup>80</sup>. Seuls les patients inclus dans le programme donnent lieu à paiement. Le paiement dépend des performances par le biais d'une clause de garantie. Le prestataire peut devoir reverser la totalité des paiements perçus si le programme n'atteint pas pendant les trois ans un seuil de 5 % d'économies nettes sur les dépenses de santé après prise en compte des dites rémunérations<sup>81</sup>. Les prestataires devront également reverser une part des paiements si un certain nombre d'indicateurs de qualité des soins et de satisfaction des patients ne sont pas atteints.

Le *Centers for Medicare and Medicaid services* garde la responsabilité de sélectionner les patients et les contacter pour leur signaler leur inclusion dans le programme. Comme la loi le prévoit, l'inclusion dans le programme est pour les assurés complètement volontaire. La technique de consentement présumé (*opt out*) est néanmoins utilisée par souci d'efficacité. Elle semble relativement efficace puisque le nombre de personnes incluses dans les expérimentations (100 000 personnes participaient aux expérimentations en décembre 2005) progresse régulièrement, ce qui est pour l'instant considéré comme un important facteur de succès par les parties prenantes. Le nombre des personnes qui ont refusé de participer est faible, proche de 5 % entre août et décembre 2005.

<sup>77</sup> Le texte figure à : <http://www.cms.hhs.gov/CCIP/downloads/federalregistersolicitation.pdf>

<sup>78</sup> Pour voir par exemple les prestations d'un candidat retenu dans le Maryland : <http://www.medicarehealthsupport.com/provider/benefits.html>

<sup>79</sup> En fait le programme XL health dans le Tennessee a été différé de un mois et n'a commencé qu'en janvier 2006.

<sup>80</sup> Il n'y a hélas aujourd'hui aucune transparence sur le montant de ces paiements mensuels.

<sup>81</sup> Sur ce point, voir : <http://www.cms.hhs.gov/apps/media/press/testimony.asp?Counter=1382> ; voir également N Super, Medicare 's Chronic Care improvement Pilot Program : what is its potential, *National Health Policy Forum*, Washington University, n° 797, 10 mai 2004.

## 1.6 Les praticiens et le *disease management*

Lorsque l'on aborde la question des relations entre les médecins de ville et le DM, une première distinction s'impose selon qu'il est mis en œuvre au sein d'un dispositif intégré de soins ou selon qu'il est mis en œuvre dans des organisations moins structurées.

### 1.6.1 *Le disease management dans des organisations de soins intégrées*

On entend par organisation intégrée des soins (*staff model*)<sup>82</sup>, les organisations qui réunissent la fonction d'assurance et la fonction de dispensation de soins. Dans une telle organisation, les assurés pris en charge reçoivent la quasi-totalité des soins de professionnels de santé ou de structures d'hospitalisation, financés par leurs primes d'assurance, qui leur sont dédiés. Dans les organisations de ce type, l'intégration des fonctions "assurance" et "soins" réduit les conflits d'intérêts : la propension des différents segments de l'offre de soins à maximiser leur activité et leur revenu est réduite, ils sont parties prenantes des objectifs globaux de qualité et d'efficacité.

Dans ce modèle, le DM n'est pas une initiative extérieure qui se surajoute au fonctionnement normal du système de soins ; les conditions d'implication des praticiens dans le DM y sont donc très particulières. L'objectif, dans ces organisations, est moins le développement du DM en tant que tel, que la mise en œuvre du *Chronic care model*.

Le groupe *Kaiser permanente* qui prend en charge 8,2 millions de personnes, est l'archétype de ce mode d'organisation. Les médecins de premier recours y sont salariés. Les performances des cabinets de groupes (centre de soins) et des médecins sont évaluées à partir d'indicateurs de résultats cliniques. Les résultats de ces évaluations individuelles et collectives sont accessibles à tous les médecins<sup>83</sup> ce qui nourrit un processus d'émulation et d'apprentissage interne. Une part de la rémunération dépend de cette évaluation ; il semble que cette part soit en moyenne de 5 % et puisse atteindre 20 %. Par ailleurs ces médecins travaillent dans des centres de soins multidisciplinaires (20 à 40 médecins). Ils disposent tous d'un assistant qui peut prendre en charge certains éléments de la relation avec le patient. Ils sont par ailleurs aidés par des infirmières aux compétences élargies ainsi que, dans certains centres, par des nutritionnistes, des masseurs -kinésithérapeutes, des éducateurs de santé, des psychologues. Dans ce cadre, le DM est piloté par les médecins eux-mêmes pour les patients dont ils ont la charge ; ils s'appuient pour la mise en œuvre concrète des interventions sur leurs assistants et sur les autres professionnels du centre de santé multidisciplinaire<sup>84</sup>. Un système d'information performant permettant un suivi de la situation des patients est disponible pour organiser les prises de contact avec les patients. Le DM est dans ce cadre un prolongement de la relation de soins patient/médecin.

Cette intégration du DM à la pratique est rendue possible par les caractéristiques propres d'un système de soins intégré : association et intéressement du médecin aux objectifs globaux de qualité et d'efficacité, organisation en équipe, système d'information performant.

<sup>82</sup> Pour une présentation de la gestion intégrée des soins cf. G. Borgès Da Silva, R. Borgès Da Silva, "La gestion intégrée des soins : l'expérience de Kaiser permanente et de Veterans health administration, aux USA", *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, vol. 36, n° 4, octobre-décembre 2005.

<sup>83</sup> *Kaiser Permanente* envisage de rendre ces résultats publics dans la mesure où ses clients-employeurs veulent pouvoir inciter leurs salariés à s'adresser aux médecins les plus performants.

<sup>84</sup> P.J. Wallace "Physician involvement in disease management as part of the CCM", *Health care financing review*, 2005, vol 27, n° 1.

### 1.6.2 *Le disease management dans les organisations moins structurées*

Les organisations intégrées assurance/soins ne sont pas majoritaires aux Etats-Unis et la plupart des assurés bénéficient de soins primaires dispensés par des praticiens indépendants même si ceux-ci peuvent être liés par des liens contractuels plus ou moins étroits avec les organismes d'assurance.

Dans ce cas, le DM n'est pas mis en œuvre par le médecin mais soit par une entreprise spécialisée, soit par l'organisme assureur. L'articulation avec les médecins est alors fondamentalement différente : "les *success stories* des *staff model* ou des systèmes intégrés ne se transposent pas vers les réseaux de petits cabinets indépendants"<sup>85</sup>.

#### ➤ **Les relations entre les *disease managers* et les médecins**

Selon le discours commun dans le secteur, l'association et la coopération des praticiens est un facteur clef de succès. Le développement de pratiques de collaboration avec les médecins est d'ailleurs un des éléments de la définition du DM. Toutefois au-delà de la rhétorique convenue, la pratique du DM semble assez largement déconnectée de la pratique médicale et se développe de manière quasi indépendante du médecin. Les constats sur ce thème sont nombreux ; ils conduisent en règle générale à déplorer cet état de fait<sup>86</sup>. Les observateurs et acteurs s'accordent à considérer que le DM gagnerait en efficacité et en légitimité s'il pouvait s'appuyer sur une collaboration plus étroite avec les médecins.

Les principaux enjeux concrets des relations DM/praticiens sont : l'inclusion des patients, le respect des bonnes pratiques, les alertes, le retour d'information, l'activité des médecins.

Pour ce qui concerne l'inclusion des patients dans les programmes, le praticien semble un acteur secondaire. Si dans certains rares programmes, les médecins sont associés à la sélection des patients, il semble qu'en règle générale le recrutement se fasse sans l'appui ou l'accord des médecins. C'est notamment le cas lorsque les programmes sont fondés sur *l'opting out* des patients. Soumettre l'inclusion dans le programme à l'accord préalable du médecin ne permettrait certainement pas un recrutement optimal.

Les PDM se fondent sur des recommandations de bonne pratique qui servent de base aux interventions du *disease manager*. Ces bonnes pratiques concernent le patient lui-même mais également l'activité du médecin. Le *manager* peut donc constater que la pratique de tel ou tel praticien s'éloigne des références. Ainsi les *managers* examinent avec les patients les médicaments qui leur ont été prescrits notamment pour promouvoir une bonne observance. A l'occasion de cet examen, ils peuvent constater que les traitements prescrits ne correspondent pas, à priori, aux référentiels de bonne pratique. Dans ces hypothèses, si l'on en croit un praticien du DM, la première règle du *manager* est de ne pas "faire l'hypothèse que le médecin est dans l'erreur"<sup>87</sup> et les deux stratégies employées sont soit d'entrer directement en communication avec le praticien pour évoquer le problème, soit d'engager le patient à retourner consulter pour que le caractère approprié des prescriptions soit évalué.

<sup>85</sup> DMAA, *Physician involvement in disease management, rountable discussion*, 7<sup>th</sup> annual disease leadership forum, San Diego, Californie, 16 octobre 2005.

<sup>86</sup> Cf. notamment Healthways, John Hopkins medical institution, *Improving care coordination through physician/disease management collaboration*, 5<sup>th</sup> annual disease management outcomes summit, november 12-13, 2005, Fort Lauderdale, Florida, V. G. Villagra, *op cit*, ainsi que J.K. Levin-Scherz, "Disease management will suffer if providers remains on the sidelines", *Disease Management*, vol. 8, n° 4, août 2005.

<sup>87</sup> R. Howe, *op. cit.*



Malheureusement, on ne dispose pas de données sur la fréquence de ces situations et sur les attitudes les plus communes.

Par ailleurs, les acteurs du DM sont partagés sur les modalités les plus efficaces du dialogue avec les médecins traitants : certains considèrent que les communications avec les médecins doivent être assumées par des médecins alors que pour d'autres il est possible de confier cette tâche aux infirmières en contact avec les patients. A *United Health*, 1 % des médecins refuseraient tout contact avec les *care managers*, 24 % accepteraient les appels téléphoniques mais sans que s'engage un véritable dialogue et 75 % réagiraient de manière constructive<sup>88</sup>.

L'entreprise de DM collecte des informations de nature biologique (suivi de tel ou tel paramètre) mais surtout comportementale sur le patient. Pour ce dernier type d'information, il est souvent fait l'hypothèse que le *manager* peut obtenir des informations plus fiables que celles auxquelles peut accéder le médecin à travers l'interrogatoire (longueur des contacts, biais dans la relation médecin - malade). Le DM serait donc susceptible de servir d'appui au médecin en lui transmettant ces informations. Si cet aspect du DM est largement valorisé dans les discours, les praticiens du DM admettent que ces retours d'information sont, en règle générale, considérés par les médecins plus comme une charge (« il faut les traiter »...) que comme une aide. Les professionnels du DM auraient appris, avec l'expérience, à limiter les contacts avec les praticiens ainsi que les informations qui leur sont transmises. Ils admettent qu'ils n'ont pas encore trouvé des modalités de communication adéquate avec les médecins. Certains ODM mettent en place un dossier de santé électronique alimenté par les infirmières qui sont en contact avec le patient et en ouvrent l'accès au médecin traitant, les avis sont partagés sur l'efficacité de cette pratique.

Les ODM mettent en place des systèmes d'alerte. Lorsqu'ils détectent des signes d'aggravation d'une situation pouvant conduire à une complication, ils vont conseiller le patient de consulter. Ce type d'intervention serait apprécié des médecins<sup>89</sup>.

Pour ce qui concerne l'activité des médecins de ville, les résultats sur les effets du DM sont, selon les études, divergents. Dans certains cas, une hausse de l'activité en ville est notée (le DM est censé favoriser un meilleur recours au médecin de ville) dans d'autres l'activité décroît (les prestations offertes dans le cadre du DM en terme d'information et de soutien se substituent à des consultations)<sup>90, 91</sup>.

Au total, il semble que les rapports entre les *managers* et les médecins soient en fait limités. S'ils interagissent, c'est par le biais du patient. Les ODM insistent sur le fait qu'en favorisant une meilleure prise en charge de leur maladie par les patients, ils modifient par la même la nature des relations entre le patient et le médecin et favorisent des consultations plus efficaces dont le patient est mieux à même de tirer profit (capacité à formuler les problèmes, à fournir les informations pertinentes, à comprendre les recommandations du médecin).

Si la faible coopération avec les médecins est, en règle générale, regrettée, certains considèrent qu'elle est inhérente au DM car celui-ci concentre son action sur le patient et son comportement. La modification des comportements des médecins est un aspect secondaire.

<sup>88</sup> Entretien avec Archelle Georgiou, *Chief medical officer* de *United Health*..

<sup>89</sup> R. Howe *op. cit.*

<sup>90</sup> Villagra VG, Ahmed T, *op cit.*

<sup>91</sup> MB Davidson et al, « Effect of a pharmacist-managed diabetes care program in a free medical clinic », *American journal of medical quality* 2000 ; 15, n° 4 :137-142.

Comme l'indique, un observateur : *"les entreprises de disease management essaient d'améliorer la qualité des soins en communiquant directement avec les patients plutôt qu'en essayant de persuader les médecins de changer"*<sup>92</sup>. Cette attitude peut d'ailleurs s'autoriser du résultat d'études sur les stratégies les plus efficaces. Une revue de la littérature conclut ainsi que l'intervention directe (conseils téléphoniques, groupes d'éducation, préparation à la consultation...) auprès des patients atteints de diabète est plus efficace pour améliorer leurs comportements que des interventions centrées sur une modification des comportements des praticiens<sup>93</sup>.

### ➤ **L'attitude des médecins face au *disease management***

Si les relations *managers/praticiens* semblent, de fait, limitées, il convient de s'interroger sur l'attitude des médecins face au DM. Les ODM semblent en effet craindre une réaction de rejet des médecins qui le considéreraient comme une intrusion dans leur champ professionnel.

Cette crainte d'un rejet de la part des médecins semble forte. Ainsi le leader du secteur, *Healthways*, détaille les raisons de ce rejet potentiel : *"les praticiens sont légitimement préoccupés par l'approche "recette de cuisine" de certains programmes, l'érosion de leur autorité sur leurs patients et l'addition d'un nouvel intermédiaire dans la relation entre le médecin et le patient. Beaucoup de programmes ont renforcé ces résistances en demandant, sans nécessité, aux médecins de changer leurs pratiques, leurs habitudes de prescription ou d'adressage des patients. Ces contraintes peuvent rapidement transformer le soutien des médecins en opposition"*<sup>94</sup>.

Pour lever ces craintes, les ODM affirment ne pas vouloir se substituer aux médecins et soulignent que les décisions relatives au traitement relèvent exclusivement du médecin. Ils se présentent comme un prolongement de l'action du médecin (*physician extender*) pour assurer la bonne exécution de ses prescriptions. Ils affirment compléter son action en effectuant des tâches qu'il ne peut accomplir notamment par manque de temps.

Les ODM sont attentifs à prévenir toute réaction de rejet de la part des praticiens. A cet égard, la stratégie d'*Healthways* est, on l'a vu, de limiter les interventions vers les médecins. Cette entreprise prend également le soin de constituer, au plan local, un "conseil de surveillance" du programme composé de médecins en y incluant notamment des leaders locaux<sup>95</sup>, de diffuser aux médecins des informations sur les interventions dont bénéficieront les patients, de spécialiser certaines infirmières formées pour les contacts avec les praticiens<sup>96</sup>.

Les sentiments des médecins à l'égard du DM seraient au total ambivalents, allant de la *"gratitude à la répugnance"*<sup>97</sup>, les réactions de rejet seraient notamment accrues lorsque les

<sup>92</sup> L.P. Casalino, "Disease management and the organization of the physician practice", *JAMA*, vol 293, n° 4, janvier 2005.

<sup>93</sup> HA. Van Dam, F. Van der Horst, B. van der Borne et al, "Provider-patient interactions in diabetes care : effects on patient self-care and outcomes. A systematic review", *Patient Education and Counseling*, vol. 51, n° 1, septembre 2003.

<sup>94</sup> *Healthways, Maximising participation : the problems with patient enrollment*, disponible sur le site de [www.healthways.com](http://www.healthways.com)

<sup>95</sup> Cf. *Healthways, Standards of disease management*.

<sup>96</sup> J. E. Pope, L. R. Hudson, P. M. Orr, "Case study of American Healthways' diabetes disease management program", *Health Care Financing Review*, vol. 27, n° 1, automne 2005.

<sup>97</sup> L. Sprague, "Disease management to population-based health : steps in the righth direction ?", *NPHF Issue Brief*, n° 791, 16 mai 2003.

médecins sont contraints par les assureurs de collaborer avec les *managers*. Il serait possible d'obtenir que les médecins ne s'opposent pas au développement d'un PDM dès lors qu'ils "*sont informés par avance, qu'on ne leur demande pas de nouvelles tâches administratives non rémunérées et qu'ils ont compris que les conseils délivrés au patient, le seront sur la base du traitement décidé par le praticien et de référentiels fondés sur des preuves*"<sup>98</sup>.

Si l'ambition des promoteurs du DM semble être tout d'abord d'éviter les réactions de rejet, il semble possible dans certains cas de recueillir des attitudes positives. Ainsi, selon une étude, les médecins considéreraient que les PDM ont un impact positif tant sur les patients que sur leurs conditions de travail<sup>99</sup>. Par ailleurs, les études d'évaluation des programmes intègrent parfois des données de satisfaction des praticiens. Toutefois, la mission n'a pas recensé d'étude systématique sur ces données.

La question de la rémunération des médecins pour les patients engagés dans des PDM est régulièrement évoquée. Le leader du secteur, *Healthways*, ne rémunère pas les médecins. Toutefois, il semble que certains assureurs recourent à des incitations monétaires pour favoriser la collaboration des médecins. Pour de nombreux observateurs, le développement de la rémunération en fonction des performances cliniques serait une des conditions pour assurer une bonne coopération entre médecins et *managers* ; dans ce cas, le médecin est intéressé à la bonne marche du programme dans la mesure où celle-ci lui permet d'améliorer ses résultats et par là sa rémunération.

Pour ce qui concerne les positions de principe prises par les représentants des médecins, *L'American Medical Association* ne s'oppose pas à la démarche mais fait valoir certaines exigences qui peuvent être lues comme autant de sujets de conflit potentiels. Ainsi elle souhaite notamment que le souci de la qualité l'emporte sur les préoccupations de rentabilité, que le consentement du patient soit effectif et éclairé, que le médecin reste libre de s'écarter des références et que toute perspective de sanction soit exclue, que les médecins qui supervisent les programmes soient légalement responsables des "soins" qu'ils délivrent, qu'il n'y ait pas de restriction sur les médicaments utilisés ou sur l'adressage des patients vers les soins secondaires<sup>100</sup>. *L'American College of Physicians* considère que ses membres sont les mieux à même d'encadrer le processus de prise en charge des malades chroniques : une telle approche "*non seulement permet une meilleure coordination des soins que celle possible avec un ODM mais de plus le médecin chef d'équipe est libre de faire les meilleurs choix pour les patients sans que des préoccupations de profit n'impactent les décisions cliniques*"<sup>101</sup>. Dans un autre document, elle souligne l'aspect positif de PDM mais note qu'ils prennent en charge des fonctions d'éducation et de coordination qui sont au cœur de la pratique du médecin de premier recours et déplore que *Medicare* ne rémunère pas explicitement ce type de service<sup>102</sup>.

*L'American College of Physicians* promeut donc un modèle dit "*advanced medical home*" où le médecin tient une place centrale et qui se place explicitement en concurrence avec le DM : "*les programmes de disease management utilisent des case managers employés par le health*

<sup>98</sup> S. M. Foote, *op cit*.

<sup>99</sup> A. Fernandez, K. Grumbach, K. Vranizan et all. "Primary care physicians' experience with disease management programs", *J Gen Intern Med*. vol 16, n° 3, mars 2001.

<sup>100</sup> Position de l'AMA / résolution H-255.994 relative au *disease* et au *demand management*, disponible sur le site de L'AMA.

<sup>101</sup> American college of physicians, *Written comments of the american college of physicians regarding chronic care improvement program*, 25 mai 2004

<sup>102</sup> American college of physicians, *A position paper, Reform of the dysfunctional healthcare payment and delivery system*, 2006.

*plan du patient ou par une entreprise de disease management. Les meilleurs programmes essaient d'associer le médecin traitant et son équipe mais insistent généralement sur la relation entre le patient et le case manager avec des apports périodiques demandés au médecin. Dans le modèle medical advanced home, les soins et la coordination des soins sont assurés dans la continuité par le médecin traitant et son équipe*"<sup>103</sup>. Les médecins admis à participer à ce nouveau modèle seraient sélectionnés sur leur capacité à le mettre en œuvre et notamment à développer la mesure de leurs performances cliniques ; les nouvelles fonctions assurées par les médecins feraient l'objet de rémunérations spécifiques. Il n'est pas possible de se prononcer sur la pertinence de cette démarche mais elle est, en elle-même, révélatrice. Le DM constitue une référence par rapport à laquelle les médecins sont obligés de se situer, ils sont toutefois inquiets des conséquences de son développement sur leur rôle dans le processus de soins et sur l'évolution de leurs rémunérations et essaient de dessiner une alternative où le médecin conserve un rôle directeur et où il capte une partie des sommes consacrées au DM.

Au total, au plan institutionnel, les médecins américains ne semblent pas rejeter le DM, ils ne contestent pas le fait qu'il répond à un besoin et qu'il remplit une fonction utile. Toutefois les prises de position dessinent des zones de conflit autour de trois enjeux : le contrôle éventuel sur les pratiques, le pouvoir (*leadership*) et les revenus.

## 1.7 Les résultats sanitaires

L'impact des PDM sur l'état de santé des malades peut être estimé positif. Il est variable selon les maladies, les programmes et l'état d'altération de la santé des personnes. Il est mal étudié dans la durée. La littérature disponible reflète mal les interventions réalisées aujourd'hui. Globalement, il y a consensus pour retenir un apport positif du *disease management* à la prise en charge des maladies chroniques.

### 1.7.1 La littérature ne rend pas bien compte des programmes actuels

Une abondante littérature a été consacrée au DM aux Etats-Unis. Toutefois, les analyses disponibles ne rendent qu'un compte imprécis des PDM tels qu'ils sont mis en œuvre actuellement pour quatre types de raisons différentes, certaines d'entre elles pouvant s'additionner :

- les conditions méthodologiques des études ne sont pas satisfaisantes ;
- le contenu des programmes n'est pas homogène ;
- les indicateurs évaluant les programmes ne sont pas superposables ;
- les résultats des programmes conduits par les ODM font rarement l'objet de publications académiques.

#### ➤ Les limites méthodologiques des études publiées

De nombreuses limites méthodologiques ont été rapportées à propos de résultats parfois très valorisants concernant le DM : trop petit nombre de patients inclus, durée d'intervention et d'étude insuffisante, biais de recrutement, nombre trop important ou non précisé de perdus de

<sup>103</sup> American college of physicians, *The advanced medical home : a patient centered, physician-guided model of health care, A policy monograph*, 2006.

vue sans analyse par intention de traiter, phénomène de régression à la moyenne<sup>104</sup>, <sup>105</sup>. Pour une analyse plus exhaustive, se reporter à l'annexe 5.

Les programmes n'ayant pas enregistré de résultats positifs sont, classiquement, plus susceptibles de ne pas avoir été soumis à publication ou de ne pas avoir fait l'objet de publication dans des revues académiques.

Par ailleurs, les populations des études publiées, généralement anglo-saxonnes, peuvent ne pas être représentatives de la population française ; par exemple, dans le cas du diabète, la prévalence de la pathologie en France métropolitaine est différente de celle de la population générale d'Amérique du Nord (3 à 4 % contre 6 à 7 %)<sup>106, 107</sup>.

### ➤ Des études qui ne correspondent pas toujours aux interventions à grande échelle

Les programmes ayant fait l'objet de publications sont rarement superposables. Ainsi, dans une analyse de la littérature relativement récente<sup>108</sup> :

- l'éducation du patient a fait partie de 79 % des programmes ;
- le recours à une équipe pluridisciplinaire de prise en charge dans 57 % d'entre eux ;
- la formation des professionnels de santé dans 37 % ;
- le retour d'information aux professionnels dans seulement 27 % ;
- l'utilisation de *reminders* auprès des patients dans 26 % ;
- et la mise en œuvre d'intéressements financiers encore plus rarement.

Cette analyse repose sur une somme d'études éparses qui reflètent bien le caractère hétérogène de ce qui est publié comme relevant du DM mais qui ne correspond pas aux programmes actuellement déployés. Ces publications reflètent plus l'impact d'actions expérimentales engagées notamment dans une perspective de recherche que le résultat des PDM mis en place par l'industrie du DM.

De plus, les études recensées sont souvent relativement anciennes, alors que le contenu des programmes s'est globalement enrichi et que le professionnalisme des prestataires s'est accentué avec le temps.

### ➤ Les indicateurs permettant d'évaluer les programmes sont multiples

De nombreux indicateurs sont utilisés pour mesurer l'impact des PDM. Ils sont de nature différente et présentent donc un intérêt inégal si l'on se concentre sur l'impact effectif des programmes sur l'état de santé des personnes prises en charge.

Certains indicateurs sont des indices de satisfaction ou mesurent les changements de comportement des patients engagés dans les programmes ou ceux des professionnels de santé

<sup>104</sup> Statistical biases, small samples producing questionable DM outcome data –DM outcomes : industry's « seamy underside », critics say. *Dis Manag News*. 2001 ; 6 : 1-4.

<sup>105</sup> V Villagra, *op cit*.

<sup>106</sup> NIDDK/National diabetes information clearinghouse. National statistics : general information and national estimates on diabetes in the United States, 2003, 2004 <http://diabetes.niddk.nih.gov>.

<sup>107</sup> <http://www.diabetes.org/diabetes-statistics.jsp>

<sup>108</sup> JJ Ofman, Badamgarav E, Henning JM et al. « Does disease management improve clinical and economic outcomes in patients with chronic diseases ? A systematic review », *Am J Med* . 2004 ; 117 : 182-192.

directement ou indirectement concernés par ces programmes. D'autres indicateurs portent sur la mise en œuvre de procédures ou d'action - types dans le cadre des programmes (*process measures*), interventions qui se réfèrent généralement à des bonnes pratiques de prise en charge. D'autres indicateurs mesurent les résultats obtenus (*outcome measures*). Ceux-ci sont relatifs à l'évolution de l'état de santé des personnes malades (*patient, clinical ou health outcomes*) ou concernent le recours aux soins, avant tout à l'hospitalisation (*utilization measures*).

Pour une présentation plus exhaustive des indicateurs se reporter à l'annexe 4.

### 1.7.2 Des résultats publiés variables selon les pathologies

#### ➤ Les résultats semblent varier selon les pathologies

Ofman et al<sup>109</sup> ont analysé la littérature publiée en anglais entre 1987 et 2001 et ont retenu 102 études parmi près de 17 000 publications portant sur 11 maladies chroniques.

Les résultats diffèrent selon les pathologies. Les programmes relatifs à la dépression, à l'hyperlipidémie, à la maladie coronarienne, à l'hypertension et au diabète sont ceux ayant obtenu le plus souvent des résultats positifs, par comparaison notamment à la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) ou aux lombalgies.

Sur 86 évaluations comparant un groupe de patients atteints de dépression pris en charge dans le cadre d'un PDM et leurs témoins, 41 attestent d'un impact statistiquement significatif du programme, soit 48 % des comparaisons. Le pourcentage d'études montrant un impact significatif est de 45 % dans les hyperlipidémies, de 39 % dans l'insuffisance coronarienne, de 37 % dans l'hypertension artérielle, de 36 % dans le diabète de type 2, de 25 % dans l'asthme, de 18 % dans les maladies rhumatismales chroniques, de 18 % dans l'insuffisance cardiaque, de 16 % dans les douleurs du dos, de 9 % dans la BPCO et de 8 % dans les douleurs chroniques.

Les résultats les plus importants concernent des indicateurs intermédiaires (toutes maladies confondues) :

- indice de satisfaction des patients : amélioration montrant un impact statistiquement significatif d'un programme dans 12/17 comparaisons soit 71 % des cas ;
- adhésion des patients aux recommandations thérapeutiques : amélioration montrant un impact statistiquement significatif d'un programme dans 17/36 comparaisons soit 47 % des cas ;
- adhésion des professionnels aux recommandations : amélioration montrant un impact statistiquement significatif d'un programme dans 14/35 comparaisons soit 40 % des cas ;
- connaissance des patients : amélioration montrant un impact statistiquement significatif d'un programme dans 4/13 comparaisons soit 31 % des cas.

En dehors de la satisfaction des patients (très améliorée), l'impact n'est pas négligeable mais correspond avant tout à des changements de comportement à la fois des patients et des professionnels de santé.

<sup>109</sup> JJ Ofman, Badamgarav E, Henning JM et al, *op cit*.

Les chiffres des résultats cliniques témoignant d'un meilleur état de santé des patients sont un peu moins probants, mais ne sauraient être négligés. Toutes maladies confondues :

- sur 74 évaluations comparant un groupe de patients engagés dans un programme de *disease management* et leurs témoins 33 ont montré une amélioration statistiquement significative des indicateurs attestant d'un meilleur contrôle de la maladie (sans plus de précision) soit 45 % des cas ;
- 7/24 (29 %) une amélioration en matière de morbidité ;
- 4/17 (24 %) un impact statistiquement significatif sur la mortalité ;
- une amélioration est retrouvée 7 fois sur 35 (20 %) en matière d'amélioration fonctionnelle ;
- et 5/31 (16 %) si on considère l'état de santé en général ou la qualité de vie.

De surcroît, le nombre d'évaluation de programmes ayant montré un impact cliniquement ou biologiquement statistiquement significatif par comparaison à un groupe témoin est faible : 0/9 dans l'insuffisance cardiaque, 1/6 dans l'insuffisance coronarienne, 1/6 dans l'hypercholestérolémie, sauf dans l'hypertension artérielle : 4/8.

Parmi les 6 études retenues concernant l'hyperlipidémie, une étude a montré un effet majeur : le plus que doublement du nombre de patients atteignant un niveau adéquat de LDL-cholestérol (43 % contre 21 % dans le groupe témoin). Dans les études portant sur la prise en charge de l'hypertension artérielle, la diminution de la pression artérielle systolique est significativement plus importante dans les groupes avec DM. Trois des 6 études retenues dans l'insuffisance coronarienne ont évalué le taux de récurrence d'infarctus du myocarde. Une seule a montré une réduction de ce taux, mais cette diminution a perduré après 10 années de suivi (29 % contre 40 %,  $p < 0.001$ ).

Globalement, les effets à long terme des PDM sont mal connus, leur évaluation se faisant généralement à court terme (6 mois ou 1 an). Outre les résultats mentionnés ci-dessus<sup>110</sup>, une étude australienne a suivi une cohorte de patients atteints de différentes pathologies chroniques sur 7,5 ans sans montrer d'impact significatif sur la mortalité<sup>111</sup>. Toutefois, hormis pour les patients atteints de BPCO, le taux de ré-hospitalisation est moindre.

### ➤ L'efficacité paraît sans équivoque dans le diabète

Pour le diabète, tous les programmes ne relatent pas des résultats positifs<sup>112</sup>. Cependant, la plupart des données publiées et les points de vue convergent : l'intérêt sanitaire du DM paraît avéré dans cette maladie.

Une méta - analyse publiée en 2005 synthétise les résultats de 24 études contrôlées parues entre 1987 et 2001 sur le diabète<sup>113</sup>. Toutes les études montrent un meilleur équilibre glycémique dans les groupes de patients pris en charge dans des PDM. L'amélioration du taux d'HbA1c est significative aux plans clinique et statistique. Toutes études confondues, ce taux

<sup>110</sup> Hedback B, Perk J, Wodlin P, « Long-term reduction of cardiac mortality after myocardial infarction : 10-year results of a comprehensive rehabilitation programme », *Eur Heart J*. 1993 ; 14 : 831-835.

<sup>111</sup> Pearson S, Inglis SC, McLennan SN, et al, « Prolonged effects of a home-based intervention in patients with chronic illness », *Arch Intern Med*. 2006 ; 166 : 645-650.

<sup>112</sup> SL Krein, Klamerus ML, Vijan S, et al, « Case management for patients with poorly controlled diabetes : a randomized trial », *Am J Med*. 2004 ; 116 : 732-739.

<sup>113</sup> K Knight, Badamgarav E, Henning JM, et al, « A systematic review of diabetes disease management programs », *Am J Manag care* 2005 ; 11 : 242-250.

est réduit en moyenne de 0.5 % (intervalle de confiance de 95 % : 0,3 à 0,6 %). De son côté, l'étude UKPDS conduite au Royaume-Uni a montré une réduction de 0.9 % de l'HbA1c<sup>114</sup>.

Ces résultats pour modestes qu'ils puissent apparaître, sont loin d'être négligeables. En effet, une réduction de 1 % du taux d'HbA1c réduit de 35 % la survenue de complications micro vasculaires : rétinopathie (risque de cécité), néphropathie (risque d'insuffisance rénale terminale), neuropathie (risque d'amputations aux membres inférieurs). Ce même impact est estimé à 40 % dans les publications américaines officielles<sup>115</sup>. Un taux d'HbA1c proche de la normale peut faire gagner 5 ans de vie, 8 années sans troubles de la vue, 6 années sans maladie rénale.

Un autre élément méritant d'être souligné concerne le caractère hétérogène des résultats : une diminution nette de l'HbA1c a été obtenue dans 9 études sur 24. Les autres études n'ont pas montré de différence significative. Les résultats obtenus aux Etats-Unis (- 0.6 %, 95 % : 0.4-0.9) ont été, en moyenne, plus importants que ceux obtenus hors Etats-Unis (0.32 %, 95 % : 0.01-0.54). Cette inhomogénéité est peut-être en partie due à la gravité initiale des groupes américains et/ou au contenu et à la qualité des prestataires et à celle des programmes, notamment au rôle dévolu à l'éducation sanitaire des malades. Mais les études publiées ne donnent pas d'indication permettant de l'affirmer.

Parmi ces 24 programmes, ceux ayant obtenu les meilleurs résultats en terme de taux d'HbA1c ont associés : dans un cas un pharmacien qui intervenait comme conseil mais également pour modifier le traitement<sup>116</sup>, deux autres programmes ont combiné des actions destinées aux médecins et des actions destinées aux patients<sup>117, 118</sup>. Une étude comparant formation des médecins et formation + éducation des patients a montré que l'addition des interventions obtenait de meilleurs résultats<sup>119</sup>.

Certaines de ces études ont également montré une tendance à un meilleur dépistage de certaines complications (rétinopathie et lésions du pied) ainsi qu'une réduction de certains facteurs de risque (pression artérielle systolique et LDL-Cholestérol)<sup>120</sup>.

En revanche d'autres indicateurs ne semblent pas avoir été affectés de façon notable par les PDM dans cette analyse synthétique (dépistage de complications rénales, admissions hospitalières, auto-évaluation de l'état de santé des patients, degré de leur connaissance de la maladie), peut-être parce que ces indicateurs n'ont été mesurés que dans un petit nombre d'études.

<sup>114</sup> UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. "Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33)". *Lancet*. 1998 ; 352 : 837-853. (published corrections *Lancet*. 1999 ; 354 : 602.)

<sup>115</sup> NIDDK/National diabetes information clearinghouse. National diabetes statistics : general information and national estimates on diabetes in the United States, 2003. 2004 <http://diabetes.niddk.nih.gov>.

<sup>116</sup> Jaber LA, Halapy H, Fernet M, et al, « Evaluation of a pharmaceutical care model on diabetes management », *Ann. Pharmacother*. 1996 ; 30 : 238-243.

<sup>117</sup> GA D'Eramo-Melkus, Wylie-Rosett J Hagan JA, « Metabolic impact of education in NIDDM », *Diabetes Care* 1992 ; 15 : 864-869.

<sup>118</sup> I Raz, Soskolne V, Stein P, « Influence of small-group education sessions on glucose homeostasis in NIDDM », *Diabetes Care* 1988 ; 11 : 67-71.

<sup>119</sup> Vinicor F, Cohen SJ, Mazza SA et al, « DIABEDS : a randomized trial of the effects of physician and/or patient education on diabetes patient outcomes. », *J. Chronic Dis* 1987 ; 40 : 345-356.

<sup>120</sup> Ces deux éléments (diminution de la PA et réduction du LDL-C n'ayant pas été retenus dans l'analyse faite pour le Congrès en 2004 (in Congressional Budget Office, *op cit*).



De fait, certains programmes ont eu un impact sur le recours aux soins : diminution du recours à l'hospitalisation<sup>121, 122, 123, 124</sup>, avec une nette diminution globale du nombre de journées d'hospitalisation mais une augmentation de la durée moyenne de séjour.

D'autres études, publiées depuis, viennent corroborer les résultats positifs du DM sur la prise en charge du diabète<sup>125, 126, 127</sup>.

L'étude plus récente de Villagra<sup>128</sup> déjà citée a concerné plus de 43 000 patients et a permis des comparaisons à la fois avant -après et vis-à-vis d'un groupe contrôle. Elle a montré que plusieurs indicateurs intermédiaires ont été améliorés chez les participants au programme : une amélioration significative du suivi du fond d'œil, de la microalbuminurie, du dosage du cholestérol. Ainsi qu'une diminution du tabagisme. En revanche, la tendance positive concernant le suivi de l'HbA1c et la prescription d'anti-hypertenseurs n'était pas statistiquement significative.

Des programmes similaires à ceux utilisés pour les personnes malades ont été mis en œuvre avec succès chez des personnes présentant un risque élevé de diabète<sup>129, 130, 131</sup>.

De même, la mise en œuvre de PDM au stade de pré-diabète diminue de façon notable et durable le nombre de patients présentant des complications<sup>132</sup>.

### ➤ Facteurs de réussite

Dès lors que toutes les interventions menées dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques n'obtiennent pas des résultats significatifs, mais qu'en revanche certains résultats sont très significatifs, il est particulièrement intéressant de pouvoir cerner les facteurs de réussite.

Malheureusement ceux-ci ne s'avèrent pas univoques. L'analyse (non exhaustive) de la littérature relative à la prise en charge des maladies chroniques ne permet pas d'identifier de

<sup>121</sup> V Villagra, Ahmed T, « Effectiveness of a disease management program for patients with diabetes », *Health affairs* 2004 ; 23, n° 4 : 255-266.

<sup>122</sup> G Berg, « Diabetes disease management in a community-based setting », *Managed care* 2002 ; 11, n° 6 : 42, 45-50.

<sup>123</sup> DK Mc Culloch et al, « A population-based approach to diabetes management in a primary care setting early results and lessons learned », *Effective clinical practice* 1998 ; 1, n° 1 : 12-22.

<sup>124</sup> HI Goldberg et al, « Evidence-based management : using serial firm trials to improve diabetes care quality », *Joint commission journal of quality improvement* 2002 ; 28, n° 4 : 155-166.

<sup>125</sup> VM Montori, Dineen SF, Gorman CA, et al, « The impact of planned care and a diabetes electronic management system on community-based diabetes care », *Diabetes Care*. 2002 ; 25 : 1952-1957.

<sup>126</sup> SL Norris, Nichols PJ, Casperen CJ, et al, « The effectiveness of disease and case management for people with diabetes. A systematic review », *Am J Preven Med*. 2002 ; 22 : 15-38.

<sup>127</sup> Sidorov J, Shull R, Tomcavage J, et al, « Does diabetes disease management save money and improve outcomes ? », *Diabetes Care*. 2002 ; 25 : 684-689.

<sup>128</sup> Villagra VG, Ahmed T, *op cit*.

<sup>129</sup> The diabetes prevention program (DPP) research group, « The diabetes prevention program (DPP) », *Diabetes Care*. 2002 ; 25 : 2165-2171.

<sup>130</sup> Eddy DM, Schlessinger L, Kahn R, « Clinical outcomes and cost-effectiveness of strategies for managing people at high risk for diabetes », *Ann Intern Med*. 2005 ; 143(4) : 251-264.

<sup>131</sup> Centers for disease control and prevention primary, « Primary prevention of type 2 diabetes melitus by lifestyle intervention : implications for health policy », *Ann Intern Med*. 2004 ; 141 (11) : 951-957.

<sup>132</sup> Diabetes system model reference guide, Sustainability Institute, 2004, Goetzel et al, ROI in DM : a review, Health Care Financing Reviews, 2005 ; Mass.gov ; Boston Consulting Group analysis.

maladie - type, de patient - type, de modèle d'intervention unique<sup>133</sup>. Pour autant, trois éléments semblent déterminants pour la qualité des prises en charge :

- l'organisation du dispositif de soins ;
- l'implication des patients ;
- la mobilisation de certains professionnels particulièrement des infirmières, en appui de l'action du médecin.

Le DM trouve ainsi sa justification sanitaire dans de nombreuses études ayant montré l'importance de l'implication du patient, le rôle bénéfique de l'intervention des infirmières et les difficultés des actions concentrées sur les seuls médecins.

Concernant les aspects organisationnels, il apparaît assez clairement que les structures intégrées de prise en charge sont un facteur de succès sanitaire :

- les structures médicales de groupe aux Etats-Unis (20 médecins ou plus)<sup>134</sup> et les *group /network models* où plusieurs cabinets de groupe partagent certaines infrastructures s'avèrent plus performantes que les *independent practice associations* (IPA) et autres modalités d'exercice individuelles<sup>135, 136</sup> ;
- plus encore, les résultats obtenus par *Kayser permanente*<sup>137</sup>, et par l'*US Department of Veterans Affairs*<sup>138,139</sup> sont à cet égard particulièrement éloquentes, notamment grâce à leur système d'information et à une plus grande implication des professionnels de santé liée notamment aux incitations positives mises en place dans ces organisations<sup>140, 141</sup>.

Plus globalement, l'introduction d'une partie de la rémunération des professionnels de santé à la performance dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques ouvre aujourd'hui des perspectives nouvelles aux Etats-Unis<sup>142, 143</sup>.

On retrouve ici, les conclusions développées plus haut sur les relations ODM et médecins.

Certaines études ont montré l'effet bénéfique de l'implication d'un pharmacien dans le programme chez des diabétiques mal équilibrés<sup>144, 145, 146, 147</sup>. Mais cet impact ne se retrouve pas dans d'autres études<sup>148</sup>.

<sup>133</sup> Chodosh J, Morton SC, Mojica W et al, "Meta-analysis : chronic disease self-management programs for older adults", *Ann Intern Med.* 2005 ; 143 : 427-438.

<sup>134</sup> Li R, Simon J, Bodenheimer T et al. "Organizational factors affecting the adoption of diabetes care management processes in physician organizations." *Diabetes Care.* 2004 ; 27 : 2312-2316.

<sup>135</sup> Kim C, Williamson DF, Mangione CM, et al. Manages care organization and the quality of diabetes care. The translating research into action for diabetes (TRIAD) study. *Diabetes Care.* 2004 ; 27 : 1529-1534.

<sup>136</sup> Sachant que dans environ la moitié des cabinets privés les médecins travaillent seuls ou à deux . In : Casalino LP, Devers KJ, Lake T, *op cit.*

<sup>137</sup> Fireman B, Barlett J, Selby J, "Can disease management reduce health care costs by improving quality ?", *Health Affairs.* 2004 ; 23 : 63-75.

<sup>138</sup> Kerr EA, Gerzoff RB, Krein SL, et al, "Diabetes care quality in the Veterans Affairs health care system and commercial managed care : the TRIAD study", *Ann Intern Med.* 2004 ; 141 (4) : 272-281.

<sup>139</sup> Perlin JB. Transformation of the US Veterans Health Administration. *Health Economics, Policy and Law.* 2006 ; 1 : 99-105.

<sup>140</sup> Kerr E, Gerzoff R B, Krein SL et al, *op cit.*

<sup>141</sup> Jackson GL, Yano EM, Edelman D et al. "Veterans Affairs primary care organisational characteristics associated with better diabetes control", *Am J Manag Care.* 2005 ; 11 : 225-237.

<sup>142</sup> Beich J, Scanlon DP, Ford EW et al. "The role of disease management in pay-for-performance programs for improving the care of chronically ill patients", *Med Care res Rev* 2006 ; 63 : 96S-116S.

<sup>143</sup> S Foote, *op cit.*

Mais surtout, de nombreuses études montrent que l'intervention des infirmières dans le processus de prise en charge peut avoir des effets bénéfiques<sup>149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156</sup>.

Enfin, il apparaît que les patients eux-mêmes ont une influence importante sur les résultats sanitaires.

A cet égard, de nombreuses études ont montré l'intérêt de l'éducation thérapeutique - un des éléments du DM - dans plusieurs maladies chroniques, particulièrement dans le diabète<sup>157, 158, 159</sup>. Au-delà de l'intérêt d'interventions didactiques, l'importance de la motivation des patients en tant qu'acteurs de leur prise en charge et de leur santé est mise en exergue<sup>160, 161, 162, 163, 164</sup>.

---

<sup>144</sup> Choe HM, Mitrovich S, Dubay D et al. "Proactive case management of high-risk patients with type 2 diabetes by a clinical pharmacist : a randomized controlled trial", *Am J Manag Care*. 2005 ; 11 : 253-260.

<sup>145</sup> Kiel PJ, McCord AD. "Pharmacist impact on clinical outcomes in a diabetes disease management program via collaborative practice", *Ann Pharmacother* 2005 ; 39 (11) : 1828-1832.

<sup>146</sup> Cioffi ST, Caron MF, Kalus JS et al. "Glycosylated hemoglobin, cardiovascular, and renal outcomes in a pharmacist-managed clinic", *Ann Pharmacother* 2004 ; 38(5) : 771-775.

<sup>147</sup> Rothman R. "Pharmacist-led primary care-based disease management improves hemoglobin A1c in high-risk patients with diabetes", *Am J Med Q* 2003 ; 18 n°2 : 51-58.

<sup>148</sup> Odegard PS, Goo A, Hummel J et al. "Caring for poorly controlled diabetes mellitus : a randomized pharmacist intervention", *Ann Pharmacother* 2005 ; 39(3) : 433-440.

<sup>149</sup> Kaplan SH, Gandek B, Greenfield S et al. "Patient and visit characteristics related to physician's participatory decision-making style", *Med care* 1995 ; 33 : 1176-1187.

<sup>150</sup> Sadur CN, Moline N, Costa M et al. "Diabetes management in a health maintenance organization. Efficacy of care management using cluster visits", *Diabetes Care* 1999 ; 22 : 2011-2017.

<sup>151</sup> Peters AL, Davidson MB. "Application of a diabetes managed care program", *Diabetes Care* 1998 ; 21 : 1037-1043.

<sup>152</sup> Aubert RE, Herman WH, Waters J et al. Nurse case management to improve glycemic control in diabetic patients in a health maintenance organization. *Ann Intern Med* 1998 ; 129 : 605-612.

<sup>153</sup> So WY, Tong PC, Ko GT et al. "Effects of protocol-driven care versus usual outpatient clinic care on survival rates in patients with type 2 diabetes", *Am J Manag Care* 2003 ; 9 : 606-615.

<sup>154</sup> Renders CM, Valk GD, Griffin S et al. "Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings", *Cochrane Database Sys Rev* 2001 ; (1) : CD001481.

<sup>155</sup> New JP, Mason JM, Freemantle N, et al. "Specialist nurse-led intervention to treat and control hypertension and hyperlipidemia in diabetes (SPLINT)", *Diabetes Care*. 2003 ; 26 : 2250-2255.

<sup>156</sup> Taylor CB, Miller NH, Reilly KR, et al. "Evaluation of a nurse-care management system to improve outcomes in patients with complicated diabetes", *Diabetes Care*. 2003 ; 26 : 1058-1063.

<sup>157</sup> Norris SL, Lau J, Smith SJ et al. "Self-management education for adults with type 2 diabetes. A meta-analysis of the effect on glycemic control", *Diabetes Care*. 2002 ; 25 : 1159-1171.

<sup>158</sup> Warsi A, Wang PS, LaValley MP et al. "Self-management education programs in chronic disease. A systematic review and methodological critique of the literature", *Arch Intern Med*. 2004 ; 164 : 1641-1649.

<sup>159</sup> Weingarten SR, Henning JM, Badamgarav E, et al. "Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness : which ones work ? meta-analysis of published reports", *BMJ.com* 2002 ; 325:925.

<sup>160</sup> Coleman MT, Newton KS. "Supporting self-management in patients with chronic illness", *Am Fam Physician* 2005 ; 72 : 1503-1510.

<sup>161</sup> Heisler M, Smith DM, Hayward RA, et al. "How well do patients' assessments of their diabetes self-management correlate with actual glycemic control and receipt of recommended diabetes services ?", *Diabetes care*. 2003 ; 26 : 738-743.

<sup>162</sup> Norris SL, Engelgau MM, Venkat Narayan KM. "Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes. A systematic review of randomized controlled trials", *Diabetes Care*. 2001 ; 24 : 561-587.

<sup>163</sup> Skovlund SE, Peyrot M. "The diabetes attitudes, wishes, and needs (DAWN) program : a new approach to improving outcomes of diabetes care", *Diabetes Spectrum*. 2005 ; 18 : 136-142.

<sup>164</sup> Clarke J, Crawford A, Nash DB. "Evaluation of a comprehensive diabetes disease management program : progress in the struggle for sustained behavior change", *Diabetes management*. 2002 ; 5 : 77-86.

<sup>165, 166</sup>. Au-delà de leurs connaissances théoriques, c'est leur capacité à changer leur hygiène de vie, à résoudre les problèmes pratiques se posant à eux dans leur vie quotidienne, à se conformer aux traitements prescrits qui, avec l'aide qu'ils peuvent mobiliser auprès de leur environnement, semblent déterminants<sup>167, 168, 169</sup>.

L'intérêt de mobiliser d'autres professionnels de santé ainsi que les patients est par ailleurs conforté par les difficultés rencontrées pour obtenir une amélioration des pratiques par une action s'adressant aux seuls médecins<sup>170, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 179, 180, 181</sup>.

De nombreux autres facteurs sont susceptibles d'interférer avec la qualité de la prise en charge du diabète<sup>182</sup> et d'autres maladies chroniques<sup>183</sup> : difficulté d'accès aux soins

<sup>165</sup> American diabetes association, "Third-party reimbursement for diabetes care, self-management education, and supplies", *Diabetes Care*. 2006 ; 29 : S68-S69.

<sup>166</sup> Mensing C, Boucher J, Cypress M et al. "National standards for diabetes self-management education", *Diabetes Care*. 2006 ; 29 : S78-S85.

<sup>167</sup> Renders CM, Valk GD, Griffin SJ et al. "Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings : a systematic review", *Diabetes Care* 2001 ; 24 : 1821-1833.

<sup>168</sup> Anderson RM, Funnell MM, Butler PM et al. "Patient empowerment. Results of a randomized controlled trial", *Diabetes Care* 1995 ; 18 : 943-949.

<sup>169</sup> Slama G, Elgrably F, Grimm JJ, et al. "Un progrès ultime dans l'éducation thérapeutique : l'auto-apprentissage ambulatoire du traitement" In Grimaldi A. *Traité de diabétologie*. Paris, Flammarion Médecine-Sciences, 2005 : 461-463.

<sup>170</sup> [www.nationaldiabetesalliance.org](http://www.nationaldiabetesalliance.org) ; [www.improvingchroniccare.org](http://www.improvingchroniccare.org) ; [www.ihl.org/IHI/Programs/CollaborativeLearning/](http://www.ihl.org/IHI/Programs/CollaborativeLearning/) ; [www.ahqa.org/pub/quality/161\\_689\\_2974.cfm](http://www.ahqa.org/pub/quality/161_689_2974.cfm) ; [www.ihl.org/IHI/Topics/ChronicConditions/Diabetes/HowToImprove](http://www.ihl.org/IHI/Topics/ChronicConditions/Diabetes/HowToImprove) ; [www.healthdisparities.net/DiabetesApr2002.pdf](http://www.healthdisparities.net/DiabetesApr2002.pdf) ; [www.dmaa.org](http://www.dmaa.org) ; [www.csg.org/CSG/Policy/health/chronic+illness/default.htm](http://www.csg.org/CSG/Policy/health/chronic+illness/default.htm) ; <http://patienteducation.stanford.edu/programs/> ; [www.cdc.gov/diabetes/states/index.htm](http://www.cdc.gov/diabetes/states/index.htm) ; [www.ndep.nih.gov/ddi](http://www.ndep.nih.gov/ddi) ; [www.healthierus.gov/steps/index.htm](http://www.healthierus.gov/steps/index.htm) ; <http://bphc.hrsa.gov/programs/HDCProgramsInfo.htm> ; <http://ndep.nih.gov> ; [www.betterdiabetescare.org](http://www.betterdiabetescare.org) ; [www.medqic.org/content/nationalpriorities/topics/projectdes.jsp?topicID=477&showMeasures=yes&showSteps=yes](http://www.medqic.org/content/nationalpriorities/topics/projectdes.jsp?topicID=477&showMeasures=yes&showSteps=yes)

<sup>171</sup> Karter AJ, Moffet HH, Liu J et al. "Achieving good glycemic control : initiation of new antihyperglycemic therapies in patients with type 2 diabetes from the Kayser Permanente northern California diabetes registry", *Am J Manag Care*. 2005 ; 11 : 262-270.

<sup>172</sup> Herman WH, Dirani RG, Horblyuk R et al. "Reduction in the use of healthcare services with combined sulfonylurea and rosiglitazone : findings from the rosiglitazone early versus sulfonylurea titration (RESULT) study", *Am J Manag Care*. 2005 ; 11 : 273-278.

<sup>173</sup> Surwit RS, van Tilburg MAL, Zucker N, et al. "Stress management improves long-term glycemic control in type 2 diabetes", *Diabetes Care*. 2002 ; 25 : 30-34.

<sup>174</sup> Grant RW, Hamrick HE, Sullivan CM, et al. "Impact of population management with direct physician feedback on care of patients with type 2 diabetes", *Diabetes Care*. 2003 ; 26 : 2275-2280.

<sup>175</sup> Grimshaw JM, Russell IT. "Effect of clinical guidelines on medical practice : a systematic review of rigorous evaluations", *Lancet*. 1993 ; 342 : 1317-1322.

<sup>176</sup> Oxman AD, Thompson MA, Davis DA et al. "No magic bullets : a systematic review of 102 trials of interventions to improve professional practice", *CMAJ*. 1995 ; 153 : 1423-1431.

<sup>177</sup> Wensing M, van der Weijden T, Grol R. "Implementing guidelines and innovations in general practice : which interventions are effective ?", *Br J Gen Pract*. 1998 ; 48 : 991-997.

<sup>178</sup> Grol R, Grimshaw J. "From best evidence to best practice : effective implementation of change in patients' care", *Lancet*. 2003 ; 362 : 1225-1230.

<sup>179</sup> Chaudhry B, Wang J, Wu S, et al. "Systematic review : impact of health information technology on quality, efficiency, and costs of medical care", *Ann Intern Med*. 2006 ; 144 (10) :

<sup>180</sup> Grimshaw J, Eccles M, Walker A et al. "Changing physician's behaviour : what works and thoughts on getting more things to work", *J Cont Educ Health Prof*. 2002 ; 22 : 237-243.

<sup>181</sup> Ibidem.

<sup>182</sup> Larme AC, Pugh JA. "Evidence-based guidelines meet the real world. The case of diabetes care", *Diabetes Care*. 2001 ; 24 : 1728-1733.

notamment du fait du reste à charge souvent élevé aux Etats-Unis<sup>184</sup>, barrière culturelle<sup>185</sup>, minorités ethniques<sup>186</sup>, <sup>187</sup> lieu de résidence, revenus, formation et compétence du médecin traitant<sup>188, 189, 190</sup>, statut de la personne malade : assuré ou non<sup>191</sup>, handicap<sup>192</sup>, comorbidités<sup>193, 194</sup>, troubles mentaux<sup>195</sup>.

Pour conclure, ces facteurs - clés de réussite sont particulièrement intéressants car, quand bien même tous n'ont pas été décrits explicitement dans le cadre de PDM, ce sont eux qui fondent la mise en œuvre même de ces programmes : particulièrement l'implication des infirmières et la motivation des patients. Il semble ainsi que les expérimentations documentées dont les résultats sont les plus probants sont celles qui se rapprochent le plus des modèles de DM de type industriel.

### 1.7.3 Un consensus des acteurs du système de santé sur le caractère positif des résultats sanitaires

Si les données de la littérature médicale soumise à un comité de lecture indépendant restent somme toute relativement limitées – singulièrement s'agissant des PDM conduits à grande échelle -, en revanche le point de vue des principaux acteurs professionnels du système de santé américain relatif à l'efficacité sanitaire des PDM est assez tranché.

Les vendeurs de programmes, bien évidemment, n'ont pas de doute en la matière.

Assureurs<sup>196</sup>, consultants et décideurs, notamment le Congressional Budget Office<sup>197</sup> sont moins univoques, mais estiment globalement que l'utilité du DM dans la prise en charge des maladies chroniques ne fait pas de doute. Plus précisément, leur point de vue sur l'efficacité sanitaire des programmes varie selon les maladies, leur degré de sévérité, l'intensité, les

---

<sup>183</sup> Coffey RM, Matthes TL, McDermott K. "Diabetes care quality improvement : a resource guide for state action", *AHRQ Publication* n° 04-0072 September 2004 : 54-57.

<sup>184</sup> Fendrick AM, Smith DG, Chernew ME et al. "A benefit-based copay for prescription drugs : patient contribution based on total benefits, not drug acquisition cost.", *Am J Manag Care* 2001 ; 7 : 861-867.

<sup>185</sup> Brox SA, Garcia AA, Kouzekanani K, et al. "Culturally competent diabetes self-management education for mexican americans", *Diabetes Care*. 2002 ; 25 : 259-268.

<sup>186</sup> Griffiths C, Kaur G, Gantley M et al. "Influences on hospital admission for asthma in south Asian and white adults : qualitative interview study", *BMJ* 2001 ; 323 : 962-966.

<sup>187</sup> Piette J, Weinberger M, Mc Phee SJ. "Do automated calls with nurse follow-up improve self-care and glycemic control among vulnerable patients with diabetes ?", *Amer J Med* . 2000 ; : 20-27.

<sup>188</sup> Krisnan JA, Diette GB, Rand CS. "Disparities in outcomes from chronic disease", *BMJ* 2001 ; 323 : 950.

<sup>189</sup> Renders CM, Valk GD, Griffin SJ et al. "Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings", *Cochrane Database Sys Rev* 2001 ; (1) : CD001481.

<sup>190</sup> Griffin SJ. The management of diabetes. *BMJ* 2001 ; 323 : 946-947.

<sup>191</sup> Piette JD, Wagner TH, Potter MB, Schillinger D. "Health insurance status, cost-related medication underuse, and outcomes among diabetes patients, in three systems of care", *Med Care*. 2004 ; 42 : 102-109.

<sup>192</sup> Cheng E, Myers L, Wolf S. "Mobility impairments and use of preventive services in woman with multiple sclerosis : observational study", *BMJ* 2001 ; 323 : 968-969.

<sup>193</sup> Wagner EH. "Meeting the needs of chronically ill people", *BMJ* 2001 ; 323 : 945-946.

<sup>194</sup> Piette JD, Kerr EA. "The impact of comorbid chronic conditions on diabetes care", *Diabetes Care* 2006 ; 29 : 725-731.

<sup>195</sup> Redelmeier DA, Tan SH, Booth GL. "The treatment of unrelated disorders in patients with chronic medical diseases", *N Engl J Med* 1998 ; 338 : 1516-1520.

<sup>196</sup> American's health insurance plans (AHIP), *Innovation in Medicaid managed care*, Mars 2005. Washington DC. [www.ahip.org](http://www.ahip.org).

<sup>197</sup> Congressional Budget Office (CBO), *op cit*

modalités et les durées d'intervention, ces derniers étant en partie tributaires des budgets qui leurs sont consacrés.

Les *Centers for Medicare et Medicaid Services (CMS)* quant à eux sont interrogatifs, sinon circonspects, mais essentiellement sur l'efficacité économique des programmes.

Par ailleurs, l'Agency for health research and quality (AHRQ)<sup>198</sup> a mis à disposition des éléments de méthode destinés à aider les Etats de l'Union à mettre en place et à réaliser des politiques et des programmes dans le but d'améliorer la prise en charge du diabète<sup>199</sup>. Plusieurs démarches sont préconisées, dont la formation médicale continue, mais également la prise en charge par les patients eux-mêmes de leur problème de santé et le DM. L'AHRQ souligne également l'intérêt d'appliquer au diabète les 6 éléments constitutifs du *Chronic care model (CCM)*<sup>200</sup>.

De leur côté, les *Centers for disease control and prevention (CDC)*<sup>201</sup> mettent l'accent, dans le cadre du programme fédéral contre le diabète, le « *National diabetes prevention and control program* » (NDPCP), sur trois niveaux d'intervention :

- le niveau communautaire (en lien direct avec le *self-management*<sup>202</sup>) ;
- les campagnes grand public et la prévention primaire du diabète de type 2<sup>203</sup> ;
- les actions dirigées vers le système de santé et notamment les collaborations avec le *managed care* et le *disease management*<sup>204</sup>.

#### **1.7.4 La mesure de la performance sanitaire tend à s'harmoniser**

Les institutions directement parties prenantes - vendeurs, acheteurs et pourvoyeurs de PDM - reconnaissent la difficulté de comparer encore aujourd'hui les performances des différents programmes<sup>205</sup>. Tous ont perçu l'importance d'harmoniser les méthodes et les indicateurs permettant d'évaluer ces programmes. Ils sont en train de finaliser leur recommandations en la matière.

D'ores et déjà, ils préconisent des études expérimentales (études contrôlées randomisées) ou des études d'observation si elles ont été conduites en situation quasi-expérimentale (séries

<sup>198</sup> L'AHRQ est une agence fédérale chargée de faciliter le développement de la qualité des services de santé.

Elle doit coordonner l'activité des différentes agences fédérales dans ce domaine et dans celui de la lutte contre les erreurs médicales. Elle produit un rapport annuel sur la qualité du système.

<sup>199</sup> Coffey RM, Matthes TL, McDermott K. "Diabetes care quality improvement : a resource guide for state action", *AHRQ Publication* n° 04-0072 September 2004.

<sup>200</sup> [www.improvingchroniccare.org](http://www.improvingchroniccare.org)

<sup>201</sup> Vinicor F, Jack L. 25 years and counting : centers for disease control and prevention identifies opportunities and challenges for diabetes prevention and control. *Ann Intern Med.* 2004 ; 140 (11) : 943-944.

<sup>202</sup> Jack L, Liburd L, Spencer T, et al. Understanding the environmental issues in diabetes self-management education research : a reexamination of 8 studies in community-based settings. *Ann Intern Med.* 2004 ; 140 (11) : 964-971.

<sup>203</sup> Centers for disease control and prevention primary prevention working group. Primary prevention of type 2 diabetes mellitus by lifestyle intervention : implications for health policy. *Ann Intern Med.* 2004 ; 140 (11) : 951-957.

<sup>204</sup> Murphy D, Chapel T, Clark C. Moving diabetes care from science to practice : the evolution of the national diabetes prevention and control program. *Ann Intern Med.* 2004 ; 140 (11) : 978-984.

<sup>205</sup> Lewis A. Quality and disease management. 2003. Disease management purchasing consortium international (DMPC). [www.dismgmt.com](http://www.dismgmt.com).

chronologiques avec une phase d'intervention, études avant- après si elles sont contrôlées) et des analyses en intention de traiter<sup>206</sup>.

Pour ce qui concerne les indicateurs, leurs premiers travaux prennent en compte tout ou partie des indicateurs susmentionnés. La plupart soulignent en particulier l'importance des indicateurs – directs ou indirects, finaux ou intermédiaires - permettant de mesurer l'impact des programmes sur la ou les maladies visées et sur l'état de santé des patients<sup>207, 208</sup>.

Les éléments requis par les CMS dans le cadre des expérimentations en cours œuvrent également à l'harmonisation des indicateurs de performance<sup>209</sup>.

Il en est de même des éléments pris en compte pour l'accréditation des PDM. Ce n'est pas réellement le cas de la *Joint commission on accreditation of healthcare organizations* (JCAHO) dont l'approche est avant tout procédurale (cf. annexe 10). C'est surtout vrai du *National committee for quality assurance* (NCQA) qui depuis 2001 accrédite les programmes de disease management en se fondant notamment sur les indicateurs du dispositif HEDIS<sup>210</sup>.

Les indicateurs de performance des systèmes de prise en charge les plus intégrés, en particulier celui de la *Veterans health administration* et celui de *Kaiser permanente* sont bien plus développés. Mais, ils se fondent sur des critères d'efficacité clinique et biologique de même nature<sup>211, 212</sup>.

Certains de ces indicateurs sont repris à un niveau supérieur. Ainsi, l'AHRQ<sup>213</sup> retient parmi les nombreuses mesures permettant d'évaluer la qualité de la prise en charge des personnes diabétiques : le suivi et le taux de l'HbA1c au moins une fois par an<sup>214</sup>, un examen lipidique au moins bi-annuel et la concentration de LDL-cholestérol, un examen annuel de la rétine et des pieds, ainsi qu'une vaccination annuelle contre la grippe, et les chiffres de tension artérielle<sup>215, 216</sup>. Cette agence retient également parmi les différents indicateurs de qualité de la

<sup>206</sup> Linden A, Roberts N. A user's guide to the disease management literature : recommandations for reporting and assessing program outcomes. *Am J Man Care* 2005 ; 11 : 113-120.

<sup>207</sup> Linden A, Adams JL, Roberts N. Evaluation methods in disease management : determining program effectiveness. Disease management association of America (DMAA).

<sup>208</sup> Disease management association of America (DMAA). Disease management program evaluation guide. Washington DC, 2004.

<sup>209</sup> [www.cms.hhs.gov/DemoProjectsEvalRpts/MD/](http://www.cms.hhs.gov/DemoProjectsEvalRpts/MD/)

<sup>210</sup> L'*annual health plan employer data and information set* (HEDIS) a été développé depuis bientôt 15 ans par le NCQA pour évaluer la qualité des soins en ambulatoire et accréditer les réseaux de santé. HEDIS prend notamment en compte le suivi et le taux de l'HbA1c, le suivi et la normalité des chiffres tensionnels et ceux de la cholestérolémie, un examen de l'œil annuel, la recherche au moins une fois par an d'une microalbuminurie. In NCQA. The state of health care quality 2005 : 38-40. [www.ncqa.org](http://www.ncqa.org).

<sup>211</sup> Kerr EA, Gerzoff RB, Krein SL et al. "Diabetes care quality in the Veterans Affairs health care system and commercial managed care : the TRIAD study", *Ann Intern Med*. 2004 ; 141 : 272-281.

<sup>212</sup> Asch SM, Mc Glynn EA, Hogan MM et al. Comparaison of quality of care for patients in the Veterans Health Administration and patients in a national sample. *Ann Intern Med*. 2004 ; 141 : 038-945.

<sup>213</sup> L'*Agency for healthcare research and quality*<sup>213</sup> (AHRQ) qui dépend du *Département of health & human services*, le ministère de la santé aux USA, a retenu 9 champs prioritaires dans le rapport annuel qu'elle établit depuis 2003 sur la qualité du système de santé aux USA, le *National healthcare quality report* (NHQR) : le cancer, l'insuffisance rénale terminale, le diabète, les maladies cardiaques, l'infection à VIH, la santé de la mère et de l'enfant, la santé mentale, les maladies respiratoires, le nursing home et la prise en charge à domicile (home health care). [www.qualitytools.ahrq.gov/qualityreport](http://www.qualitytools.ahrq.gov/qualityreport).

<sup>214</sup> Les recommandations françaises retiennent un suivi tous les 3-4 mois.

<sup>215</sup> Coffey RM, Matthes TL, McDermott K. "Diabetes care quality improvement : a resource guide for state action", *AHRQ Publication* n° 04-0072 September 2004.

prise en charge du diabète dans le rapport annuel qu'elle fait au Congrès sur la qualité du système de santé au niveau de chaque Etat de l'Union<sup>217, 218</sup> :

- le nombre d'hospitalisations pour un diabète non contrôlé (nombre d'admissions par an pour 100 000 habitants de plus de 18 ans, hormis des causes obstétricales et néonatales)
- le nombre d'hospitalisations pour diabète du fait d'une complication grave à court terme : acidocétose, hyperosmolarité, coma diabétique
- le nombre d'hospitalisations pour diabète du fait de complications à long terme (rein, œil, atteinte neurologique, vasculaire, autre)
- le nombre d'admissions pour amputation des membres inférieurs (quel que soit l'âge).

Ces derniers indicateurs sont particulièrement intéressants car ils sont relativement aisément mesurables et parce qu'ils sont également intéressants en termes d'efficacité médicale et d'efficacité médico-économique.

Au total, l'enjeu partagé par les principaux acteurs institutionnels est bien d'harmoniser les indicateurs de performance qu'il s'agisse des programmes de DM, de la qualité des dispositifs de prise en charge ou, plus globalement, du système de santé américain dans son ensemble.

## 1.8 *Disease management et rentabilité économique*

### 1.8.1 *Le modèle économique du disease management*

Le modèle économique du DM repose pour l'essentiel sur l'hypothèse que l'intervention auprès des patients permettra d'éviter des complications et donc des hospitalisations coûteuses et se traduira au total par une économie supérieure au coût des interventions et à l'augmentation des dépenses de ville (médicaments notamment) induite par le programme.

Pour illustrer la démarche, il est possible de s'appuyer sur un exemple fourni par un praticien du DM<sup>219</sup>. Dans le cadre d'un programme pour diabétiques, l'ODM s'appuie pour construire sa proposition sur une incidence moyenne parmi les patients diabétiques de 4 % pour les attaques cardiaques, de 2 % pour les accidents vasculaires cérébraux, de 0,25 % d'insuffisance rénale et de 0,10 % pour les amputations. Il fait l'hypothèse qu'il parviendra à réduire le nombre de ses complications sur une année de mise en œuvre du programme, de respectivement 10 %, 12 %, 15 % et 20 %. La valorisation du coût de ces complications évitées (nombre de complications évitées multipliées par leur coût) va être rapportée au coût des interventions programmées (nombre moyen de courriers, d'appels téléphoniques et de visites par personnes intégrées dans le programme multipliés par leur coût). Il s'en déduit par solde un montant net d'économie et un ratio de retour sur investissement.

A titre d'illustration, si l'on considère une population de malades chroniques de 1 000 personnes pour laquelle l'incidence moyenne des hospitalisations est de 5 % (soit 50 hospitalisations) pour un coût moyen de 30 000 \$ et si l'on programme un dispositif

<sup>216</sup> Kass B. "Diabetes care quality improvement : a workbook for state action.", *AHRQ Publication* n° 04-0073 September 2004.

<sup>217</sup> AHRQ. National healthcare quality report 2005. [www.ahrq.gov](http://www.ahrq.gov)

<sup>218</sup> AHRQ Pub. Diabetes care quality improvement : a resource guide for state action-supplement N° 04 (05)-0072-1 June 2005.

<sup>219</sup> R. Howe, *op cit.*



d'intervention fondé en moyenne annuelle sur six appels téléphoniques de 20 minutes à 3 \$ la minute<sup>220</sup>, il faut que l'intervention qui coûte 360 000 \$ permette d'éviter 12 hospitalisations pour être rentable soit 24 % des hospitalisations. Sur la base de seulement trois appels, le taux de réduction doit être de 12 %.

Si ces chiffres ne prétendent pas être une moyenne, ils sont toutefois réalistes et montrent que la rentabilité du DM suppose un "rendement" important et rapide du processus : intervention de l'ODM, changement des comportements, hospitalisation évitées. L'exemple précédent se situe dans la norme des expériences américaines, le niveau des forfaits par mois et par patient exigé par les ODM semble supposer une réduction des hospitalisations de 10 à 30 %<sup>221</sup>. Ainsi, l'entreprise *Healthways* revendique en moyenne pour les patients qu'elle a pris en charge, après un an d'intervention, une diminution des admissions hospitalières de 15,4 % pour les diabétiques et de 26,8 % pour les insuffisants cardiaques<sup>222</sup>.

A travers ce modèle les principales variables qui conditionnent la rentabilité d'une intervention de DM apparaissent : incidence des hospitalisation pour le groupe considéré, et plus particulièrement incidence des hospitalisations évitables grâce à une modification des comportements des patients, coût des hospitalisations, coût de l'intervention.

### ***1.8.2 Le modèle en pratique : exemples d'études sur les conséquences économiques du disease management***

Pour illustrer le fonctionnement du modèle économique du DM, les résultats de certaines études sont présentées ci-dessous. Ces études ont une simple valeur d'illustration et ne peuvent être considérées comme représentatives des PDM. Elles ne sont que des éléments dans la controverse en cours aux Etats-Unis sur l'efficacité économique du DM.

Dans une première étude, deux groupes de patients diabétiques d'une même compagnie d'assurance, dont l'un bénéficie d'un PDM sur la base du volontariat, et l'autre n'en bénéficie pas, ont été suivis<sup>223</sup>. L'écart de coût, après mise en œuvre du programme, s'établirait à 104 \$ par mois. Ce résultat serait dû principalement à une réduction des hospitalisations. Pour le groupe ayant bénéficié du programme, le nombre d'admissions à l'hôpital par an et par personne et le nombre de jours d'hospitalisation s'établiraient respectivement à 0,12 et 0,56 contre respectivement 0,16 et 0,98 dans le groupe n'ayant pas bénéficié du programme. Après prise en compte du coût du programme lui-même, le retour sur investissement s'établirait à 2,2. Le caractère volontaire de l'adhésion peut conduire à un biais de sélection, les patients qui adhèrent sont des patients a priori plus compliants.

Une étude sur dix sites concernant au total 43 000 patients fait apparaître après mise en œuvre d'un PDM pour patients diabétiques, une réduction des coûts de 137 \$ par mois (- 24 %) pour les patients ayant bénéficié pendant 10 mois au moins du programme par rapport aux

<sup>220</sup> Le coût direct d'une minute utile de communication téléphonique n'est pas de ce niveau mais pour la simplicité du raisonnement, il est éclairant de ramener tous les coûts d'un PDM à la minute de communication avec le patient puisqu'il s'agit du mode d'action principal du DM.

<sup>221</sup> A. Linden, "What will it take for disease management for disease management to demonstrate a return on investment, New perspective on an old theme", *Am. J. Manag. Care*, vol.12, n° 4, 2006.

<sup>222</sup> D'après la plaquette de présentation de l'entreprise : *Healthways for health plans*.

<sup>223</sup> J. Sidorov, R. Shull, J. Tomcage et all., "Does diabetes disease management save money and improve income", *Diabetes Care*, vol. 25, n°4, avril 2002.

membres du groupe contrôle<sup>224</sup>. Ce résultat serait imputable pour l'essentiel à une réduction de 30 % des admissions à l'hôpital et de 22 % des journées d'hospitalisation. L'analyse selon une méthodologie avant/après fait apparaître des résultats plus modestes : réduction des coûts de 40 \$ soit 8 %. Les coûts de la mise en œuvre du programme étant confidentiels, les auteurs ne fournissent pas de calcul du retour sur investissement mais affirment que les économies obtenues sont supérieures aux coûts.

Un PDM pour patients diabétiques considérés comme à haut risque assuré par une HMO du Massachusetts se traduirait pour les patients bénéficiant du programme, par rapport au groupe contrôle, par une réduction de 18 % (79 \$ par mois) du niveau des dépenses après six mois de mise en œuvre du programme<sup>225</sup>. La réduction des admissions hospitalières s'établirait à 20 %. Les économies se concentreraient sur les patients qui n'avaient pas, avant le programme, un bon contrôle de leur maladie (un ou moins d'un examen remboursé lors de l'année précédente : hémoglobine glyquée, taux de cholestérol, fond d'œil ou albuminurie). Une réduction des dépenses de 44 % a été mise en évidence pour ce sous- groupe, sans effet significatif dans les autres. Après prise en compte des coûts du programme, les économies nettes seraient de 24 \$ par mois et par patient engagé dans le programme.

Les études précédentes confirment le raisonnement économique qui sert de fondement au développement du DM. Toutefois toutes les études ne sont pas convergentes.

A titre d'exemple, on peut en citer deux qui l'invalident.

Une étude a été réalisée sur l'évolution des dépenses des patients atteint de diabète, d'insuffisance cardiaque, d'asthme ou de maladies coronariennes prises en charge par *Kaiser permanente* en Californie du Nord<sup>226</sup>. Ces patients ont bénéficié sur la période 1996-2002 d'un PDM. Il n'y a pas de groupe contrôle et l'évolution des dépenses a été comparée à celle des patients ne souffrant pas de ces pathologies. On constate une évolution moindre des dépenses mais les auteurs considèrent qu'elle ne peut être imputée à l'effet du PDM. Les indicateurs de qualité sanitaire sont en progression sur l'ensemble de la période mais on ne note pas de réduction des taux d'hospitalisation ou de diminution du nombre de journées. Par ailleurs, les dépenses n'évoluent pas moins vite dans les centres où ont été constatées les meilleures performances en terme de qualité. Ces constats invalideraient les liens présumés dans la démarche DM entre amélioration de la qualité des soins/réduction des hospitalisations/diminutions des coûts. Les auteurs concluent que le DM est un investissement pertinent pour améliorer la santé des assurés mais qu'il ne faut pas en attendre une réduction des coûts. Les résultats de cette étude peuvent être influencés par le fait que *Kaiser permanente*, hors même ces initiatives en terme de DM, connaît du fait de son mode d'organisation (cf. supra) des taux d'hospitalisation inférieurs à la moyenne américaine.

Les coûts et les économies de PDM dans le domaine du diabète ont été évalués dans le contexte de deux *health plans* (*Health Partners à Minneapolis et Independent Health Association à Buffalo*)<sup>227</sup>. L'assureur, du fait des investissements initiaux et de la lenteur des

<sup>224</sup> V. G. Villagra, T. Ahmed, op cit.

<sup>225</sup> P. Gertler, T. Simcoe, "Disease Management", Working Paper, disponible à SSRN: <http://ssrn.com/abstract=900577>

<sup>226</sup> B. Fireman, J. Bartlett, J. Selby, "Can disease management reduce health cost by improving quality", *Health Affairs*, vol.23, n°6, novembre/décembre 2004.

<sup>227</sup> N. D. Beaulieu, D.M. Cutler, K.E. Ho, "The business case for diabetes disease management at two managed care organizations", Field report, The Commonwealth Fund, 2003.

effets de modification des comportements, ne peut espérer atteindre un retour sur investissement qu'à long terme (huit à dix ans). De plus, il n'a, du fait de la mobilité des patients (la durée moyenne d'adhésion à un *health plan* serait de 18 à 24 mois), aucune assurance de capter les économies réalisées. Les auteurs concluent que le bénéfice social à long terme des PDM est indéniable mais qu'ils ne sont pas "rentables" du point de vue limité des assureurs.

### 1.8.3 *Le disease management est-il efficace économiquement ?*

Comme le suggèrent les études contradictoires évoquées précédemment, il n'y a pas de consensus aux Etats-Unis sur la rentabilité à court terme du DM. Cette absence de consensus est notamment liée aux difficultés méthodologiques rencontrées pour évaluer les résultats économiques des PDM. Ces difficultés persistent malgré les nombreux travaux qui ont permis de repérer les biais majeurs à éviter ou à contrôler<sup>228</sup>.

Ces problèmes méthodologiques sont approfondis dans l'annexe 6.

La question de savoir si les PDM sont rentables fait donc l'objet d'une controverse aux Etats-Unis.

Les professionnels du DM prétendent apporter des résultats positifs et revendiquent des retours sur investissement supérieurs à 1 (souvent aux environs de 1,5 - 2 et pouvant atteindre 4) après 1 an à 18 mois.

Le fait que les employeurs ou les assureurs recourent de plus en plus aux prestations d'entreprises de DM laisse penser qu'ils considèrent que ce type d'intervention est rentable. Toutefois, ce recours croissant au DM peut obéir à d'autres motivations que la seule rentabilité financière. Ainsi parmi les dirigeants des principaux *health plans*, seuls 59 % citent les économies de coûts parmi les raisons du recours au DM alors que 83 % considèrent qu'il s'agit d'un impératif commercial et 66 % que c'est un bon moyen d'améliorer la qualité des soins<sup>229</sup>. Il semble donc que le DM soit devenu un standard commercial que tout assureur se doit de proposer. Le développement commercial du DM ne suffit donc pas à attester de sa performance économique.

En revanche, il convient de souligner que dans le cadre des relations commerciales les acheteurs de DM exigent et obtiennent des engagements de la part des prestataires sur des niveaux d'économie et de rentabilité (cf. supra). Ces engagements sont un élément essentiel de la concurrence entre les fournisseurs de programme. Sauf à imaginer que les vendeurs parviennent systématiquement à utiliser des méthodologies tronquées, la rentabilité économique de ces interventions doit être présumée.

Toutefois ces éléments des contrats ne font pas l'objet de publicité. Les promoteurs du DM considèrent que c'est cette méconnaissance des résultats obtenus qui expliquent les appréciations négatives sur sa rentabilité. Il est vrai que les programmes commerciaux ne font

<sup>228</sup> Le document de référence sur cette question est le rapport de la DMAA, Disease Management Program Evaluation Guide, 2004.

<sup>229</sup> Boston consulting group, op cit, Par ailleurs, Si 50 % des personnes interrogées se disent satisfait des résultats économiques du DM, une autre moitié indique soit ne pas connaître le niveau des résultats obtenus, soit qu'il est trop tôt pour les apprécier.

que rarement l'objet de publication et que les programmes conduits sous forme d'expérimentations contrôlées sont des petits programmes, souvent adossés à une structure hospitalière, et non ceux mis en place à grande échelle par l'industrie.

La mise en cause la plus nette des prétentions des ODM en matière de rentabilité émane du *Congressional Budget Office* (CBO). Il a réalisé en octobre 2004 une analyse des études publiées dans des revues à comité de lecture<sup>230</sup>. Il conclut que de nombreuses études sont entachées par un traitement inadéquat des difficultés méthodologiques évoquées précédemment (biais de sélection, régression à la moyenne, prise en compte des éventuels facteurs de confusion...), ne fournissent pas des données pertinentes pour conclure (coût du programme non pris en compte, délai de suivi des coûts trop resserré...) ou sont conduites dans des environnements ou sur des groupes trop spécifiques pour que les conclusions puissent être généralisées. Au total, s'il existe un bon niveau de preuve que le DM favorise une meilleure prise en charge de la maladie (respect des protocoles, meilleure compliance...), il n'est pas attesté qu'il est économiquement rentable en règle générale.

D'autres méta-analyses du type de celle effectuée par le CBO aboutissent à des résultats contrastés.

Les auteurs d'une revue de la littérature sur les effets du DM fondée sur une sélection de 102 articles répondant à des critères de qualité et de pertinence concluent que peu d'articles traitent la question de la rentabilité<sup>231</sup>. Les économies sont souvent modestes et peu d'études démontrent qu'elles sont dues au DM. Ces économies ne sont que très rarement rapportées au coût du PDM et si elles l'étaient, le retour sur investissement serait certainement douteux. Il convient de noter que cette méta-analyse inclut des expériences anciennes conduites dans des conditions qui ne correspondent pas aux standards de l'industrie du DM.

Une revue de littérature plus récente s'appuie sur 44 études, certaines non-américaines, consacrées à des PDM relatifs au diabète, à l'asthme, à l'insuffisance cardiaque, à la dépression et à des patients atteints de maladies multiples<sup>232</sup>. Les programmes en matière d'insuffisance cardiaque et ceux consacrés aux patients atteints de pathologies multiples ont un retour sur investissement supérieur à 1. Certaines études suggèrent que les programmes en matière de diabète pourraient être "rentables" mais des expériences complémentaires sont nécessaires pour conclure. Les résultats sont mitigés pour ce qui concerne l'asthme. Les programmes en matière de dépression coûtent plus qu'ils ne rapportent mais le bilan pourrait être inversé si l'on prenait en compte, au-delà des dépenses de santé, les effets sur l'absentéisme et la "productivité". Par ailleurs, les auteurs soulignent que : le nombre d'études pour chaque pathologie est limité<sup>233</sup> ; pour chaque étude, la taille des échantillons et la durée d'observation sont limités ; un biais de publication peut aboutir à une sur-représentation des études positives ; la méthodologie de certaines études n'est pas exempte de critiques. La dispersion des résultats entre les études, pour ce qui concerne le niveau du retour sur investissement, est très importante ce qui exclut toute généralisation.

<sup>230</sup> Congressional Budget Office, *op cit.*

<sup>231</sup> J. Ofman, E. Badamgarav, J.M. Hennins et al, *op cit.*

<sup>232</sup> R.Z. Goetzl, R.J. Ozminskowski, V.G. Villagra, J. Duffy, "Return on investment in disease management : a review", *Health Care Financing Review*, Vol. 26, n° 4, été 2005.

<sup>233</sup> Certaines études ne mentionnent pas le coût de l'intervention mais se bornent à indiquer les économies réalisées.

Au total, à l'heure actuelle, le DM n'a donc pas fait la preuve qu'il était systématiquement rentable à court terme et pour toutes les pathologies prises en charge. Son efficacité économique fait l'objet d'un débat nourri. Les promoteurs du DM considèrent que son expansion est aujourd'hui freinée par ces incertitudes. Tous les intervenants s'accordent pour souhaiter un développement de la qualité des évaluations et une standardisation des méthodes de mesure et de présentation des résultats.

A cet égard, La DMAA a fait de l'année 2006, l'année de l'évaluation. Après avoir recensé les principaux biais méthodologiques qui pouvaient affecter l'évaluation des résultats, elle s'est donnée pour ambition de définir une ou des méthodes normalisées d'appréciation des résultats. Le résultat de ces travaux entrepris en association avec l'ensemble des parties prenantes, devrait être présenté lors du congrès de l'association, à Denver, en décembre 2006.

Par ailleurs, les programmes expérimentaux de *Medicare* ont été conçus dès l'origine pour pouvoir faire l'objet d'une évaluation rigoureuse (affectation aléatoire de patients à des groupes d'intervention et de contrôle). Les prestataires ont pris l'engagement d'aboutir à des économies nettes (- 5 % à 3 ans). Il ne fait pas de doute que les résultats de cette expérimentation (les premiers seront disponibles fin 2007) seront déterminants pour l'issue du débat sur la rentabilité<sup>234</sup>.

#### **1.8.4 Les enseignements du débat sur la rentabilité**

Il n'est, bien sûr, pas question pour la mission de prétendre apporter des éléments supplémentaires à un débat qui mobilise autant de compétences et d'énergies aux Etats-Unis. Il en ressort toutefois certains éléments qui méritent d'être soulignés.

La plupart des analystes admettent que le DM produit pour les maladies chroniques "cœur de cible" une réduction des hospitalisations et une économie sur les dépenses de santé. Le débat sur la rentabilité porte essentiellement sur le fait de savoir si ces économies sont supérieures aux coûts d'administration des programmes.

Les résultats dépendent des pathologies traitées. Ainsi, il semble qu'il y ait un consensus sur le secteur du DM pour considérer qu'il est possible d'espérer des rentabilités positives à court terme principalement pour l'insuffisance coronarienne, la BPCO, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale chronique. Le retour sur investissement pour le diabète ne pourrait être attendu qu'à plus long terme (l'intervention provoque dans un premier temps une croissance des dépenses ambulatoires). Les interventions sur l'asthme, la dépression, les lombalgies ne seraient pas rentables<sup>235</sup>.

Le débat se concentre sur une rentabilité de court terme (1 an à 18 mois après la mise en œuvre du programme). Cette focalisation est conforme aux préoccupations d'assureurs qui souhaitent des résultats rapides notamment du fait d'un turn-over important parmi leur clientèle. Il est souvent avancé que cette optique de court terme minore l'apport du DM (les effets de l'éducation thérapeutique, des changements de comportement suscités perdureraient

<sup>234</sup> A cet égard, Healthways se dit conscient du risque pris dans le cadre de ces expériences mais confiant quant à l'issue du processus (Entretien avec M. Kampine le 13/06/2006).

<sup>235</sup> Entretien avec A. Lewis, président du DMPC, cabinet de conseil aux "acheteurs" de DM le 15/06/2006.

après l'intervention). Des analyses de moyen/long terme qui ne sont pas disponibles, conduiraient à un bilan plus favorable des interventions<sup>236</sup>.

Les résultats des programmes valent actuellement essentiellement pour des personnes d'âge actif, celles couvertes par les assurances santé privées. Les assureurs ayant contracté avec *Medicare* considèrent qu'il n'est pas évident que ces résultats puissent être reproduits sans adaptation pour des populations plus âgées et moins intégrées dans la vie sociale<sup>237</sup>.

L'appréciation de la rentabilité financière rapporte le plus souvent les dépenses de santé évitées au coût de mise en œuvre des programmes. Ce bilan pourrait être élargi pour ce qui concerne les patients d'âge actif à l'absentéisme évité et à l'amélioration de la productivité des salariés présents. Cette extension entraînerait une amélioration sensible de la rentabilité des PDM<sup>238</sup>.

Au-delà de la stricte rentabilité financière, il semble admis que le DM est producteur de "valeur sociale" (amélioration de la santé, souffrances évitées, satisfaction et estime de soi de la part des patients). Par ailleurs, le fait même que le retour sur investissement soit proche de ou supérieur à 1 laisse penser que le DM se compare favorablement à d'autres dépenses ou investissements réalisés pour améliorer la santé.

Enfin, on peut s'interroger sur la pertinence même de la question : le *disease management* est-il efficace ? Les programmes sont différents tant par leur conception que par les pathologies traitées, les modes de sélection et de recrutement des patients, les modes d'intervention ou la qualité des équipes mobilisées et celle de leur management. Le DM n'est peut-être pas systématiquement efficace mais certains programmes, dans certaines conditions, peuvent l'être. La réflexion sur la rentabilité économique se déporte donc vers celle concernant les facteurs clefs de succès.

### 1.8.5 Les facteurs clefs de succès

Parmi les facteurs clefs de succès du DM, il est possible de distinguer des facteurs externes (type de maladie prise en charge, caractéristiques spécifiques du groupe, niveau du coût des prestations hospitalières) déjà évoqués et des facteurs internes, liés à l'opérateur du PDM qui conditionnent le rapport coût/efficacité des interventions. S'il n'est pas possible de hiérarchiser précisément ces facteurs clefs de succès, ceux évoqués dans la littérature sont :

- la qualité de la conception du programme, la pertinence du référentiel médical utilisé et la capacité à le faire évoluer en fonction des données nouvelles : définir un PDM consiste à se donner des objectifs quant à l'évolution des pratiques thérapeutiques et des comportements. La pertinence des objectifs sélectionnés et la bonne appréciation du rapport entre le coût d'atteinte des objectifs et les économies qui en découlent est un élément clef de réussite.

<sup>236</sup> Ce constat conduit certains de nos interlocuteurs américains à considérer que les efforts en terme de DM devraient être concentrés sur les personnes de moins de 65 ans.

<sup>237</sup> Notamment le temps des contacts téléphoniques seraient allongés.

<sup>238</sup> Sur ce thème cf. S. Nicholson, M. V. Pauly, D. Poslky, *How to present the business case for healthcare quality to employers*, Working Paper, novembre 2005.

- la performance du système d'information : disposer d'un système d'information qui permet de construire des typologies adéquates de patients et de suivre les résultats permet d'accroître la pertinence des interventions et de maximiser leur rentabilité. La qualité des données de base sur la population (du numéro de téléphone aux données médicales et de remboursement) est également stratégique.
- la compétence et la qualité des équipes qui interviennent auprès des patients : la performance d'un PDM tient pour une très grande part à la qualité des relations qui vont se nouer entre les patients et les personnes qui interviennent auprès d'eux notamment à travers les appels téléphoniques. Leur rôle est donc stratégique. Leurs compétences en matière médicale mais également leurs capacités relationnelles et leurs aptitudes à provoquer des modifications de comportement sont fondamentales. Il s'ensuit que le mode de management de ces équipes (recrutement, formation, système de motivation, qualité des techniques mises à disposition...) constitue, sans nul doute, un enjeu essentiel pour la performance des programmes.

## **PARTIE II - LE *DISEASE MANAGEMENT* DANS DEUX PAYS EUROPEENS**

### **2.1 Le *disease management* en Angleterre**

#### **2.1.1 Une politique à l'égard des maladies chroniques dont le *disease management* est une des composantes**

En Angleterre, la situation est différente de celle des Etats-Unis du fait du caractère très intégré du système de soins et du rôle central qu'y joue le médecin traitant. L'administration de la santé britannique, le *National Health Service* (NHS), n'a pas conduit de programme spécifique de DM tels que ceux menés aux Etats-Unis. En particulier, les interventions téléphoniques par des infirmières organisées en centres d'appels ne concernent aujourd'hui que de rares expérimentations<sup>239, 240</sup>.

#### **Aperçu de l'organisation des soins primaires au sein du NHS**

Tous les résidents ont accès aux soins. Chaque patient s'inscrit auprès d'un médecin de son choix. Il s'agit d'un médecin généraliste, les médecins spécialistes n'intervenant qu'en seconde ligne, à l'hôpital.

Le médecin, travailleur indépendant, passe contrat avec le NHS via une structure locale décentralisée de gestion : le *Primary Care Group ou Trust*. Il exerce le plus souvent en cabinet de groupe (en moyenne 3 généralistes par cabinet). D'autres professionnels de santé (infirmière, diététicienne, masseur- kinésithérapeute...) peuvent être associés ou plus souvent salariés du cabinet.

Les missions des *Primary Care Trusts* sont très larges. Ils sont en quelque sorte responsables de l'état de santé de la population de leur ressort territorial. Ils doivent (1) améliorer cet état de santé et réduire les inégalités, (2) identifier les besoins et assurer la bonne organisation de la prise en charge et des soins primaires par les cabinets médicaux de groupe qu'ils supervisent, en lien étroit avec les services sociaux locaux (3) ainsi que le recours aux prestations spécialisées hospitalières (consultations spécialisées, urgences et accidentologie, hospitalisations programmées). Atteignant actuellement un peu plus de 300, leur nombre devrait être réduit de moitié environ.

Les *Strategic Health Authorities*, au nombre de 28, sont des structures de support et de contrôle déconcentrées du NHS.

<sup>239</sup> Young RJ, Taylor J, Friede T, et al. « Pro-active call center treatment support (PACCTS) to improve glucose control in type 2 diabetes. A randomized controlled trial ». *Diabetes Care*. 2005 ; 28 : 278-282.

<sup>240</sup> Long AF, Gambling T, Young RJ, et al. « Acceptability and satisfaction with a telecarer approach to the management of type 2 diabetes ». *Diabetes Care*. 2005 ; 28 : 283-289.



Mais, devant faire face aux mêmes enjeux liés aux maladies chroniques<sup>241, 242, 243</sup>, le ministère de la santé – le *Department of Health* – a mis en place une politique initialement définie par pathologie ou par population, puis élargie à l'ensemble des affections de longue durée (*Long Term Conditions*<sup>244</sup>).

Cette politique poursuit les mêmes objectifs qu'aux Etats-Unis, c'est à dire essentiellement une amélioration de la qualité des prises en charge et une réduction des hospitalisations<sup>245</sup>. Le DM n'est qu'une des composantes de cette politique.

### ➤ Une politique générale pour les maladies chroniques

De grandes priorités nationales ont été définies ces dernières années en matière de santé et font l'objet de plans ou programmes pluriannuels, les « *National service frameworks* », destinés à s'intégrer dans la politique globale de réforme du système menée maintenant depuis bientôt dix ans.

Plusieurs de ces plans ont concerné dans un premier temps certaines maladies chroniques (maladie coronarienne, diabète, cancer, insuffisance rénale, troubles neurologiques...) et certaines populations (enfants et personnes âgées) dans une approche dite « en silos ».

Ainsi, dans le cas du diabète, un programme national spécifique a été mis en place entre fin 2001 et 2003 : le « *National service framework for diabetes* ». Des standards et des objectifs nationaux de prise en charge ont été fixés<sup>246</sup>. Les modalités recommandées pour s'y conformer ont également été définies au plan national de façon très détaillée<sup>247</sup>. Ce plan est prévu pour 10 ans. Il concerne essentiellement la prévention, la qualité du traitement, du suivi et du dépistage des complications et les co-morbidités. Priorité a été donnée aux patients les plus à risque de développer des complications, à savoir ceux dont l'équilibre glycémique est mal contrôlé, et aux nouveaux cas diagnostiqués. Deux des nombreux objectifs du programme ont été repris dans les objectifs de la réforme générale du système de santé « *Improvement, Expansion and Reform : the next three years* »<sup>248</sup>.

Parallèlement, le DH a initié une réflexion et des expérimentations plus globales sur les maladies chroniques<sup>249</sup>. Un modèle national de prise en charge, le « *NHS and social care long*

<sup>241</sup> On estime à environ 17,5 M le nombre d'adultes vivant avec une maladie chronique en Grande-Bretagne. Quarante cinq pour cent d'entre eux ont plus d'une maladie chronique. Soixante journées d'hospitalisation sur cent concernent des patients atteints de maladie chronique et 2/3 des admissions en urgence. Quinze pour cent des personnes ayant trois problèmes chroniques ou plus représentent 30 % des journées d'hospitalisation.

<sup>242</sup> Wilson T, Buck D, Han C. « Rising to the challenge : will the NHS support people with long term conditions ? » *BMJ*. 2005 ; 330 : 657-661.

<sup>243</sup> Nolte E, Mc Kee M. « Responding to the challenge of chronic disease : lessons from England ». European observatory on health systems and politics. *Euro Observer*. 2005 ; 7 : 1-3.

<sup>244</sup> Le terme « conditions » a été préféré à celui de « maladies » car moins stigmatisant et pour sa connotation non exclusivement sanitaire mais également sociale.

<sup>245</sup> Un objectif national de réduction de 5 % des journées d'hospitalisation non programmées a été assigné d'ici 2008.

<sup>246</sup> Department of Health. National service framework for diabetes : standards (14/12/2001 et 15/03/2002). [www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance](http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance)  
[www.doh.gov.uk/nfs/diabetes](http://www.doh.gov.uk/nfs/diabetes)

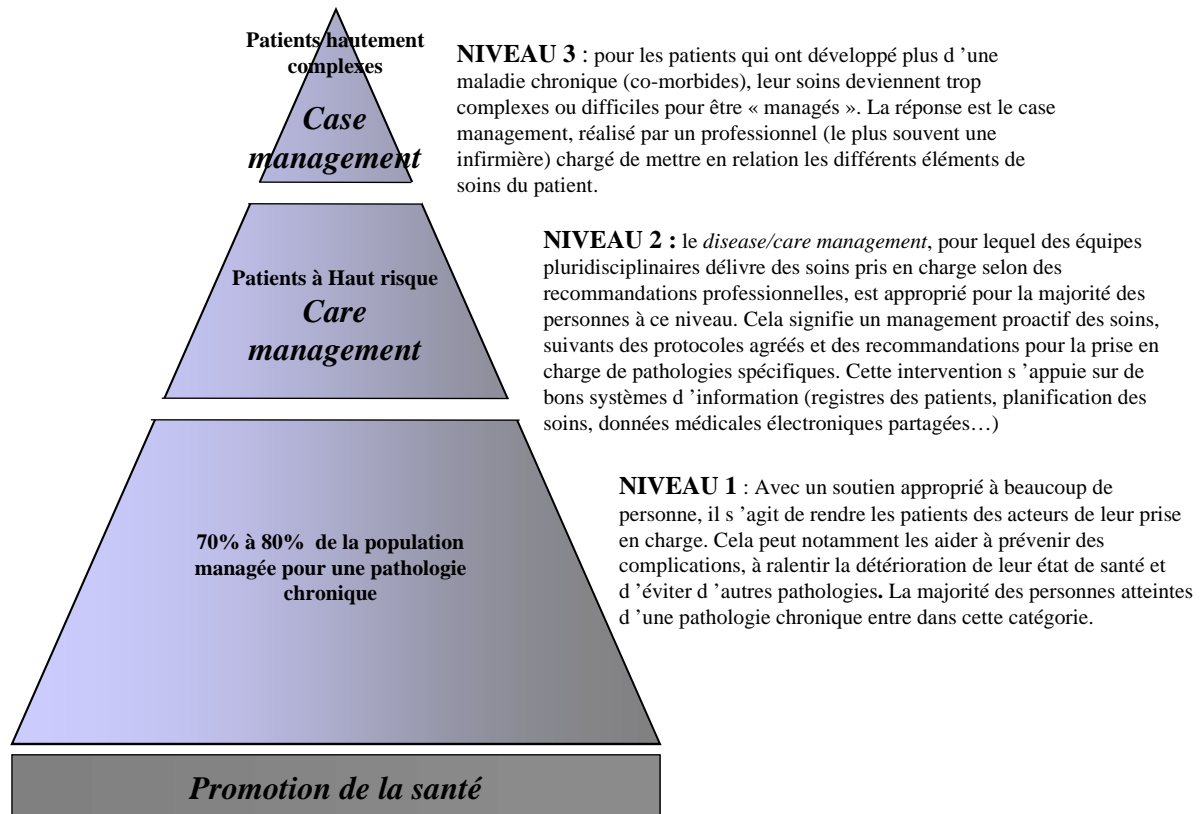
<sup>247</sup> Department of Health. National service framework for diabetes : Delivery strategy (09/01/2003).

<sup>248</sup> Ils ont trait au dépistage de la rétinopathie et à la mise en place de registres (ou tenue du dossier médical ?) [www.goh.gov.uk/planning2003-2006/index.htm](http://www.goh.gov.uk/planning2003-2006/index.htm).

<sup>249</sup> Dixon J, Lewis R, Rosen R, et al. « Managing chronic disease. What can we learn from the US experience ». King's fund. Londres. Janvier 2004. [www.kingsfund.org.uk](http://www.kingsfund.org.uk).

*term conditions model* », a été défini<sup>250</sup>. Il cherche à favoriser un transfert de prise en charge de l'hôpital vers les services de santé primaires et le médecin généraliste, et à s'appuyer autant que possible sur l'intervention sociale et associative. Le modèle s'inspire de la démarche de *Kayser permanente*<sup>251</sup> qui prône une approche coordonnée et proportionnée aux besoins des patients et donc au degré de complexité de leur cas ou au degré de risque qu'ils présentent. Comme le HMO américain, le DH représente habituellement ce modèle sous la forme d'une pyramide :

### Schéma 3 : Le modèle d'intervention « population management » du NHS



Source : [www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/LongTermConditions](http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/LongTermConditions)

Les interventions de niveau 3 concernent les quelque 200 000 personnes ayant le plus recours aux soins spécialisés de façon non programmée. Une fois ces personnes identifiées, leur prise en charge est, ou devrait être, assurée au cas par cas (*case management*) par des professionnels spécifiquement dédiés. Les interventions de niveau 2 (*disease ou care management*) relèvent du médecin traitant et, lorsqu'elles existent, des équipes pluridisciplinaires de proximité. Le niveau 1, qui concerne le plus grand nombre, cherche à impliquer le plus possible les patients eux-mêmes, en sus des soins traditionnels.

La mise en œuvre de ces politiques intervient au sein d'une organisation qui reste très intégrée, même si leur gestion a été largement décentralisée ces dernières années. La

<sup>250</sup> [www.nhs.uk/England/AboutTheNhs/Nsf/LongTermConditions.cmsx](http://www.nhs.uk/England/AboutTheNhs/Nsf/LongTermConditions.cmsx) ;

[www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/LongTermConditions](http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/LongTermConditions)

<sup>251</sup> Wagner EH, « Chronic disease care. Insights from managed care in the United States will help the NHS », *BMJ*. 2004 ; 328 : 177-178.

démarche cherche à s'appuyer sur un transfert de prise en charge de l'hôpital vers le médecin généraliste et, autant que possible, de ce dernier vers l'intervention sociale et associative, grâce à une forte coordination entre secteur sanitaire, travailleurs sociaux et ressources communautaires du milieu associatif. L'application de cette politique repose principalement sur les intervenants de santé primaires<sup>252</sup>, compte tenu du lien contractuel fort établi avec les médecins généralistes et les professionnels responsables des soins primaires.

### ➤ De multiples aides techniques et méthodologiques apportées aux médecins

Le NHS a développé ou mis en place toute une série d'actions au plan national et au niveau local pour faciliter la mise en place, le bon déroulement et l'encadrement de ces politiques<sup>253</sup>. Certaines sont spécifiques à une affection particulière, par exemple au diabète, d'autres ont été mise en œuvre dans le cadre de la modernisation générale du NHS qu'accompagne une augmentation très importante des crédits affectés à la santé<sup>254</sup> :

- élaboration de recommandations et de référentiels de bonnes pratiques de prise en charge relatives à la prévention primaire et secondaire, au diagnostic, au traitement et à la réhabilitation ;
- élaboration de recommandations pour les programmes d'éducation thérapeutique et, plus largement, de renforcement des capacités et du rôle des individus dans la prise en charge de leur maladie (*empowerment*), et pour l'évaluation de ces programmes ;
- élaboration de recommandations relatives à l'organisation des prises en charge et au rôle des différents professionnels<sup>255</sup> ;
- spécifications et démarches de contrôle qualité pour certains examens complémentaires ou systèmes d'information ;
- formations continues pour de nombreux professionnels et formations spécifiques pour certains d'entre eux ;
- diffusion d'informations sur les maladies concernées, mises en ligne sur Internet par la *National electronic library* ;
- recensement et diffusion d'informations sur les études et les recherches en cours sur les maladies concernées ;
- recueil du point de vue des patients sur les prestations qu'ils reçoivent ;
- analyse des erreurs de traitement et des dysfonctionnements constatés ;
- supports techniques<sup>256</sup> aux équipes locales de la part de la « *NHS modernisation agency* » et de la « *Long term conditions care group workforce team* » située au sein du DH et composée de cliniciens y travaillant à temps partiel.

<sup>252</sup> Environ 80 % des consultations auprès des médecins généralistes concernent des patients atteints de maladies chroniques en Angleterre (source DH).

<sup>253</sup> NHS Modernisation Agency, « Learning distillation of chronic disease management programmes in the UK ». Juillet 2004.

<sup>254</sup> Le budget du NHS est passé de quelques 75 Md€ en 1999, à 132 Md€ en 2005 et devrait atteindre pratiquement 160 Md€ en 2007.

<sup>255</sup> De nombreuses publications ont été rendues disponibles sur ce sujet : notamment « Caring for people with long term conditions : an education framework for community matrons and case managers ». DH avril 2006 ; « How a community matron can help you with your long term condition » (DH février 2006) ; « Supporting people with long term conditions to self care : A guide to developing local strategies and good practice ». DH février 2006 ; « Case management competences framework for the care of people with long term conditions ». DH août 2005 ; « Supporting people with long term conditions : Liberating the talents of nurses who care for people with long term conditions ». DH février 2005.

<sup>256</sup> Department of Health. Chronic disease management and self-care – National service frameworks : a practical aid to implementation in primary care. Department of Health. Février 2002.

La possibilité d'avoir recours à ces supports ne signifie pas pour autant que les cabinets le font. Leur diffusion est mal évaluée.

### **2.1.2 *Le disease management est mis en œuvre dans le cadre d'une prise en charge de proximité***

#### **➤ Le rôle central du médecin généraliste payé en partie à la performance**

Du fait de l'organisation très intégrée du système de santé britannique, les objectifs nationaux sont répercutés localement via les *Primary Care Groups ou Trusts* aux cabinets de groupe et/ou aux médecins généralistes exerçant à titre individuel. En principe, tous les PCT doivent mettre en œuvre des formes de DM ou de *case management* d'ici 2008<sup>257</sup>.

Ainsi, dans le cadre du diabète, les *Primary Care Trusts* doivent :

- mettre en place une infrastructure locale qui s'apparente au concept de réseau de santé, comprenant un ou des experts leaders locaux, des facilités de gestion propres (*network managers*), des cliniciens intéressés et compétents, un ou des usagers. Ce réseau est responsable de la politique locale en matière de diabète (planification, information, prestations réalisées, suivi) ;
- mettre en place les conditions nécessaires à la mise en œuvre du programme ;
- mettre en place des registres de patients (*registers*) et des services support locaux et des programmes d'éducation thérapeutique ;
- participer à des audits comparatifs locaux et nationaux.

Les *Primary Care Trusts* britanniques connaissent actuellement des restructurations profondes, qui devraient conduire à une réduction très significative de leur nombre et à un repositionnement de la fonction d'acheteur de soins (*commissioning*) vers les cabinets médicaux. Si bien qu'il est à craindre à ce stade que la mise en œuvre de ces lignes directrices ne constitue pas aujourd'hui pour eux une priorité.

L'essentiel de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques incombe en pratique au médecin généraliste et, lorsque celle-ci existe, à l'équipe pluridisciplinaire qui l'entoure<sup>258</sup>, comprenant des infirmières, un masseur-kinésithérapeute, éventuellement une diététicienne. On attend d'eux qu'ils mettent en œuvre les principaux éléments constitutifs des programmes de DM. Ainsi, dans le cas du diabète, ils doivent :

- conduire des actions d'information auprès des professionnels et du public ;
- mettre en place des procédures de prévention ou de dépistage ;
- identifier les personnes à risque, notamment parmi les personnes appartenant à certaines minorités ethniques, les personnes âgées, les personnes pauvres, les obèses, et interagir avec elles de façon ciblée ;
- tenir un registre spécifique ;
- identifier et solliciter les personnes inscrites à leur cabinet ayant un diabète ou à risque d'en développer un et ne consultant pas ;

<sup>257</sup> Department of Health. *The NHS improvement plan. Putting people at the heart of public services*. Londres. Department of Health. 2004.

<sup>258</sup> Sweeney K. "La collaboration entre médecins et infirmières dans le Service National de Santé au Royaume-Uni : l'expérience de Foxhayes, Exeter, Devon", Colloque recherche et médecine générale satellite du colloque « Approches sociologiques de la médecine générale » de l'AFS et du LAPSS. Ecole nationale de santé publique. Rennes. Juin 2006.

- mettre en place des référentiels de pratique, des plans personnalisés de prise en charge, des programmes d'éducation thérapeutique ;
- évaluer leurs prestations et notamment la surveillance régulière, le dépistage et la prise en charge des complications chroniques ;
- coordonner ou veiller à la coordination des prises en charges médicales et sociales ;
- veiller à leur formation continue ;
- mesurer la performance de leurs interventions et les comparer à celles de leurs pairs.

L'introduction toute récente d'un nouveau mode de rémunération des médecins traitants<sup>259</sup> (*general practitioners*) devrait inciter ces derniers à appliquer ces recommandations dans la mesure où (1) par cette réforme, une part non négligeable (20 %) de leur rémunération dépendra de leurs "performance sanitaires", alors que jusqu'à présent l'essentiel de leurs revenus était lié aux nombre de personnes inscrites auprès d'eux, (2) de nombreux indicateurs de performance sont liés à une amélioration de l'état de santé de leurs patients et, en particulier, de ceux atteints de maladies chroniques<sup>260</sup>.

Le dispositif, le « *Quality and outcomes framework* »<sup>261</sup>, a été mis en place en avril 2004 dans le cadre des nouveaux contrats passés entre le NHS et les médecins généralistes, puis revu en 2006<sup>262</sup>. Il se compose de 146 indicateurs. A chaque indicateur est attribué un certain nombre de points et à chaque point une rémunération supplémentaire en sus de la dotation à la capitation<sup>263</sup>. Au total, un maximum de 1050 points pouvait être obtenu en 2005. Plus de la moitié (550 points) concernent directement la prise en charge de 11 parmi les affections les plus souvent prises en charge. Ainsi, dans le cas du diabète, 18 indicateurs sont pris en compte pour une valeur de 99 points. Trente neuf de ces points sont attribués si au moins respectivement 50, 55 et 60 % des patients de la clientèle du médecin ont un taux d'HbA1c, des chiffres de tension artérielle et un taux de cholestérol égaux ou inférieurs à un certain seuil<sup>264</sup>.

### ➤ Des programmes complémentaires selon le degré de risque

L'objectif de réduction des recours à l'hospitalisation a conduit à mettre en place des programmes complémentaires, ciblés selon le degré de complexité ou de risque des patients. Ces programmes ont fait l'objet d'expérimentations en partenariat avec des prestataires privés. Ils concernent les patients les plus complexes (*case management*) et les moins à risque (*self management*), les patients de niveau intermédiaire (*disease ou care management*) relevant du généraliste et de son équipe.

<sup>259</sup> Smith PC, York N. « Quality incentives : the case of UK general practitioners ». *Health Affairs*. 2004 ; 23 : 112-118.

<sup>260</sup> En sus de son impact attendu sur la qualité des pratiques, le dispositif offre un intérêt majeur en ce qu'il permet de constituer une base d'information épidémiologique sur les principales affections prises en charge par le système de santé de premier niveau.

<sup>261</sup> [www.ic.nhs.uk/services/qof](http://www.ic.nhs.uk/services/qof)

<sup>262</sup> [www.bma.org.uk/ap.nsf/content/qof06](http://www.bma.org.uk/ap.nsf/content/qof06).

<sup>263</sup> L'objectif du QOF est d'augmenter les revenus des médecins généralistes de 25 % et de faire passer à 20 % leur part de rémunération relevant de ce système de prise en compte de la performance.

<sup>264</sup> respectivement 7.4 %, 145/85 mmHg et 5 mmol/l pour la première année de mise en œuvre. En 2006, la valeur des indicateurs de résultats a été portée à 44 % du total et le taux seuil d'HbA1c à 7.5 %.

## □ La stratification des patients selon le risque

Dans le cadre de sa stratégie de prise en charge graduée, le *Department of Health* se heurte à deux types de difficultés pour identifier les patients les plus à risque : d'une part des problèmes méthodologiques, d'autre part des insuffisances en matière de système d'information.

Actuellement la stratification des patients et l'identification des patients les plus complexes se fonde sur deux approches. L'une, quantitative, consiste à repérer les patients ayant été hospitalisés au moins une fois durant la dernière année, mais la valeur prédictive de cette approche n'est pas suffisante<sup>265</sup>. L'autre, qualitative, s'en remet au jugement des cliniciens. Ces deux approches, toutefois, ne sont pas chaînées par le système d'information existant, les liens n'étant pas établis entre ville et hôpital.

Le *King's fund*, en partenariat avec l'Université de New-York et un prestataire privé américain, *Health dialog*, travaille à la production d'un modèle prédictif adapté au système de santé britannique. Le dispositif doit combiner des données hospitalières (recours aux urgences, hospitalisations et consultations) et des données de prise en charge primaire par le généraliste<sup>266</sup>. Il devrait être achevé d'ici la fin de l'été 2006<sup>267</sup>.

## □ Evercare® : une prise en charge personnalisée (*case management*) pour les patients les plus complexes

Le programme *Evercare* s'adresse aux malades les plus complexes (niveau 3 de prise en charge)<sup>268</sup>. Il est destiné à améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de maladies chroniques, et notamment à diminuer leur polymédication et le recours à l'hospitalisation, sans altérer leur niveau de satisfaction ni augmenter la mortalité.

Le programme a été initié début 2003 dans 9 *Primary care trusts*. Il fait intervenir des infirmières senior (*community matrons*<sup>269</sup>) qui agissent en dehors des cabinets médicaux, par téléphone et au domicile des patients<sup>270</sup>. Ces infirmières ont reçu une formation complémentaire dans les domaines de l'expertise clinique, de la coordination des soins, de la communication, de l'appui aux patients et de la prise en compte de leurs choix. Elles agissent de façon proactive, en lien plus ou moins étroit avec le médecin traitant. Elles identifient, via les *Primary care trusts*<sup>271</sup>, les personnes à risque dans la localité, effectuent un bilan individuel à domicile et définissent un plan personnalisé qu'elle mettent en œuvre, le malade restant à domicile. Une infirmière prend en charge une cinquantaine de patients<sup>272</sup>. Les liens avec les services sociaux et les médecins ou leur équipe s'avèrent cruciaux. Tout comme le

<sup>265</sup> Roland M, Dusheiko M, Gravelle H et al. « Follow up of people aged 65 and over with a history of emergency admissions : analysis of routine admission data ». *BMJ*. 2005 ; 330 : 289-292.

<sup>266</sup> [www.kingsfund.org.uk/health\\_topics/patients\\_at\\_risk/combined.html](http://www.kingsfund.org.uk/health_topics/patients_at_risk/combined.html)

<sup>267</sup> [www.kingsfund.org.uk/health\\_topics/patients\\_at\\_risk/predictive\\_risk.html](http://www.kingsfund.org.uk/health_topics/patients_at_risk/predictive_risk.html) , voir notamment PARR+.

<sup>268</sup> [www.networks.nhs.uk/40.php](http://www.networks.nhs.uk/40.php)

<sup>269</sup> Ces infirmières dénommées *community matrons* en Angleterre sont appelées *nurse practioners* aux Etats-Unis.

<sup>270</sup> Sargent P, Boaden R. Implementing the role of the community matron. *Nursing Times*. 2006 ; 102 : 23-24. [www.nursingtimes.net](http://www.nursingtimes.net)

<sup>271</sup> Et donc actuellement, plus ou moins correctement.

<sup>272</sup> Soit moins qu'aux Etats-Unis où elles sont une pour environ 80 patients. Richard Smith, CEO de UnitedHealth Europe, communication personnelle.

sont les systèmes d'information pour bien identifier les patients et permettre de suivre au jour le jour leur prise en charge.

Les expérimentations ont montré des premiers résultats encourageants<sup>273</sup>. Outre le degré de satisfaction des patients, des infirmières directement impliquées et, dans une moindre mesure, celui des médecins dont la charge de travail se voit réduite, une diminution des hospitalisations a été notée, tout comme dans les expériences américaines conduites en maisons de retraite<sup>274</sup>. Toutefois, en Angleterre, cette expérimentation n'a pas été contrôlée par un groupe témoin et peut donc être liée à un effet de régression à la moyenne.

Une expérimentation comparable de *case management* est actuellement menée par un *Primary care trust* du nord de Londres faisant appel à des *care managers* interagissant directement avec les patients et utilisant le logiciel « *InformaCare®* » développé par la firme américaine *Pfizer health solutions*<sup>275</sup>. Les résultats de cette étude contrôlée randomisée sont soumis à publication.

#### □ Expert patient programme : le *self management*

Un autre programme mené par les *Strategic Health Authorities* et les *Primary care trusts* fait appel au volontariat et à l'engagement individuel. Il consiste à animer des groupes de pairs entre malades chroniques.

Mis en place début 2003 par le NHS à titre expérimental pour 4 ans, l'*Expert patient programme*<sup>276, 277</sup> vise à promouvoir les capacités propres des personnes à assumer et à vivre mieux avec leur maladie et à participer à sa prise en charge. C'est un programme générique de groupes de parole qui s'inspire du *Chronic disease self-management course* développé en Californie par l'Université de Stanford<sup>278</sup> et s'adresse à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques quelle que soit leur maladie. Il ne s'agit ni de DM, ni d'éducation thérapeutique, tous deux principalement centrés sur la prise en charge d'une maladie particulière.

Actuellement le nombre de places disponibles est estimé à 12 000 par an. L'objectif annoncé est d'en avoir 100 000 par an d'ici 2012. Les sessions réunissent des groupes de 8 à 16 personnes (en moyenne 12-13) toutes les semaines pendant 6 semaines. Elles sont gratuites et les patients participent sur une base volontaire. Les réunions, organisées localement, sont conduites par deux non-professionnels, eux-mêmes atteints de maladies chroniques, et durent 2h-2h30. Elles ont vocation à être très interactives. L'objectif est de partager les expériences de chacun, d'apporter un soutien aux personnes et de renforcer leurs compétences face à des problèmes concrets mais généraux : prise en charge de la douleur, de la fatigue, d'une tendance dépressive..., problèmes de communication avec la famille, avec l'entourage, avec les professionnels de santé..., perspectives futures... Les réunions abordent également des

<sup>273</sup> UnitedHealth Europe, *Assessment of the Evercare programme in England 2003-2004. Final report*, Londres. Février 2005. [www.unitedhealtheurope.co.uk](http://www.unitedhealtheurope.co.uk)

<sup>274</sup> Kane RL, Keckhafer G, Flood S, et al. « The effect of Evercare on hospital use ». *J Am Geriatr Soc.* 2003 ; 51 : 1427-1434.

<sup>275</sup> InformaCare® Haringey TPCT Chronic disease management programme. TeamHealth chronic disease management pilot. Baron S, head of long term conditions Haringey teaching PCT, communication personnelle.

<sup>276</sup> [www.expertpatients.nhs.uk](http://www.expertpatients.nhs.uk)

<sup>277</sup> Tattersall R. « The expert patient : a new approach to chronic disease management for the twenty-first century ». *Clinical Medicine.* 2002 ; 2(3) : 227-229.

<sup>278</sup> <http://patienteducation.stanford.edu/programs>

sujets relatifs à l'hygiène de vie : alimentation saine, activité physique, apprentissage de techniques de relaxation. Un projet pilote sur Internet est en cours d'expérimentation (*EPP Online course and research study*)<sup>279</sup>.

Les premiers résultats qu'une étude contrôlée randomisée doit confirmer (notamment pour ce qui concerne l'impact sur le recours aux soins), sont instructifs mais guère probants<sup>280, 281, 282</sup> :

- le recrutement a été plutôt réussi quantitativement : plus de 30 000 patients en 3 ans. Mais, il s'est avéré biaisé, concernant principalement des malades convaincus et déjà bien insérés dans le système, plutôt que les cibles prioritaires que devraient être les personnes exclues ou isolées, notamment au sein des minorités ethniques ;
- la durée de l'impact du programme reste incertaine ;
- l'engagement des *Primary care trusts* a été et demeure faible, et les professionnels de santé sont franchement réticents sur le terrain, malgré le soutien apporté par leurs représentants nationaux ;
- l'articulation avec les autres prises en charge ne se fait pas ;
- enfin il existe une interrogation sur la pertinence du concept même de programme générique de *self management* plutôt que de soutiens ciblés sur telle ou telle maladie.

### 2.1.3 Certains éléments sont plutôt positifs, mais la visibilité n'est pas nette

#### ➤ Des premiers constats plutôt favorables

#### □ Les politiques menées et la configuration du système sont propices à l'application du *Chronic care model*

La plupart, sinon tous les éléments constitutifs de programmes de DM sont préconisés dans plusieurs plans nationaux de prise en charge de maladie ou de populations particulières et doivent être mis en place dans le cadre de la prise en charge sanitaire de proximité.

Leur mise en œuvre est facilitée par l'organisation très intégrée du système de santé britannique.

On retrouve dans la philosophie des plans nationaux plusieurs des 6 éléments constitutifs du *Chronic care model*<sup>283</sup> :

- la mobilisation des ressources de proximité communautaires constitue à cet égard un atout notable en Angleterre : programmes de santé collectifs, prestations sociales et interventions de professionnels de santé à domicile ;

<sup>279</sup> [www.expertpatients.nhs.uk/online.shtml](http://www.expertpatients.nhs.uk/online.shtml)

<sup>280</sup> Kennedy A, Gately C, Rogers A et al. « Assessing the process of embedding EPP in the NHS. Preliminary survey of PCT pilot sites ». National evaluation of expert patients programme. National primary care research and development centre (NPCRDC). Janvier 2004.

<sup>281</sup> NPCRDC. How has the EPP been delivered and accepted in the NHS during the pilot phase ?. Executive summary 36. Novembre 2005. [www.npcrdc.man.ac.uk/Publications/executive\\_summary.pdf](http://www.npcrdc.man.ac.uk/Publications/executive_summary.pdf)

<sup>282</sup> Lee V, Kennedy A, Rogers A. « Implementing and managing self management skills training within primary care organisations : a national survey of the expert patients programme within its pilot phase ». *Implementation Science*. 2006 ; 1 :6. [www.implementationscience.com/content/1/1/6](http://www.implementationscience.com/content/1/1/6)

<sup>283</sup> Lewis R, Dixon J. « Rethinking management of chronic diseases ». *BMJ*. 2004. 328/ 220-222.



- il en est de même des efforts réalisés en matière de redistribution des tâches et d'organisation pluridisciplinaire, bien que ce dernier point reste insuffisamment développé sur l'ensemble du territoire ;
- la volonté affichée de vouloir tenir compte des préférences des patients est également un point notable en Angleterre ;
- enfin le système de recueil et d'échange de données médicales actuellement en cours de mise en place, devrait permettre (1) une aide à la gestion de la prise en charge par le médecin de proximité, (2) un retour d'information vers le médecin traitant en cas d'hospitalisation, (3) le suivi et l'évaluation de la prise en charge et de l'état de santé des patients, à la fois par le médecin traitant et par le NHS.

#### □ Les premiers résultats du paiement à la performance : succès ou effet d'aubaine ?

Les premiers résultats du paiement à la performance paraissent encourageants<sup>284, 285, 286</sup> :

- le taux de participation des médecins, sur la base du volontariat, a été très important ;
- les scores moyens sont très bons (91.3 % du total de points), notamment ceux relatifs aux indicateurs cliniques (92.3 %) ;

La révision du dispositif négociée avec les représentants des médecins tient compte de ces bons résultats et a prévu pour 2006 :

- un plus grand nombre d'indicateurs cliniques pour un plus grand nombre de maladies ;
- et des critères un peu plus exigeants.

Toutefois, le dispositif a été coûteux<sup>287</sup> et aurait excédé le budget prévisionnel d'environ 300 M€ sur l'exercice 2005<sup>288</sup>. On peut craindre que les largesses liées à la mise en route du paiement à la performance aient créé un effet d'aubaine pour les médecins, alors que les résultats sur l'impact sanitaire de l'amélioration de la qualité des pratiques ne pourront réellement se mesurer que sur le moyen terme.

#### ➤ Des incertitudes obèrent la visibilité à moyen terme

#### □ Une succession de réformes et un engagement inégal des médecins :

La succession de réformes au sein du NHS, pour stimulante qu'elle puisse être, n'en reste pas moins un facteur fragilisant<sup>289</sup>. Elle est parfois ressentie par les acteurs de terrain comme déroutante voire déstabilisante. Par ailleurs, la multiplication des objectifs et des nouveaux

<sup>284</sup> National quality and outcomes framework statistics for England 2004/5. Health and social care information centre. Statistical Bulletin 2005/04/HSCIC.

<sup>285</sup> Sutton M, McLean G. « Determinants of primary medical care quality measured under the new UK contract : cross sectional study ». *BMJ*. 2006 ; 332 : 389-390.

<sup>286</sup> Doran T, Fullwood C, Gravelle H et al. « Pay-for-performance programs in family practices in the United Kingdom ». *N Engl J Med*. 2006 ; 355 : 375-384.

<sup>287</sup> Pour la première année, le dispositif prévoyait une rémunération de 76£ le point, soit au maximum de 79 800£ pour un score maximum de 1050 points et avait anticipé après négociation avec les professionnels un taux de succès maximum de 75 %.

<sup>288</sup> Chevrier V. La rémunération de la qualité et de la prévention en médecine de ville. Fiche du conseiller social à Londres. Avril 2006.

<sup>289</sup> Klein R. "The troubled transformation of Britain's National Health Service", *N Engl J Med*. 2006 ; 355 : 409-415.

dispositifs peut conduire à des arbitrages difficiles dans un cadre qui malgré la croissance du budget du NHS reste toutefois contraint notamment entre la prise en charge des maladies chroniques et la réduction des listes d'attente qui reste un des principaux problèmes du NHS<sup>290</sup>.

Dans ce contexte, la visibilité à moyen terme manque :

- l'impact à terme du paiement à la performance peut être très important mais n'est pas connu ;
- l'engagement des médecins de proximité dans une démarche effective et quotidienne de DM n'est pas évaluée ;
- l'accueil réservé aux programmes ciblés est inégal, sinon réservé, parfois hostile ;
- la complémentarité effective des programmes de *case management* et de *self management* avec la prise en charge par le médecin généraliste et celle assurée par d'autres structures (*one-stop diabetes services, point-of-care testing, ambulatory insulin commencement service* dans le cas du diabète) est incertaine, d'autant qu'il n'existe pas de système d'information commun aux différents dispositifs de prise en charge.

#### □ L'avenir incertain des programmes complémentaires :

Les conditions de l'expérimentation du programme *Evercare*® n'ont pas été optimales. Les ressources dédiées (environ 6 M€ sur 2 ans), le nombre de patients (entre 1 500 et 2 000 devaient l'être, quelques 1 333 l'ont été), leurs conditions d'identification (deux hospitalisations dans la dernière année ou plus), la durée de leur prise en charge (8 mois en moyenne) ne paraissent pas suffisants aux yeux du promoteur<sup>291</sup>. Et les résultats obtenus à ce jour restent non concluants. De surcroît, l'engagement des médecins a été variable, les liens avec les autres dispositifs de prise en charge, notamment hors les heures ouvrées, inégaux. Nonobstant, le ministère a pris la décision de prôner la généralisation du programme avant la fin des expérimentations, tout en l'externalisant. Ainsi, le ministère n'en assure plus le financement, le relais devant être pris par les *Primary care trusts* sur leur budget, et demain par les cabinets médicaux.

La situation est, par certains côtés, assez similaire avec l'*Expert patient Programme* qui n'atteint pas complètement sa cible. Là encore le ministère a d'ores et déjà décidé de ne pas prolonger son financement (qui est d'environ 5 M£ par an soit quelques 7.36 M€) au-delà de 2007. Le programme sera donc externalisé, relèvera d'un financement direct des *Primary care trusts* puis des cabinets médicaux et devra certainement trouver d'autres sources de financement complémentaires à l'avenir s'il veut survivre (entreprises...) <sup>292</sup>.

Au total, le désengagement du ministère, leur peu d'intégration au reste du système et le manque d'information sur leur impact réel rend incertain l'avenir de ces programmes qui va dépendre de l'appréciation portée sur leur pertinence par les médecins généralistes appelés à les financer.

En conclusion, l'Angleterre n'a pas mis en place de programmes de DM basés sur des centrales d'appel téléphoniques. Elle attend pour l'essentiel que les fonctions du DM soient

<sup>290</sup> L'année 2006 a représenté un infléchissement de la croissance des investissements consentie ces dernières années au sein du NHS.

<sup>291</sup> Smith R, CEO, *United Health Europe*, communication personnelle.

<sup>292</sup> Le coût d'une session de 6 semaines est estimé à 3000 £ soit environ 4400 €

mises en œuvre par les médecins eux-mêmes, directement ou par l'équipe qu'ils animent. Le développement du paiement à la performance constitue à cet égard un levier essentiel.

En ce sens, le NHS peut se comparer aux organisations intégrées américaines (*Kaiser permanente, Veterans administration*). Néanmoins, on ne dispose pas à l'heure actuelle de données probantes pour évaluer l'engagement des cabinets médicaux dans une véritable démarche systématisée de DM et, *a fortiori*, pour en apprécier les résultats.

## 2.2 Le *disease management* en Allemagne

L'Allemagne a créé en 2002 des PDM gérés directement par les caisses d'assurance maladie. Ces PDM ont été conçus comme un instrument unique pour traiter deux problèmes : celui de la compensation financière entre caisses nécessaire pour neutraliser les effets de sélection des risques induits par la mise en concurrence des caisses d'assurance maladie depuis 1993 ; celui de l'amélioration des pratiques des médecins en ville à travers des recommandations professionnelles opposables. Cette dualité d'objectif est, sans doute, à l'origine d'une double insatisfaction de la part des médecins comme des caisses de sécurité sociale.

Le DM en Allemagne est centré sur le médecin généraliste, qui décide de l'inclusion des patients dans les programmes. Il se différencie beaucoup du modèle américain, en particulier parce que les outils de contacts directs avec les patients sous la forme de centre d'appels sont encore très peu développés.

Les résultats à ce stade des PDM allemands ne semblent pas établis et le contexte politique et social ne leur semble pas favorable. Le dispositif a certes conduit à la production d'un volume important d'informations mais celles-ci ne semblent pas aujourd'hui être réellement exploitées d'où un sentiment répandu que se développe une bureaucratie inutile. Le dispositif se traduit par des rémunérations supplémentaires pour les médecins sans que l'effectivité et l'efficacité de leurs interventions puissent n'être, pour l'instant, vérifiées<sup>293</sup>.

### 2.2.1 Une réponse à la mise en concurrence des caisses d'assurance maladie

#### ➤ Une formule proposée par le rapport Lauterbach en 2001

Le débat sur les programmes de *disease management* a été lancé en 2001 par le rapport Lauterbach<sup>294</sup>. Ce rapport a mis en évidence "*dans certains cas des carences, dans d'autres des excès et parfois des erreurs en matière de soins*" délivrés aux malades chroniques. Il souligne également les problèmes de sélection des risques induits par la mise en concurrence depuis 1993 des caisses d'assurance maladie.

<sup>293</sup> Des éléments complémentaires sur les programmes allemand de *disease management* sont donnés dans l'annexe 10.

<sup>294</sup> Caisses mises en place pour accueillir les assurés.

Ce rapport présente les PDM comme un moyen d'une part d'assurer une meilleure qualité des soins et de limiter les coûts, d'autre part de rééquilibrer la structure de risque adverse des caisses ayant le plus de malades chroniques<sup>295</sup>.

C'est dans ce double objectif que les PDM, aussi appelés programmes de prises en charge coordonnées (*strukturierte Behandlungsprogramme*), ont été introduits par la loi sur la péréquation des risques du 10 décembre 2001.

Les patients en PDM sont comptabilisés pour construire une enveloppe spécifique du fond de péréquation entre les caisses légales, dite du « pool de risque ». La loi prévoit que l'entrée d'un patient dans un PDM ouvre droit pour la caisse aux financements du pool : la caisse touche pour chaque entrée dans le programme une somme correspondant au produit du nombre de patients entrés en PDM multiplié par l'écart de coût moyen national entre ces patients et les patients hors PDM. Par exemple, pour le diabète en 2004, le financement par patient était de 1 200 € par an, correspondant à l'écart entre le coût moyen des patients diabétiques inscrits en PDM (3 400 €) et le coût moyen des patients d'âge et sexe équivalent dans les caisses.

En pratique, les caisses ont donc intérêt à faire entrer autant de patients que possible dans les programmes. Grâce à l'introduction des PDM, le montant des transferts du RSA s'est ainsi progressivement étendu, passant de 8 % du montant des dépenses des caisses d'assurance maladie légales en 1995 à plus de 10,4 % en 2002.

Néanmoins, il y a un consensus en Allemagne sur le fait que l'introduction du PDM ne dispense pas d'une réforme d'ensemble du fond de péréquation pour ajuster la péréquation aux différences de morbidité des clientèles de chaque assureur. Les études sur les déterminants des écarts de taux de cotisations entre caisses montrent en effet que le dispositif de péréquation réduit certes significativement les écarts, mais est encore imparfait. Un projet de réforme a d'ailleurs été inclus dans l'accord gouvernemental sur la santé de juillet 2006. Cette évolution pourrait faire perdre aux PDM l'intérêt de contribuer au bon fonctionnement du fonds de péréquation.

### ➤ Un mode de financement des PDM qui en a perverti l'esprit

Les critiques les plus sévères des PDM allemands mettent en avant le risque que les caisses soient davantage incitées à faire entrer des petits risques dans les PDM qu'à réellement jouer le jeu de la maîtrise des coûts<sup>296</sup>.

Le financement des caisses par le fond de péréquation est en effet fonction du nombre d'entrées dans les programmes, indépendamment de la qualité des projets et des résultats obtenus. Le retour financier des caisses est maximal si elles pratiquent des programmes minimaux et incitent les médecins à faire entrer beaucoup de patients dans les programmes.

<sup>295</sup> Après l'introduction de la concurrence entre les caisses allemande, un dispositif de péréquation, appelé RSA (*Risikostrukturausgleich*) a été créé dès 1994 (§ 137 SGB V). La participation au RSA est obligatoire pour les caisses (sauf pour les caisses d'agriculteurs). Le RSA assure aujourd'hui un transfert financier entre caisses, selon des critères de l'âge, de sexe et de revenu, qui intègrent, depuis 2003, des facteurs de morbidité.

<sup>296</sup> Voir notamment Schonbach, Disease management Programme im Risikostrukturausgleich der gesetzlichen Krankenversicherung », die BKK, N° 89, n° 7, 2001 et Jacobs et Haussler, "Disease management im künftigen Kassenwettbewerb", *Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft*, 2, n° 1, 2002, p 24s.

En pratique, le médecin de famille reconnaît la qualité de malade chronique par un certificat médical. Au moment où il fait entrer un patient dans le régime des affections chroniques, il peut proposer une adhésion aux PDM si cette affection se trouve dans la liste des pathologies prise en charge dans le cadre d'un programme. Il est incité à le faire systématiquement dans la mesure où une rémunération est attachée à ce statut (cf infra).

L'entrée dans la plupart des programmes suppose certes des examens de confirmation. Par exemple, pour le diabète, il s'agit de la glycémie<sup>297</sup> ; pour les cardiopathies ischémiques, une épreuve d'effort ou une imagerie positive (coronarographie, scintigraphie au thallium, échographie d'effort) peuvent être réalisées<sup>298</sup>. Mais l'inclusion dans un PDM demeure en Allemagne très ouverte.

Si aux Etats-Unis, les PDM englobent aussi très largement les patients, la stratification permet de cibler les interventions. En Allemagne, les caisses ne réalisent pas de stratification, même si certaines d'entre elles commencent à l'envisager.

Le législateur avait souhaité encadrer l'entrée dans les PDM et la faisant dépendre des médecins de famille. Mais ils n'ont pas joué le rôle de filtre que l'on attendait d'eux. Le coût des PDM est à la fois très faible et très inférieur au montant de la compensation financière que les caisses touchent grâce à lui. Elles considèrent d'ailleurs que cette compensation ne vise pas à financer des prestations supplémentaires mais bien à rétablir un équilibre des risques entre caisses.

Il est par ailleurs remarquable que sur la cinquantaine (52) de caisses privées<sup>299</sup> existantes en Allemagne, qu, elles, n'ont pas accès au financement du fond de compensation pour réaliser des PDM, une seule caisse se soit engagée dans un PDM. Par contre, certaines de ces caisses avaient développé avant même la loi de 2001, des programmes de conseils téléphoniques proactifs à l'égard de leurs patients chroniques sur le mode des expériences américaines.

Il semble ainsi que les PDM allemands fonctionnent aujourd'hui principalement comme un élément de la mécanique financière de compensation entre caisses. Ils ne sont qu'accessoirement un levier d'amélioration de la qualité des soins.

### ***2.2.2 Des opérations de disease management mais pas de centres d'appel téléphonique sur le mode américain***

Les PDM allemands laissent peu de marges de manœuvre aux caisses locales et n'impliquent pas véritablement d'action positive à destination des patients. En particulier, un PDM allemand n'implique pas nécessairement la constitution de centres d'appel téléphoniques sur le mode américain.

<sup>297</sup> Le patient doit avoir une glycémie supérieure à 1,26 g/l à au moins 2 reprises et / ou des signes cliniques patents de diabète sucré.

<sup>298</sup> A défaut, sont admis un syndrome coronarien aigu ou un faisceau d'arguments cliniques en cas de contre-indication aux explorations invasives.

<sup>299</sup> Les assurés allemands dont le revenu est supérieur à un certain seuil fixé en 2005 à 3 900 euros par mois ont la possibilité de s'affilier à une caisse privée.

### ➤ Un contenu très encadré au niveau national

S'il revient aux caisses de définir des PDM, leur contenu est fortement encadré au niveau national. En partie pour se prémunir des risques de manipulation des données personnelles et de dérive financière du système de compensation, en partie pour des motifs tenant au fonctionnement du fédéralisme allemand, un dispositif d'autorisation a en effet été mis en place. Il distingue trois niveaux d'intervention :

- le ministère fédéral de la Santé (*BMG*) fixe le cadre général réglementaire de la prise en compte des PDM dans le fonds de compensation ;
- un comité tripartite de coordination (*B-GA*) rattaché au ministère fédéral de la santé définit des recommandations professionnelles qui serviront de base aux PDM ; il est composé par des représentants des pouvoirs publics, de l'assurance maladie et de l'union des médecins conventionnés.
- l'office fédéral des assurances sociales (*BVA*) autorise les programmes proposés par les caisses pour une durée de trois ans ; il en contrôle la mise en œuvre ; une équipe de médecins a été recrutée spécifiquement pour cela depuis 2002.

La marge de manœuvre des caisses dans la définition des PDM est donc très encadrée, la plupart considèrent qu'elle l'est excessivement, ce qui priverait l'instrument de sa pertinence pour la gestion du risque. En particulier, la loi de 2001 définit dans le détail les éléments que les programmes doivent obligatoirement comporter :

- la désignation d'un médecin référent (*gatekeeper*), qui coordonne l'ensemble des soins et le recours aux autres médecins et professions de santé ;
- la définition d'un protocole de soin fondé sur des recommandations professionnelles ; le contenu de ces recommandations étant lui même défini au niveau national ;
- des exigences d'implication personnelle des patients ;
- un système d'échange d'informations entre les intervenants en santé et entre ces derniers et les caisses ;
- une formation spécifique pour les patients et les professions de santé participant au programme ;
- des modalités d'évaluation.

Dans ces conditions, les caisses ont été conduites pour la plupart à ne pas aller au-delà du cadre national. Aussi, le développement des relations téléphoniques directes avec les patients, reste t'il, en Allemagne, encore embryonnaires.

### ➤ L'absence de centres d'appels téléphonique sur le mode américain

En vertu de la loi de 2001, les caisses d'assurance maladie sont censées avoir un contact direct avec le patient dans le cadre des programmes de PDM, pour jouer trois fonctions :

- information des patients sur le programme, mise à disposition d'une liste des praticiens et établissements participants,
- conseil personnalisé à l'assuré,
- lettre de rappel aux patients et praticiens pour le suivi (rappel d'examen à réaliser / rappels des examens non réalisés).

Contrairement à la France, le développement de relations directes entre les caisses et les patients ne se heurte en Allemagne à aucun obstacle d'ordre juridique tenant au secret médical. Ces relations existent en pratique courante, elles sont anciennes et antérieures à la

reconnaissance des PDM dans la loi. En particulier, les caisses allemandes semblent avoir développé depuis plusieurs années des lignes d'information médicale des assurés, de type *hotline*, pris en charge par des infirmiers. Toutefois, contrairement aux *call centers* américains, les centres d'appel allemand reçoivent plus d'appels qu'ils n'en passent et ne s'appuient sur aucune stratification des risques pour intervenir.

Ces initiatives peuvent s'appuyer sur le développement Outre-Rhin d'un secteur privé de service direct en matière de santé relativement important<sup>300</sup>. Toutefois, à l'exception d'une d'entre elle, les caisses d'assurance maladie statutaires ont préféré développer en interne la compétence de contact direct avec le patient, dont elles considèrent qu'elle fait partie de leur cœur de métier. Cette évolution a impliqué des redéploiements de personnel important et le recrutement de nouveaux profils d'agents, notamment de personnels soignants très qualifiés.

La reconnaissance législative des PDM en 2001 a conduit les caisses allemandes à mieux valoriser ces initiatives. A l'inverse, les caisses peinent aujourd'hui à mobiliser, dans leurs centres d'appel, l'information médicale supplémentaire dont elles disposent sur les assurés grâce aux bordereaux d'information remplis par les médecins dans le cadre des PDM (le contenu de ces bordereaux est détaillé en annexe 10). Le volume d'informations collectées est pourtant très conséquent.

En pratique, les centres d'appel demeurent ainsi des guichets ouverts et ne ciblent pas les patients sur la base de critères de risque. L'évolution vers une stratification du risque et la réalisation de prestations à l'initiative de la caisse semble une priorité dans les 2 ou 3 prochaines années. Les exemples américains sont examinés avec attention dans cette perspective. Mais à proprement parler les caisses allemandes ne pratiquent pas de *disease management*.

### ➤ Une intervention circonscrite à quelques pathologies

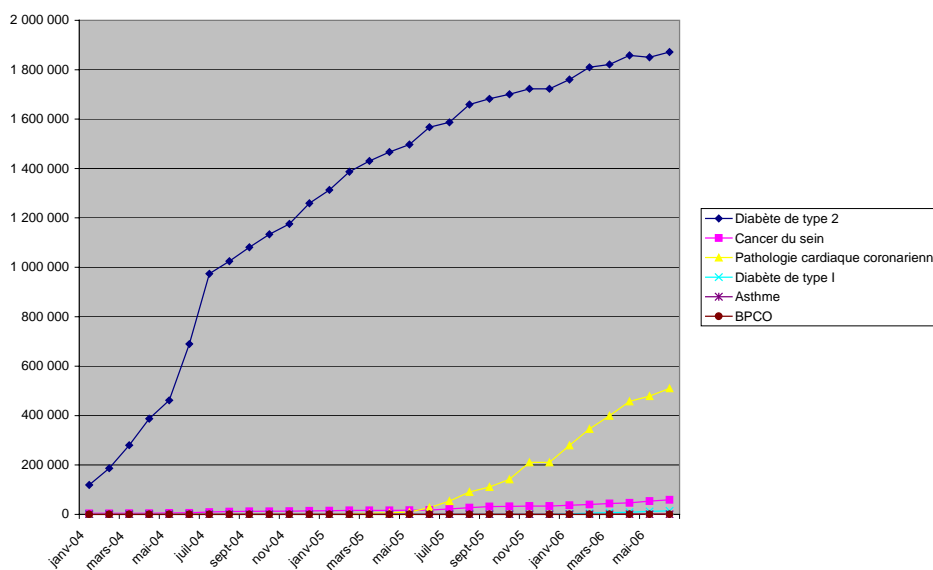
Comme les pays anglo-saxons, l'Allemagne privilégie une conception du DM ciblée sur un nombre limité de pathologies (ou groupes de pathologies) : une pathologie ne peut être couverte par un PDM tant que des recommandations professionnelles n'ont pas été publiées par le ministère de la santé. Les premières recommandations, publiées le 1<sup>er</sup> juillet 2002, concernent le diabète de type 2 et le cancer du sein ; puis des recommandations ont été publiées le 1<sup>er</sup> mai 2003 pour les pathologies coronariennes, puis le 1<sup>er</sup> mars 2004 pour le diabète de type I et le 1<sup>er</sup> janvier 2005 pour les maladies chroniques respiratoires (asthme et BPCO).

On voit dans le graphique ci-dessous que le diabète de type 2, qui représente 74 % des personnes couvertes par un PDM, est fortement majoritaire. Les PDM concernant le cancer du sein, dont le gouvernement de G Schröder avait fait une priorité politique en partie pour garantir l'image positive de sa réforme auprès des femmes, n'ont connu jusqu'à présent qu'un nombre très restreint d'applications.

---

<sup>300</sup> cf Lauterbach, p 49s.

### Graphique : Evolution du nombre de personnes couvertes par un PDM en Allemagne depuis 2004



Source : BVA

#### ➤ Des prestations d'éducation thérapeutique traditionnelles

L'éducation thérapeutique est traditionnellement très structurée en Allemagne. Elle est prise en charge par les caisses de sécurité sociale allemandes dans le cadre de la marge de manœuvre sur le panier de soins que leur laisse la législation fédérale.

Les programmes allemands d'éducation thérapeutique ont ainsi préexisté aux PDM. Ils consistent le plus souvent en des cours en petits groupes, de composition la plus homogène possible par rapport au stade de la maladie (pour le diabète, on distingue selon le type I / II, la prise d'insuline ou d'antidiabétiques oraux, l'existence d'autres facteurs de risques et l'existence de complications). Les patients suivent le plus souvent des modules progressifs de 2 heures (4 à 6 modules pour le diabète<sup>301</sup>). Les appareils d'auto-mesure font l'objet de démonstration et un classeur de suivi est distribué. Ces supports sont pris en charge par l'assurance maladie. Une consultation médicale est prévue au cours de chaque séance, afin de discuter l'expérience réalisée à la lumière de chaque cas individuel. Un compte-rendu de séance est dressé pour le médecin de famille. Une évaluation systématique des programmes sur échantillon est normalement imposée. Pour certaine pathologie, comme le diabète, un dossier partagé peut même être constitué (appelé "passeport diabète") : ce dossier contient des

<sup>301</sup> dans le cas du diabète le programme d'éducation est constitué par :

- la physiopathologie du diabète, ses complications et les facteurs de risque cardio-vasculaires,
- l'alimentation du diabète,
- l'apprentissage contrôlé de l'autocontrôle de la glycémie et de recherche de sucre et de corps cétoniques dans les urines,
- les conduites à tenir en cas d'hypoglycémie, d'hyperglycémie et de maladie intercurrente (adaptation des posologies),
- l'apprentissage de l'hygiène et de la surveillance des pieds, la gymnastique,
- l'apprentissage de l'hygiène dentaire,
- l'information sur les thérapeutiques non médicamenteuses, et médicamenteuses,
- +/- l'apprentissage des techniques d'injection d'insuline, des intervalles et des adaptations de la posologie,
- la fixation d'objectifs individualisés à long et à court terme.



informations sur les objectifs du patient, son suivi glycémique, les résultats des examens paracliniques et des consultations médicales.

Certaines caisses organisent elles-mêmes, sur prescription médicale, des séances gratuites pour leurs assurés, réalisées soit par des paramédicaux salariés, soit par des praticiens libéraux vacataires. Un contrat avec *l'Union des médecins conventionnés* en définit les modalités. Pour le reste, l'éducation thérapeutique est réalisée par des paramédicaux (infirmières, assistantes médico-techniques, diététiciennes) ayant bénéficié d'une formation complémentaire certifiée et développée par les sociétés savantes (pour le diabète, les professions s'appellent "assistant(e) diabétologue" et "conseiller en diabétologie"). Ces professionnels travaillent sous l'autorité de médecins (généralistes ou endocrinologues) ayant une formation complémentaire certifiée et validée par l'Ordre des médecins.

Dans la plupart des caisses, ces consultations d'éducation thérapeutique ouvrent droit à des honoraires qu'elles s'intègrent ou pas à un PDM. sous réserve qu'elles soient réalisées conformément aux recommandations professionnelles.

### **2.2.3 Des médecins, au cœur d'un dispositif auquel ils sont pourtant opposés**

#### **➤ Un système d'incitation financière pour le patient et les médecins**

L'adhésion au contrat individuel de DM est écrite et prévoit un double engagement du médecin et du patient. Pour le médecin, cette signature implique essentiellement de délivrer régulièrement à la caisse d'assurance maladie un feuillet d'information relativement détaillé sur l'évolution de l'état de santé du patient et sa prise en charge. Ce feuillet doit permettre de vérifier le respect par le praticien des recommandations professionnelles. Pour le patient, il s'agit essentiellement de réaliser une visite régulière chez son médecin traitant et, si le médecin le prescrit, de suivre des séances d'éducation thérapeutique. Le respect de ces engagements est en principe assuré par la possibilité donnée aux caisses de rompre un contrat dont une des parties ne respecterait pas l'esprit et ainsi de supprimer les avantages/rémunérations attachés à ce contrat. En pratique, les intervenants que la mission a rencontrés ont indiqué qu'aucune suspension de contrat n'était intervenue depuis 2004.

Les patients allemands atteints d'une pathologie chronique bénéficient en effet d'une réduction de ticket modérateur. Cette réduction se fait à posteriori, sur demande expresse de l'assuré, justificatifs à l'appui. Elle s'applique sur l'ensemble des prestations perçues. S'ils entrent dans un PDM, les patients bénéficient par ailleurs d'une prise en charge de la franchise trimestrielle de 10 euros.

Les médecins quant à eux bénéficient de rémunérations forfaitaires pour le suivi des patients inclus dans un programme de PDM. Les caisses disposent d'une très grande marge de manœuvre pour négocier avec les médecins leur rémunération dans le cadre des programmes. En particulier, les PDM constituent une dérogation au principe habituel de détermination des honoraires médicaux dans le cadre de budgets individuels (*Praxisbudgets*) par les unions de médecins, ce qui signifie qu'ils s'ajoutent aux honoraires des actes cliniques et techniques habituels.

Les honoraires sont particuliers à chaque programme. Ils peuvent bénéficier uniquement aux médecins traitants ou être également ouverts aux spécialistes (notamment endocrinologues). Ils peuvent atteindre des montants allant, par patient, de 75 à 150 € par an. La nomenclature

retenue pour ces honoraires est toutefois le plus souvent relativement sommaire (voir un exemple en annexe 10). Parfois, le simple fait de faire signer le contrat de DM à un patient ouvre droit au versement d'un honoraire. Ces honoraires s'additionnent au budget fermé fixé au médecin pour le reste de son activité<sup>302</sup>. Celui-ci a donc intérêt à inscrire beaucoup de patients dans des PDM.

### ➤ De fortes résistances du corps médical aux PDM

Le *disease management* allemand a été mal accueilli par le corps médical. Il a certes été fortement soutenu par l'union de médecins conventionnés, le KBV (*Kassenärztliche Bundesvereinigung*)<sup>303</sup>. Mais le lancement en 2002 des premiers programmes en matière de diabète dans le Land de Rhénanie - Westphalie, a été immédiatement marqué par une montée de la contestation. Le contexte des élections parlementaires y a certainement contribué : les partis d'opposition (CDU/CSU) ayant indiqué qu'ils pourraient abroger les dispositions relatives au PDM, les syndicats de médecins ont donné des consignes de boycott temporaire des programmes. Trois mots d'ordre étaient avancés :

- en l'absence de visibilité sur la pérennité juridique des PDM, les médecins voulaient éviter de précipiter l'entrée de patients dans les programmes ;
- le contenu même du PDM diabète, dont les sociétés savantes considéraient qu'il se fondait sur des recommandations professionnelles trop faibles, était critiqué ; le risque de réductions de la qualité des soins était mis en avant ;
- les risques associés à la mobilisation des données médicales par les caisses d'assurance maladie étaient soulignés.

La précipitation du gouvernement allemand à lancer les PDM avant les élections a été fortement critiquée par les organisations de médecins. En sens inverse, les caisses d'assurance maladie ont critiqué le conservatisme inavoué des médecins à l'égard du développement des interventions directes des caisses auprès des patients. La victoire de la coalition SPD-Die Grünen aux élections de 2002 a permis l'entrée en vigueur des premiers PDM en février 2003 et conduit les organisations de médecins à la modération. Le gouvernement a proposé quelques évolutions sur le mode de sélection des patients par les caisses. Les PDM ont connu en 2004 et 2005 une montée en charge rapide.

De nouvelles contestations sont apparues à l'automne 2005 et se sont prolongées au début de l'année 2006 par des grèves des médecins allemands dont l'amplitude était jusqu'alors inconnue en Allemagne. Un des points de cette contestation a concerné les PDM. En particulier, les syndicats de médecins allemands ont critiqué une tendance à la "bureaucratisation" de l'activité médicale. Sur ce point, les PDM s'ajoutent aux autres réformes, en particulier aux effets de la mise en concurrence des caisses et de la réforme des honoraires mise en place depuis 1997. Une étude menée par l'union des médecins du Bade-Wurtemberg en octobre 2005 auprès de 3 350 médecins, ceux-ci passeraient en moyenne 110 minutes par jour de travail à des tâches administratives (en particulier le remplissage des

<sup>302</sup> Actuellement, la caisse verse une capitation trimestrielle par assuré à l'Union des médecins conventionnés ; cette enveloppe est ensuite répartie en fonction de l'activité moyennant un système à points flottants. A l'avenir, la capitation sera remplacée par des objectifs opposables, déclinés par spécialité et au niveau individuel, avec tarification dégressive au-delà.

<sup>303</sup> Cette organisation, qui représente les médecins dans les discussions fédérales et régionales sur le panier de soins et les rémunérations des médecins, participe à l'élaboration des programmes dans le cadre d'un comité tripartite dît de coordination.

formulaire). Des appels au boycott des PDM ont été donnés par les syndicats de médecins dès la fin de l'année 2005. Dans le Land de Bade-Wurtemberg, qui a initié le mouvement de contestation, une nouvelle organisation syndicale, *Medi*, s'est même créée autour du mot d'ordre du retrait des PDM.

L'avenir des PDM dans le cadre de nouvelle coalition gouvernementale demeure à ce stade encore indéterminé. En particulier, il est remarquable que l'accord sur la réforme de la politique de santé, signé en juillet 2006, n'y fasse pas référence. Cela tient sans doute au fait que l'évaluation de ces programmes reste à faire en Allemagne. Les caisses se sont regroupées pour payer cette évaluation. Deux contrats sont en cours de négociation avec des instituts spécialisés, qui devraient déboucher d'ici la mi-2007, sur des rapports d'évaluation.

En conclusion, les résultats à ce stade semblent très limités et aucun bilan économique ne semble avoir été établi. Le dispositif conduit à la production d'un volume important d'informations sans que celles-ci soient réellement exploitées d'où un sentiment répandu que se développe une bureaucratie inutile. L'incitation des caisses conduit à cibler très largement les patients éligibles sans stratification des risques et sans adaptation des prestations. Le dispositif se traduit par des rémunérations supplémentaires pour les médecins sans que l'effectivité et l'efficacité de leurs interventions puissent être, pour l'instant, vérifiées.

Toutefois, le dispositif actuel pourrait constituer une étape vers le développement de prestations plus actives centrées sur le patient et adossées à des indicateurs de performance des praticiens. Il semble y avoir consensus sur le fait que les PDM ont vocation à évoluer vers un modèle plus proche des expériences américaines. Les PDM développent la capacité des caisses à mobiliser une information médicale sur leurs assurés pour intervenir auprès des patients et demander aux médecins de justifier leur pratique clinique.

## **PARTIE 3 - LES ENSEIGNEMENTS, POUR LA FRANCE DES EXPERIENCES ETRANGERES DE *DISEASE MANAGEMENT***

L'étude, par l'IGAS, du DM à l'étranger n'a de sens que dans la perspective d'en tirer des enseignements pour la France. Telle est donc l'objet de cette troisième partie. Toutefois, la mission est consciente qu'il serait présomptueux de prétendre avancer des propositions, sur la base d'exemples étrangers, sans que les multiples parties prenantes (représentants des patients et des assurés, professionnels de santé, organismes d'assurance maladie...) aient pu s'approprier cette question, en débattre et faire valoir leurs positions. Aussi, cette dernière partie doit être lue comme une première contribution à une réflexion sur l'opportunité (3.1) et les modalités éventuelles du développement en France d'une démarche inspirée du DM (3.2 et 3.3).

### **3.1 L'opportunité d'engager une démarche inspirée du *disease management***

Il ne paraît opportun de s'inspirer du DM que si nous sommes confrontés à des problèmes similaires à ceux qui ont motivé son adoption dans les pays étudiés et si les solutions actuellement envisagées pour y remédier paraissent insuffisantes. Il n'était pas possible dans le temps de la mission d'établir ce constat pour l'ensemble des maladies chroniques potentiellement prises en charge à travers le DM. Aussi l'analyse qui suit, se concentre t'elle, à titre d'illustration, sur la prise en charge du diabète.

#### **3.1.1 La prise en charge du diabète en France.**

##### **➤ Les modalités de prise en charge comparées aux recommandations**

Les modalités de prise en charge du diabète sont documentées grâce notamment à deux études : Entred qui fournit des données 2001 dont certaines sont actualisées en 2003 ; Ecodia dont les versions 1 et 2 concernent respectivement 1999 et 2005<sup>304</sup>.

Selon l'étude Ecodia 2, l'âge médian des diabétiques de type 2 est de 65 ans, 23 % ont une activité professionnelle. L'âge médian du diagnostic du diabète est de 57 ans. Le diagnostic datait de neuf ans en moyenne pour les patients traités en 2005. Selon Entred en 2001, 57 % des personnes déclaraient être atteint d'une autre maladie. Plus d'une personne sur deux avait un cholestérol élevé et/ou une hypertension, 41 % étaient en surpoids et 34 % obèses.

L'étude Ecodia 2 révèle des écarts entre les pratiques et recommandations. Ainsi alors qu'un suivi du niveau glycémique par dosage de l'HbA1c est préconisé tous les trois à quatre mois, seuls 51 % des patients diabétiques auraient bénéficié d'au moins trois dosages au cours de l'année. Alors que leur pratique est recommandée annuellement, 91 % des patients auraient bénéficié d'un dosage de lipides, 95 % d'un dosage de créatininémie, 32 % d'un dosage

<sup>304</sup> Cf. le n° 49-50 du *BEH*, "Surveillance du diabète. Etude Entred : bilan d'étape", 16 décembre 2003 et le dossier *Bilan de l'état de santé des personnes diabétiques et de leur prise en charge. Etude nationale Entred – 29.06.2004* disponible sur le site de l'INVS. Voir également B. Letournay, S. Cros, B. Charbonnel et al., "Managing Type 2 diabetes in France : the ECODIA survey", *Diabetes and metabolism*, 2000, 363-369. Les résultats d'une deuxième vague de l'étude ECODIA utilisés sont en cours de publication.

d'albuminurie, 53 % d'un ECG, 67 % d'un examen ophtalmologique et 60 % d'un dépistage d'une lésion du pied par test du monofilament. Comme l'indiquaient les auteurs de l'étude Entred, "le faible dépistage de la microalbuminurie est particulièrement préoccupant" notamment parce qu'une "prise en charge intensive peut réduire de moitié l'apparition des complications micro et macrovasculaires".

Toutefois, si, comme on vient de le voir, les pratiques de prise en charge du diabète pourraient encore être améliorées<sup>305</sup>, <sup>306</sup>, la mise en regard des diverses études sur la période 1999-2005 fait apparaître des progrès importants dans les modalités de prise en charge des patients diabétiques. Les traitements prescrits ont également évolué au cours de la période (diminution des patients traités par le seul régime, développement de l'insulinothérapie, développement des glitazones). On note également un meilleur contrôle de l'équilibre glycémique qui concerne surtout les patients les moins bien équilibrés, le pourcentage de patients dont l'HbA1c est supérieure à 8 % serait passé de 29 % à 21 %. La valeur moyenne serait passé d'environ 7,5 à 7,2 de 1999 à 2005<sup>307</sup>.

Le constat précédent montre que la prise en charge du diabète est en progrès depuis la mise en place des recommandations médicales en 1998 et les initiatives prises par la CNAMTS pour les promouvoir depuis 1999 dans le cadre des entretiens confraternels. Les efforts continus depuis cette date pour promouvoir de meilleures pratiques ont été relayés par les médecins.

Ce constat d'une amélioration progressive des pratiques des médecins peut conduire à considérer qu'il n'est pas nécessaire de recourir à des initiatives de type DM. On peut aussi penser que cet investissement est nécessaire pour conforter et prolonger les progrès déjà réalisés.

### ➤ Les perceptions des patients et des médecins

Selon l'étude Entred, les personnes diabétiques se disent à 85 % satisfaites de la relation avec leur médecin que ce soit pour la facilité à le contacter, les conseils reçus et la durée de la consultation. Les sujets sur lesquels elles souhaitent une information supplémentaire sont les complications liées au diabète et le régime alimentaire. Seulement 25 % des personnes ont rencontré une diététicienne en 2001 et seulement 5 % ont bénéficié d'un suivi (3 consultations). Leur plus grande difficulté est de suivre tous les jours le régime ou les conseils diététiques. Seules 46 % des personnes atteintes d'un diabète de type 2 déclarent avoir entendu parler de l'hémoglobine glyquée.

Si peu de médecins (2 %) sont insatisfaits des soins qu'ils délivrent, trois sur quatre ne sont pas très satisfaits. Les principales difficultés évoquées sont le manque de temps (61 %), la difficulté à trouver une diététicienne (60 %), le manque de matériel d'éducation adapté (59 %) et la difficulté à fournir des conseils hygiéno-diététiques (56 %). Ils jugent que les patients comprennent mal leur maladie et signalent la fréquence de problèmes psychologiques (78 %).

<sup>305</sup> B Charbonnel, « Des données de la médecine factuelle aux recommandations dans le traitement du diabète de type 2 ». In Grimaldi A. *Traité de diabétologie*. Paris. Flammarion Médecine-Sciences, 2005 : 413-421.

<sup>306</sup> Ph Passa, « Suivi du diabétique de type 2 : l'utile et l'inutile ». In Grimaldi A. *Traité de diabétologie*. Paris. Flammarion Médecine-Sciences, 2005 : 430-434.

<sup>307</sup> La plus grande fréquence des dosages souhaitable en soi peut avoir pour effet d'augmenter les valeurs moyennes constatées.

Une autre étude consacrée à la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique dans le cas du diabète souligne que les écarts aux recommandations s'expliquent essentiellement par la nécessité pour les médecins d'adapter leurs pratiques aux capacités de compréhension et d'observance des patients. Les médecins considèrent donc que l'éducation des patients devrait être privilégiée mais aussi "que ce n'est pas à eux de faire cette éducation, car ils n'ont pas le temps et que cet acte n'est pas reconnu par les financeurs"<sup>308</sup>.

Ces divers constats plaident, quant à eux, pour le développement du DM. Ce sont des constats semblables qui sont à la base de son développement aux États-Unis.

### ➤ **Le coût économique de la prise en charge**

Selon Ecodia 2, les patients diabétiques auraient en moyenne bénéficié de 4,7 consultations de généraliste et de 1,3 consultations de spécialiste au cours des six derniers mois ; 14 % des patients ont bénéficié d'au moins une hospitalisation au cours des six derniers mois d'une durée moyenne cumulée de 10,5 jours. Six pour cent des patients ont bénéficié d'arrêts de travail (environ 25 % de ceux qui exercent une activité professionnelle) pour une durée moyenne de 38,6 jours.

Si toutes les hospitalisations ou arrêts de travail ne renvoient pas strictement à des complications du diabète, celles-ci sont nombreuses. Les personnes diabétiques subissent ou ont subi des complications liées à la maladie : rétinopathie diabétique (8,3 %), neuropathie (14 %), insuffisance rénale (5,3 %), lésions ulcéreuses des pieds (2 %), amputation (0,6 %), insuffisance coronaire (14,6 %), infarctus du myocarde (6,3 %), AVC (3,8 %).

Les estimations du coût annuel moyen par patient des patients diabétiques varient fortement entre Ecodia 2 qui retient un coût de 3374 € et la CNAMTS qui, pour les patients en ALD en 2004, aboutit à 5910 €<sup>309</sup>. Parmi ces coûts, la part de l'hôpital est majeure (46 %) dans les deux études, avant les dépenses de pharmacie et de dispositifs médicaux (28 à 30 % selon les études).

Ce rapide survol des données économiques dessine un paysage similaire à celui rencontré dans les démarches de DM : hospitalisations fréquentes et coûts hospitaliers élevés. Les démarches de DM reposent, on l'a vu, sur l'objectif de réduction des admissions hospitalières. Il semble que malgré les progrès réalisés dans la prise en charge, le taux de recours à l'hospitalisation n'ait pas diminué entre la première étude Ecodia portant sur 1999 et celle relative à 2005. Il est impossible d'estimer si un potentiel de réduction existe en France.

Au total, ce bilan des modalités de prise en charge du diabète en France dessine une situation similaire à celle qui a conduit à développer le DM dans les pays étudiés : des écarts entre les pratiques réelles et les recommandations malgré d'indéniables progrès depuis 1998, une forte prévalence de complications dont certaines pourraient peut-être être évitées, des médecins qui reconnaissent manquer de temps et être démunis devant les enjeux de la maladie en terme d'éducation thérapeutique et de soutien des malades, une part importante des coûts d'hospitalisation dans le coût global de la maladie.

<sup>308</sup> J. Bachimont, J. Cogneau, A. Letourmy, "Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonne pratique cliniques ? L'exemple du diabète de type 2", *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 24, n° 2, juin 2006.

<sup>309</sup> Peuvent notamment contribuer à expliquer ces divergences : des méthodes de valorisation de coûts hospitaliers différentes, le fait que la mise sous ALD concerne des patients plus gravement malades.

Pour autant ces similarités n'autorisent pas à conclure que le contexte français est semblable à celui de certains succès étrangers. Seule des expérimentations permettraient de conclure à l'adéquation du DM au contexte français.

### **3.1.2 Les perspectives d'amélioration**

Les initiatives récentes prises (développement des structures d'éducation thérapeutique, mise en place de réseaux de santé, programmes d'observance des laboratoires pharmaceutiques) pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques ne laissent pas entrevoir des perspectives d'amélioration telles qu'elles rendraient inutile, l'idée d'expérimenter en France des formules inspirées du DM.

#### **➤ Les réseaux : des initiatives parcellaires et mal évaluées**

Les objectifs affichés dans le cadre de la politique de promotion des réseaux de soins recourent largement ceux qui fondent les démarches de DM : coordination des soins, éducation et mobilisation des patients...

Toutefois, comme le montre un récent rapport de l'IGAS<sup>310</sup>, les initiatives prises dans le cadre des réseaux pour pallier ces problèmes restent parcellaires, émietées et ne peuvent concerner qu'un nombre restreint de personnes, souvent celles qui sont d'ores et déjà les plus averties. Les résultats sont peu ou mal évalués. Il est vrai que les conditions de recrutement des patients sur la base du volontariat, le faible nombre des patients concernés par chacune des expériences, l'absence de contrôle des effets du phénomène de retour à la moyenne rendent d'ailleurs tout bilan médico-économique impossible s'il devait satisfaire aux exigences posées aux Etats-Unis pour l'appréciation des PDM (cf annexe n° 5).

#### **➤ Les incertitudes sur la dynamique induite par la tentative de "médicalisation" du dispositif du médecin traitant**

Les initiatives des caisses et des représentants des médecins dans le cadre des négociations conventionnelles révèlent une volonté commune d'améliorer les conditions de prise en charge des maladies chroniques et plus particulièrement du diabète. Ainsi l'avenant n° 12 à la convention médicale, signé début 2006, prévoit, parmi les priorités d'action des médecins traitants, des progrès dans la prise en charge des patients diabétiques. Ce texte insiste notamment sur la nécessité d'améliorer l'éducation thérapeutique délivrée au patient (cf. infra en 327 un encadré sur les ambiguïtés des objectifs affichés) et rejoint par là un des objectifs central du DM.

Il est encore trop tôt pour apprécier si les engagements consignés dans ce texte conventionnel se traduiront par des progrès effectifs ou resteront au stade des déclarations de principe comme ce fut le destin de beaucoup d'accords de ce type<sup>311</sup>.

<sup>310</sup> C Daniel, B Delpal, G Duhamel, C Lannelongue, *Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR)*, mai 2006.

<sup>311</sup> Sur la mise en œuvre des accords conventionnels relatifs à l'amélioration des pratiques, se référer au bilan des accords dressé par la Cour des Comptes dans son rapport sur la sécurité sociale de septembre 2005 (pp. 153 à 228) disponible sur le site de la Cour des comptes [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

### ➤ Les difficultés dans la médicalisation des nouveaux protocoles PIRES

La création en 1988 d'un protocole écrit de prise en charge des malades chroniques, le protocole inter-régimes d'examen spécial (PIRES), constituait un instrument de régulation de la dépense dans le cadre du régime de prise en charge à 100 %. Elle visait notamment à permettre un examen par le service médical de l'assurance maladie du respect de l'ordonnancier dit « bi-zone », qui distingue les actes et produits relevant de l'ALD et ceux sans relation avec l'affection.

Comme l'indique le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), « *le régime des affections de longue durée ne constitue donc pas, globalement parlant, un outil d'amélioration du suivi thérapeutique des patients, alors même que le service médical des caisses d'assurance maladie s'y trouve techniquement et juridiquement fortement impliqué, puisque le médecin-conseil est amené à approuver le protocole de traitement* »<sup>312</sup>.

La loi du 13 août 2004 et la convention médicale de janvier 2005 visent à "médicaliser" cette procédure. Une double contrainte sur le patient et sur le médecin est établie. Le patient devient signataire du protocole, lequel lui est rendu opposable. En principe, en cas d'inobservation des obligations contenues dans le protocole, la caisse peut suspendre, réduire ou supprimer le service des prestations de l'assuré. Le médecin, en application d'un décret d'application du 4 octobre 2004, "atteste qu'il a pris connaissance du protocole de soins et que ses prescriptions figurant sur l'ordonnance... sont conformes au protocole de soins..." (article D 324-1 CSS). Les conséquences d'un non respect de ces dispositions ne sont toutefois pas à ce stade précisées.

Le changement de PIRES est matérialisé par une évolution des imprimés dont le contenu informatif est enrichi<sup>313</sup>. Le protocole est en principe élaboré « *compte tenu des recommandations établies par la Haute Autorité* »<sup>314</sup>. L'HAS doit fournir un support pour l'élaboration des PIRES<sup>315</sup>.

Il est trop tôt pour apprécier l'effet de cette réforme. Toutefois, on peut souligner que son ambition première est d'assurer le respect du dispositif de l'ordonnancier bi-zone ; des économies peuvent en résulter pour l'assurance maladie mais il s'agira d'un simple transfert vers les organismes complémentaires ou les patients. Si l'énergie des services des caisses se concentre sur cet aspect de la réforme, elle n'aura aucun impact sur la qualité des soins délivrés. La capacité du dispositif à promouvoir une amélioration de la qualité des soins dépendra de la capacité des services de contrôle médical à nouer un vrai dialogue autour de chaque PIRE au-delà du simple respect du bi-zone ; on peut douter que les services médicaux des caisses disposent pour cela du temps disponible et puissent, hors la correction

<sup>312</sup> HCAAM, Avis, Pour une prise en charge efficiente des maladies dites : « affections de longue durée », Séance du 28 avril 2005.

<sup>313</sup> Un exemple du nouvel imprimé peut être téléchargé sur [www.ameli.fr/formulaire/S3501.pdf](http://www.ameli.fr/formulaire/S3501.pdf)

<sup>314</sup> Voir par ailleurs les compétences de la HAS définies par le décret du 26 octobre 2004, article R161-71 CSS, qui prévoit que l'HAS « *formule des recommandations sur les actes et prestations nécessités pour la prise en charge des différentes affections concernées* ».

<sup>315</sup> De premiers référentiels ont été publiés le 31 mai 2006 notamment en matière de diabète. A ce stade, ils ne prétendent pas déterminer une liste exhaustive et limitative des biens et services remboursables puisque, comme l'indique la recommandation « *certaines situations particulières de complications faisant l'objet d'hospitalisation peuvent être à l'origine d'actes et de soins non listés ici* ».



de mauvaises pratiques flagrantes, apprécier, pour chaque patient et dans la durée, la pertinence des traitements mis en œuvre<sup>316</sup>.

Par contraste avec les démarches de DM essentiellement proactives, individualisées et tournées vers l'aide, le conseil et la motivation des patients, on ne peut qu'être frappé par le caractère bureaucratique d'une procédure qui conduit le patient à s'engager sur des protocoles de soins alors qu'on peut douter qu'il en comprenne le contenu et puisse en apprécier la pertinence. Enfin, on peut noter que le DM s'est développé aux Etats-Unis à partir du constat que les dispositifs de contrôle de l'accès aux soins (*utilization review*) s'avéraient peu efficaces.

### ➤ L'éducation thérapeutique

Par contraste avec certains modèles étrangers, notamment en Allemagne, l'éducation thérapeutique est encore en France à la recherche d'un modèle de prise en charge : elle ne bénéficie d'aucune définition stabilisée, les conditions de sa prise en charge par les régimes d'assurance maladie ne sont pas posées, les professionnels qui en ont la charge ne sont pas identifiés et les programmes ne sont pas labellisés. En complément de l'éducation quotidienne que réalisent les médecins en pratique courante, se développent des formules spécialisées d'éducation à travers une série d'initiatives locales le plus souvent hospitalières, au sein des services spécialisés et généralement réservées aux malades les plus graves. Un travail en cours à l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé montre la grande diversité de leurs pratiques<sup>317</sup> et les difficultés à réaliser l'inventaire des structures compétentes et à comptabiliser les moyens investis et les personnels dédiés.

Un effort de normalisation est en projet depuis 2002, date à laquelle la CNAMTS (pôle nomenclature) et la DHOS avaient élaboré un rapport d'experts portant sur la typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe<sup>318</sup>. Ce travail s'appuyait notamment sur les expériences dans le domaine de l'asthme et du diabète. Il dressait des typologies de compétences à acquérir au cours d'un programme d'éducation. Ce travail insiste sur l'enchaînement des séances en groupe nécessaire à l'entretien des compétences acquises par l'assuré dans la gestion de sa pathologie.

<sup>316</sup> La loi prévoit certes que le service médical et le médecin traitant doivent « *procéder périodiquement à un examen spécial du bénéficiaire... en vue de déterminer le traitement que l'intéressé doit suivre si les soins sont dispensés sans interruption* ». Du dialogue régulier entre le service médical et le médecin traitant devrait ainsi naître une amélioration continue des pratiques. En pratique, cette conception d'une « protocolisation » des soins se heurte à une série d'obstacles matériels, au premier rang desquels figurent l'incapacité dans laquelle se trouve les médecins conseils des caisses de procéder à une analyse en continu et ligne à ligne de chacun des protocoles, lesquels sont encore aujourd'hui rédigés sous forme papier. Les services médicaux rencontrés par la mission indiquent que la simple approbation du flux des nouveaux protocoles représente un tiers de leur temps de travail. On imagine mal leur demander de reprendre pour les examiner le stock des protocoles existants. En pratique les circulaires communes aux trois réseaux de sécurité sociale prévoient ainsi actuellement que la durée de vie des protocoles est de cinq ans, ce qui semble largement incompatible avec l'objectif d'une médicalisation mais est la seule échéance conforme aux possibilités matérielle des caisses. En effet, comme l'indique les services que nous avons rencontrés, si l'on considère les agents du service médical consacre actuellement entre 15 et 40 minutes au traitement d'un protocole de soins<sup>316</sup>, le renouvellement à un rythme infra-annuel des protocoles est de nature à emboliser leur fonctionnement.

<sup>317</sup> Un recensement des expériences d'éducation thérapeutique est en cours à l'Institut national d'éducation et de prévention pour la santé (INPES), Cécile Fournier, *Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2*, mai 2006.

<sup>318</sup> CNAMTS, PERNNS, DHOS, *Typologie descriptive d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète*, fev 2002.

Dans le prolongement de ce travail, la CNAMTS a demandé à la Haute Autorité de Santé (HAS) des éléments en vue de la rédaction d'un cahier des charges pour la définition d'une consultation d'éducation thérapeutique. Ce travail a été inscrit au programme 2005-2006 de l'HAS et est en cours au sein d'un comité d'orientation. Les travaux de ce comité seront achevés au milieu de l'année 2007. Ils portent de façon indifférenciée sur l'ensemble des pathologies chroniques. Ils pourraient déboucher sur des recommandations professionnelles, sur la formalisation de nouvelles qualifications, sur des évolutions de la nomenclature de ville (CCAM clinique) et à l'hôpital, ou sur une clarification des prestations d'éducation actuellement incluses dans les Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (MIGAC).

Les perspectives d'amélioration en matière d'éducation thérapeutique semblent donc à ce jour relativement mal déterminées.

### ➤ Des initiatives des laboratoires pour agir directement sur les patients

Les laboratoires pharmaceutiques n'ont pas la possibilité d'intervenir directement auprès des patients pour faire la publicité de leurs produits (article 5122-1 et suivants du code de la santé publique). Soit pour valoriser leur produit dans le cadre de démarche de santé publique, soit pour mettre en place un véritable « service après vente » en cas de retours négatifs importants sur un produit<sup>319</sup>, certains d'entre eux ont élaboré dans les années récentes des programmes de soutien à l'observance des traitements. Ces programmes ne sont pas formellement interdits par la législation<sup>320</sup>. Ils étaient ainsi soumis à une relative indétermination juridique et la commission de la publicité placée auprès de l'AFSSAPS a mis en place un dispositif d'autorisation *sui generis* de ces programmes.

Ce dispositif repose sur les principes suivants :

- les programmes doivent être conformes à l'AMM ;
- ils doivent être initiés par un médecin lors d'une consultation ;
- ils doivent être justifiés au regard de la pathologie du patient et du traitement médicamenteux qu'il reçoit ;
- ils doivent favoriser le bon usage du médicament ;
- ils doivent viser à favoriser l'observance par le patient ou à l'accompagner à travers différents dispositifs individualisés ;
- le consentement des patients doit être formalisé.

Une quinzaine de programmes est actuellement autorisée sur ce fondement dont notamment un programme initié par Sanofi-Aventis sur le diabète.

Un projet d'ordonnance actuellement préparé par la Direction Générale de la Santé vise à donner une base législative à cette procédure d'autorisation et à permettre la sanction de son non respect.

<sup>319</sup> C'est le cas du programme « proximité 7 » que souhaite mettre en place le groupe Sanofi Aventis concernant un injectable (le Lantus) contenant de l'insuline. Ce programme repose sur une prescription médicale et passe par la réalisation de séance d'éducation à l'utilisation du stylo d'insuline par des infirmières de ville.

<sup>320</sup> Selon l'article 5122-1 CSP : « On entend par publicité pour les médicaments à usage humain toute forme d'information, y compris le démarchage, de prospection ou d'incitation qui vise à promouvoir la prescription, la délivrance, la vente ou la consommation de ces médicaments, à l'exception de l'information dispensée, dans le cadre de leurs fonctions, par les pharmaciens gérant une pharmacie à usage intérieur. »

Toutefois, même disposant d'une assise réglementaire, on ne peut envisager que ces programmes se développent à grande échelle. Le retour sur investissement, au-delà d'un bénéfice d'image, qu'un laboratoire peut attendre d'un programme d'observance est lié à un surcroît de vente de ces produits. Cet accroissement du chiffre d'affaires ne peut financer le coût d'interventions soutenues auprès d'un grand nombre de patients. Par ailleurs, dès lors qu'un programme est initié par un laboratoire, quelle que soient les précautions prises, il ne pourra pas échapper au soupçon de biais en faveur des produits du promoteur. Enfin les conditions auxquelles ces initiatives sont actuellement soumises (prescription par un médecin, consentement formel préalable du patient...) limitent leur efficacité.

Au total, les initiatives prises (développement des structures d'éducation thérapeutique, mise en place de réseaux de santé, programmes d'observance des laboratoires pharmaceutiques) pour pallier les problèmes rencontrés dans la prise en charge des maladies chroniques restent parcellaires, émiettées et ne peuvent concerner qu'un nombre restreint de personnes, notamment celles qui sont d'ores et déjà les plus averties. Par ailleurs, les effets d'autres initiatives récentes (médicalisation du médecin traitant, réforme de la procédure PIREs) sont encore incertains. Il semble donc pertinent d'envisager de s'inspirer de la démarche du DM pour améliorer la prise en charge des malades atteints de pathologie chronique.

### ***3.1.3 Forces et faiblesses du système français dans la prise en charge des maladies chroniques***

Le contexte français, de prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques présente un certain nombre d'atouts ou d'éléments incitatifs favorables. Ainsi, le large accès au soins constitue un atout par rapport au système américain. L'attention croissante des différents acteurs est également un élément positif. Les marges de progrès en matière de pratiques et les coûts hospitaliers ne peuvent, eux, être considérés comme des éléments positifs. Mais l'objectif de vouloir améliorer celles-ci ou diminuer ceux-là constitue un élément incitatif à partir du moment où il peut être considéré comme réaliste.

Toutefois, certains éléments constitutifs forts du système français (comme le paiement à l'acte) ou certaines de ses caractéristiques (comme le peu de respect des professionnels de santé à l'égard de leurs engagements conventionnels), et la situation actuelle des pratiques ne permettent pas d'envisager une déclinaison spontanée des principaux éléments constitutifs du *chronic care model* dans notre pays.

Une action déterminée paraît nécessaire en la matière, action qui pourrait s'intégrer dans le projet de plan national relatif à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

### **Forces et faiblesses du système de santé dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques**

Forces et éléments incitatifs :

- assurance maladie généralisée
- disponibilité de certaines données dans le système d'information de l'assurance maladie
- existence de marges de progrès dans les pratiques de prise en charge
- attentes croissantes des citoyens relatives aux maladies chroniques et volonté d'y répondre des pouvoirs publics
- existence de recommandations professionnelles de la HAS
- existence de plans d'interventions personnalisés dans le cadre des protocoles de soins des patients pris en charge en ALD
- responsabilité du médecin traitant dans la coordination
- engagement conventionnel des médecins traitants relatif à l'éducation thérapeutique pour le diabète
- coûts hospitaliers relatifs aux maladies chroniques élevés

Faiblesses :

- temps de contact médecin – patient limité
- fragmentation des prises en charge et absence d'éléments permettant d'apprécier leur coordination effective
- règles et pratiques de partage de tâches entre professionnels figées
- faiblesse de l'évaluation relative à la prise en compte des recommandations et au caractère adéquat ou inadéquat des pratiques dans le cadre de la prise en charge au quotidien
- absence de surveillance du degré de mise en œuvre effective des protocoles de soins
- absence d'intéressement financier à l'amélioration de l'état de santé des patients
- capacités insuffisantes (et qualité non évaluée) de l'éducation thérapeutique
- capacités insuffisantes (et qualité non évaluée) des actions de soutien aux patients
- morcellement et difficultés persistantes dans le partage et l'analyse des informations
- quasi-inexistence de systèmes d'information partagés organisés autour des prises en charge des personnes atteintes de maladies chroniques

## **3.2 Les modalités de transposition**

Les problèmes rencontrés en France, notamment en ce qui concerne le diabète, suggèrent qu'il serait certainement opportun de s'inspirer des expériences étrangères en matière de DM. Pour ce qui concerne les modalités de mise en œuvre, la mission n'a pu, pour des raisons de temps, procéder à aucune des consultations qui seraient nécessaires pour pouvoir énoncer des recommandations avec pertinence, cette partie est donc organisée sous forme d'interrogations. Son ambition est essentiellement de lister les questions qui se poseraient dans l'hypothèse où il serait admis qu'engager une démarche du type DM est opportun.

### 3.2.1 Quel modèle économique ?

La préoccupation des organismes de DM aux Etats-Unis est de démontrer que leurs programmes présentent un retour sur investissement positif. Il ne semble pas qu'une telle contrainte doive peser sur le développement d'éventuels programmes en France<sup>321</sup>. En effet, le DM a des effets économiques mais il n'y a pas de doute qu'il présente aussi des effets sanitaires positifs. Aussi, dans un système public comme le système français, la règle de décision pour juger de l'opportunité d'une telle action ne devrait pas être fondée sur sa seule rentabilité économique mais sur son résultat global (économique et sanitaire) comparé à celui d'autres dépenses sanitaires. Idéalement il conviendrait d'en comparer les résultats sanitaires, exprimés, par exemple, en années de vie ajustées par la qualité (démarche QALYs), par rapport à ceux d'autres investissements dans le domaine de la santé. Cette comparaison permettrait de juger de l'opportunité de dépenses en ce domaine. En énonçant un tel principe, la mission est toutefois consciente de ne fournir aucune règle de décision pratique du fait d'une part des difficultés inhérentes à ce type de calcul et d'autre part de l'état de sous-développement, en France, des procédures d'évaluation médico-économique<sup>322</sup>.

Pour autant, même s'il est difficile de formaliser une règle de décision opératoire, il convient de veiller à ce que le DM ne se développe pas sans un contrôle de l'efficacité (au sens médico-économique) des actions engagées. Sans un contrôle de ce type, cette démarche peut s'avérer très inflationniste ; le champ du soutien que l'on peut vouloir légitimement apporter aux patients n'a pas de limite. Par exemple, il est plus efficace d'apporter un tel soutien par des contacts en face à face que par des entretiens téléphoniques, pour autant ce dernier mode d'approche est bien plus efficace et c'est celui qui, de ce fait, est privilégié aux Etats-Unis. Aussi il est important de disposer de bilans médico-économiques des actions engagées et de pouvoir les comparer entre elles à défaut de pouvoir les rapprocher d'autres dépenses ou investissements en matière de santé.

Le souci de la mission est d'éviter que se reproduise en matière de DM ce qui s'est passé en matière de réseaux de santé où, sur la base d'un concept séduisant lui aussi transposé de l'étranger, des sommes importantes ont été engagées sans qu'un dispositif efficace de justification de la dépense ait été mis en place<sup>323</sup>.

Dans le système américain marqué par une forte mobilité des patients vis à vis de leur assureur, les résultats doivent être rapides et l'appréciation des résultats se fait à court terme. En France, où les assurés sont durablement pris en charge par le système public, l'appréciation des résultats devrait se faire dans une optique de moyen/long terme. Toutefois, si cet élargissement de l'horizon temporel est souhaitable, il convient de prendre garde à ce qu'il ne conduise pas à justifier des dépenses présentes certaines par des résultats économiques et sanitaires hypothétiques à long terme.

Enfin, en toute rigueur, même si, on l'a vu, les problèmes français semblent globalement similaires à ceux rencontrés dans les pays étrangers, on ne peut présumer que les résultats obtenus aux Etats-Unis sont transposables tels quels en France. Il conviendrait donc de

<sup>321</sup> D'ailleurs, même aux Etats-Unis, le DM se développe alors même que sa rentabilité économique fait l'objet de controverses, les assurés semblent donc prêt à payer pour bénéficier de ce service.

<sup>322</sup> Il faut toutefois ajouter que la mission n'a pas recensé aux Etats-Unis d'études sur les effets du DM mesurés en QALYs, les études de court terme qui sont majoritaires permettent difficilement d'adopter cette approche.

<sup>323</sup> Cf. Rapport IGAS présenté par C. Daniel, B. Delpal, G. Duhamel, C. Lannelongue, *op cit*.

débuter par une expérimentation rigoureuse permettant de confirmer ou d'infirmar dans un contexte français l'efficacité de la démarche.

### 3.2.2 *Quelle modification de l'organisation du système de soins : "chronic care model" ou "disease management" ?*

La réflexion engagée aux Etats-Unis sur la prise en charge des malades chroniques s'est développée selon deux directions : l'une systémique qui engage l'ensemble de l'organisation du système de soins et qui a pris la forme du *chronic care model* (cf. supra au point 1.2.2), l'autre plus pragmatique qui consiste à ajouter à un mode de délivrance des soins quasiment inchangé, des PDM .

Bien évidemment, la démarche du *chronic care model*, parce qu'elle est plus ambitieuse, est plus séduisante. Par contraste, la démarche du DM peut apparaître comme ponctuelle et inapte à appréhender dans leur globalité les défis posés par le développement des maladies chroniques.

Il serait toutefois dommageable pour autant de s'en tenir à ce constat négatif. L'organisation du système de santé français n'est pas si plastique que l'on puisse, demain, envisager de mettre en œuvre les recommandations du *chronic care model*. Les conditions de base pour sa transposition ne sont pas réunies : il n'existe pas en ville d'équipes de soins constituées autour et sous l'autorité du médecin, le médecin rémunéré à l'acte n'est pas directement intéressé à l'efficacité globale de la prise en charge. Aussi il nous apparaît, que comme dans les systèmes peu structurés aux Etats-Unis, il convient d'envisager, de manière pragmatique, le développement du DM sans faire un préalable d'une très hypothétique réorganisation<sup>324</sup> de notre système de soins.

Cette démarche pragmatique n'interdit pas, par ailleurs, d'engager une réflexion plus politique et à plus long terme, sur l'organisation de notre système de soins qui prenne en compte les enseignements de la démarche du *chronic care model*.

### 3.2.3 *Faire ou faire faire ?*

Dès lors qu'il serait envisagé de développer une démarche du type DM, la question se poserait de savoir si les programmes doivent être mis en œuvre par les organismes d'assurance maladie et notamment par la CNAMTS, ou si ceux-ci doivent plutôt se positionner en tant qu'acheteurs de service. Cette question est d'ailleurs celle que se posent tous les grands assureurs privés aux Etats-Unis ; les assureurs publics (*Medicaid* et *Medicare*) ont quant à eux opté pour la position d'acheteur de service.

La CNAMTS et les autres caisses nationales pourraient considérer que le DM est le prolongement naturel des initiatives prises dans le cadre de la gestion du risque ou du service aux assurés (notamment le développement des plates-formes téléphoniques d'info- soins). Par ailleurs, une gestion par l'assurance maladie serait peut-être de nature à faciliter l'adhésion à la démarche tant des assurés que des médecins qui seraient rassurés par le caractère "public" de

<sup>324</sup> D'autant plus hypothétique que l'idée même que des réorganisations sont nécessaires ne fait l'objet d'aucun consensus.

l'organisme prestataire. Enfin, placer ces programmes sous la supervision des médecins conseils des caisses pourrait être considéré comme un gage de qualité de la démarche.

La mission considère toutefois que ces arguments pour l'option "faire" ne sont pas à eux seuls suffisants pour emporter la conviction. La mise en œuvre de programme de DM suppose de mobiliser des compétences professionnelles (infirmières...), managériales et technologiques que l'assurance maladie ne possède pas alors qu'elles ont déjà été développées par des entreprises qui, il est vrai, sont plutôt des entreprises étrangères. Malgré certaines similitudes avec des actions engagées par les caisses, le DM constitue un "métier" à part entière et, pour les caisses, un nouveau métier.

Mais, plus fondamentalement, il apparaît qu'il est essentiel de pouvoir en ce domaine développer une concurrence et qu'il est donc pertinent de placer les caisses en position d'acheteurs de services<sup>325</sup>. La concurrence est notamment nécessaire parce qu'il s'agit encore d'une industrie naissante pour laquelle il n'existe pas de produit ou de process standard. Elle permettrait aux caisses d'expérimenter des programmes de natures diverses plutôt que de mettre en œuvre un modèle unique et faciliterait l'abandon des expérimentations peu concluantes au profit des plus performantes. Elle garantirait un meilleur contrôle de l'efficacité des programmes en permettant de les comparer. Faire faire peut aussi, éventuellement, permettre de partager les risques financiers avec les offreurs de la prestation en les rémunérant en fonction des résultats.

On peut donc envisager que les caisses nationales soient les acheteurs de PDM qui auraient vocation à s'appliquer localement (une ou plusieurs caisses de base). Le processus de mise en concurrence ne pourraient toutefois pas être confié aux seules caisses mais devrait impliquer l'HAS pour la définition du cahier des charges et la sélection des offreurs. La mission de l'HAS serait notamment de veiller à la qualité médicale des programmes proposés : validité des références utilisées, pertinence des schémas d'intervention, qualité et compétence des personnes ayant la responsabilité médicale du programme et des intervenants.

### **3.2.4 Quel type d'intervention vers les patients ?**

Les exemples américain et allemand montrent que le DM peut déboucher, vis-à-vis des patients, sur des interventions de nature différente. Dans le premier cas, la dimension *coaching* (suivi et aide à la motivation) est articulée avec une action d'éducation et d'amélioration des capacités mais constitue un élément essentiel de l'action. Dans le second, l'action s'organise fondamentalement autour du développement de l'éducation thérapeutique. Dans les deux cas, une modification des comportements est souhaitée. Mais dans un cas cette modification est l'objectif même du programme alors que dans l'autre, elle est la conséquence attendue des efforts d'éducation thérapeutique.

---

<sup>325</sup> Les caisses peuvent, seules, être les financeurs du service. Dans la mesure où les économies à attendre du DM sont des économies sur les coûts hospitaliers, les organismes complémentaires d'assurance maladie qui ne prennent en charge qu'une part très limitée des coûts hospitaliers n'ont pas d'intérêt à agir. Ils pourraient toutefois du fait des compétences qu'ils ont développées pour certains d'entre eux, être des opérateurs.

### **Education thérapeutique, influence sur les patients et *coaching***

Dans la réflexion sur l'éducation thérapeutique, le respect de la liberté du patient et de son autonomie est considéré comme devant guider toute démarche. Toutefois, ces notions sont elles-mêmes problématiques.

Une conception extrême de cette autonomie consiste à considérer que l'éducation thérapeutique doit se borner à apporter les connaissances et à favoriser les apprentissages nécessaires au patient pour prendre en charge activement sa maladie. Il appartiendrait alors au patient, ainsi éclairé, de prendre les décisions et d'effectuer les choix qui lui apparaissent opportuns pour faire face à sa maladie. Telle est la définition de l'éducation thérapeutique proposée par la DGS : "*l'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants*"<sup>326</sup>. Dans cette conception, le patient dûment informé et formé est présumé autonome.

Toutefois, il est admis, en terme d'efficacité, que la simple acquisition de compétences ne suffit pas pour provoquer les changements de comportement jugés souhaitables : des barrières psychosociales (déni, inertie, marchandage...) s'opposent à ce que les attitudes conformes à son "intérêt sanitaire" soient adoptées par le patient.

Au plan des principes, il est possible de considérer que ces barrières sont un obstacle à une réelle autonomie. Dès lors, un travail pour les lever ou, du moins, aider le patient à les surmonter devient légitime. Le patient autonome n'est pas seulement le patient compétent mais le patient rendu capable d'une "maîtrise de soi". L'éducation thérapeutique ne vise pas simplement à diffuser des compétences mais admet qu'elle vise à exercer une influence sur le patient, influence<sup>327</sup> qui devient le gage d'une véritable autonomie.

Toutefois, dès lors que l'on admet que l'éducation thérapeutique vise à exercer une influence sur le patient, on peut craindre qu'elle ne se transforme en processus de normalisation contraint. Même s'il est "bienveillant", ou d'ailleurs parce qu'il est "bienveillant" et peut s'autoriser de cette "bienveillance", l'éducateur peut être conduit à imposer ce qui est l'attitude correcte vis à vis de la maladie, à priver le patient d'une réelle capacité de décision autonome.

Il est clair que ces risques sont renforcés dans le cas du DM par rapport aux pratiques traditionnelles. D'une part, si le DM vise à améliorer les compétences, il s'articule aussi, plus ou moins explicitement, autour d'un projet de *coaching* individuel des patients. D'autre part, si ce n'est personnellement, du moins au niveau de la structure qui l'emploie, le professionnel du DM en contact avec les patients est intéressé aux résultats concrets de l'action. Cet intérêt, qui est un gage d'efficacité, est aussi un risque en terme de respect de l'autonomie du patient.

<sup>326</sup> DGS, *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*, disponible sur le site de la DGS.

<sup>327</sup> Dans le cas du médecin, exercer cette influence dans l'intérêt du malade reste un devoir déontologique car même s'il est affirmé à l'article 1111-4 que "toute personne prend, avec le professionnel de santé,... les décisions concernant la santé", le médecin n'est pas un simple fournisseur d'information et il est de ses "devoirs envers les patients" de "s'efforcer... d'obtenir la bonne exécution" de ses prescriptions (art.34 du code de déontologie). Sauf à considérer que cette dernière exigence, de niveau réglementaire, est en contradiction avec la loi postérieure...



En terme de principe, l'approche américaine peut sembler moins respectueuse de l'autonomie des patients, plus agressive. Les bouleversements psychologiques et sociaux induits pour les patients par les maladies chroniques les conduisent à développer des stratégies complexes d'ajustement par rapport aux normes médicales en fonction de leurs préférences, de leurs valeurs, des ressources et contraintes de leur environnement social<sup>328</sup>. Il y a donc un risque de substituer à ces arrangements une norme abstraite, de remettre en cause les efforts de chaque patient pour rechercher un équilibre avec sa maladie afin de promouvoir la "bonne" attitude du patient compliant<sup>329</sup>. On ne peut exclure que le DM conduise à utiliser, dans certains cas, des leviers psychologiques discutables et que sous couvert de "responsabilisation" et d'*empowerment* se développent des stratégies de culpabilisation vis à vis de personnes déjà fragilisées par la maladie.

Si les résultats sanitaires et économiques que l'on peut espérer d'une démarche de DM justifient que l'on s'en inspire, il convient de se donner les moyens de contrôler d'éventuelles dérives éthiques dans les modes d'intervention. Ainsi, il conviendrait de s'assurer que les prestataires développent une capacité de contrôle interne. Une instance de contrôle externe, sous l'égide de l'HAS, devrait, de plus, assurer une surveillance des pratiques<sup>330</sup>.

### 3.2.5 *Quel mode de recrutement des patients ?*

Le mode de recrutement des patients qui, sur la base de l'expérience américaine, semble le plus efficace, repose sur une présomption de consentement (*opting out*). Ce mode de recrutement pose, toutefois, dès lors que l'on envisage sa transposition en France, des questions fondamentales :

- il suppose un accès aux fichiers de l'assurance maladie et à des informations de nature médicale (type d'ALD, codage des médicaments...) pour constituer le fichier des personnes à contacter. Après exploitation pour constituer le fichier, les données relatives aux patients sélectionnés seraient, en tout ou partie, portées à la connaissance des professionnels qui vont les contacter. Par construction, ces deux opérations ont vocation à s'effectuer sans consentement préalable des patients concernés.
- le consentement n'est pas, au sens strict, contraint ; le patient peut toujours opter pour la sortie du programme. Il est toutefois largement induit par les initiatives du *manager*<sup>331</sup> et l'on peut considérer qu'il n'est pas conforme aux canons de ce que doit être un consentement libre et éclairé.

L'acuité de ces questionnements peut conduire à renoncer à ce mode de recrutement. Pour autant, recourir à l'adhésion volontaire ne résoudrait pas le premier problème puisqu'il est aussi nécessaire d'exploiter les fichiers pour, au moins, proposer l'adhésion<sup>332</sup>. La seule modalité qui, a priori, ne pose aucun problème est l'adhésion sur prescription médicale (le

<sup>328</sup> I. Bazanger, "Les maladies chroniques et leur ordre négocié", Revue française de sociologie, XVIII, 1986. ainsi que G. Levasseur, "A propos de la "maladie-du-malade" diabétique de type 2", Education du Patient et Enjeux de Santé, vol 22, n° 3, 2004.

<sup>329</sup> Il y a aussi un risque à, au motif du respect de l'autonomie du patient, à s'interdire toute action qui lui permettrait d'accéder à un comportement optimal pour sa santé..

<sup>330</sup> Pour assurer ce contrôle, il faudrait certainement que les "contrôleurs" puissent écouter les dialogues téléphoniques.

<sup>331</sup> Les résultats de l'*opting out*, 95 % d'"adhésion", suscitent le doute sur l'autonomie réelle du consentement.

<sup>332</sup> Si l'adhésion est simplement proposée sans sollicitations individuelles, les chances d'aboutir sont très faibles

médecin est naturellement informé des affections dont souffre le patient, le consentement recueilli par le médecin est présumé éclairé<sup>333</sup>).

Toutefois retenir cette modalité de recrutement prive les programmes de DM d'une grande part de leur efficacité. Ils introduisent une double contrainte pour le recrutement (adhésion du médecin et du patient) qui aboutit le plus souvent à n'inclure, dans les programmes, que les patients qui ont le moins besoin de l'intervention et à en priver ceux pour lesquels elle serait le plus efficace. Inversement, dès lors que les médecins sont rémunérés pour l'inscription des patients (cas de l'Allemagne), on risque de provoquer l'inscription de patients pour lesquels la démarche n'est pas adaptée.

Il semble clair que l'intervention du législateur est nécessaire si l'on entend recourir à un mode de recrutement fondé sur l'exploitation préalable de données médicales et se satisfaire d'un consentement présumé.

Pour ce qui concerne la protection des données, la question semble être : le législateur pourrait-il autoriser, pour permettre le développement du DM, un traitement adapté des données de l'assurance maladie ? Le Conseil Constitutionnel, à propos du dossier médical personnel, a considéré "*que la liberté proclamée par l'article 2 de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 implique le droit au respect de la vie privée ; que ce droit requiert que soit observée une particulière vigilance dans la collecte et le traitement de données à caractère personnel de nature médicale ; qu'il appartient toutefois au législateur de concilier, d'une part le respect de la vie privée et, d'autre part les exigences de valeur constitutionnelle qui s'attachent tant à la protection de la santé, qui implique la coordination des soins et la prévention des prescriptions inutiles ou dangereuses, qu'à l'équilibre financier de la sécurité sociale*"<sup>334</sup>. Le Conseil constitutionnel a donc fait une appréciation concrète des garanties prévues dans le cadre du dossier médical rapportées aux finalités du dispositif (améliorer la qualité des soins, réduire le déséquilibre financier) pour conclure à sa constitutionnalité. Cette jurisprudence semble donc dessiner un espace pour une intervention législative qui, au vu des effets positifs du DM autoriserait en les encadrant un traitement spécifique des données.

Certaines initiatives récentes ont conduit à garantir aux assurés la possibilité de jouir d'un droit réputé fondamental mais à les pénaliser dès lors que l'exercice de ce droit s'oppose à un comportement jugé positif pour l'assuré lui-même et pour l'assurance maladie et, par-là, pour la collectivité. Ainsi, le libre choix du médecin est un principe législatif<sup>335</sup> mais l'assuré qui entend exercer cette prérogative sans respecter la discipline du parcours de soin est pénalisé dans ses remboursements<sup>336</sup>. Le patient peut souhaiter que certaines mentions ne soient pas portées sur son dossier médical mais il sera pénalisé par un moindre remboursement s'il refuse à un médecin la possibilité d'accéder au dossier et de le compléter<sup>337</sup>. Sur la base de ces précédents, on peut envisager que les assurés puissent s'opposer à ce que les données les concernant soient utilisées dans le cadre de traitements visant à la mise en place d'un PDM ;

<sup>333</sup> Si le médecin est rémunéré pour l'inscription dans les programmes comme dans le cas Allemand, on peut craindre également que les conditions d'un consentement parfaitement autonome et éclairé ne soient pas réunies.

<sup>334</sup> Décision n° 2004-504 DC du 12 août 2004.

<sup>335</sup> Il est qualifié de "principe fondamental de la législation sanitaire" par l'article 1110-8 du CSP.

<sup>336</sup> Dans la décision précitée, le Conseil constitutionnel admet que cette pénalisation ne fait pas obstacle, au plan des principes, au libre choix mais en soulignant, notamment, que le changement de médecin traitant est possible à tout moment (cf. considérant 11 de la décision précitée).

<sup>337</sup> Le Conseil constitutionnel dans la décision précitée fait, au considérant 6, explicitement référence à cette possibilité.

ils seraient alors pénalisés dans leur niveau de remboursement. Par exemple, les patients, pour accéder au bénéfice du régime ALD, devraient consentir à une exploitation de leurs données propres. On peut penser que, dans cette hypothèse, la quasi-totalité des assurés consentiraient à ce que les données puissent, éventuellement, être exploitées en vue d'une éventuelle sélection pour un PDM. La mission évoque cette possibilité à titre d'hypothèse car elle correspond à un mode de conciliation récemment développé entre les droits des personnes et les intérêts collectifs ; elle est toutefois consciente des limites de cette pratique où l'on propose aux assurés d'arbitrer entre l'exercice d'un droit et un niveau de remboursement<sup>338</sup>. Par ailleurs dans le cas du diabète, cette démarche serait insuffisante car seuls 87 % des patients diabétiques bénéficieraient effectivement du régime ALD en 2005<sup>339</sup>.

Pour ce qui concerne le consentement, le cadre de réflexion est fourni par l'article L 1111-4 al.3 du Code de la santé publique, issu de la loi du 4 mars 2002, qui prescrit : "*aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment*". Il est clair qu'une procédure de type *opting out* relève plus de l'assentiment que du consentement "libre et éclairé". Si un PDM est assimilé à un "traitement médical", le mode de *l'opting out* n'est pas applicable. Il est vrai qu'au sens strict, le DM n'est pas un traitement ou un acte médical<sup>340</sup>, toutefois il s'en rapproche suffisamment pour qu'il apparaisse opportun que le législateur se saisisse des conditions du consentement en préalable à d'éventuelles initiatives concrètes. Le législateur pourrait autoriser cette forme dégradée de consentement en considération de l'intérêt du malade. En effet, le DM repose sur l'idée que le patient n'est pas en mesure, sans soutien, de prendre les initiatives souhaitables pour sa santé et qu'il convient de l'y aider et il est, en cela, contradictoire avec le modèle théorique du patient "libre et éclairé". Par ailleurs, on pourrait envisager, comme dans le cas précédent, de pénaliser le patient qui refuse de participer au programme par de moindres remboursements comme c'est le cas en Allemagne. Toutefois, pour préserver la liberté du consentement, dès lors que par ailleurs ce consentement ne se matérialiserait que par une possibilité de retrait, il ne paraît ni légitime, ni d'ailleurs utile de recourir à des pénalisations. Cette proposition s'autorise des réserves de principe que suscite l'échange d'un consentement contre un niveau de remboursement<sup>341</sup> et de considérations pratiques dans la mesure où *l'opting out* semble permettre, du moins aux Etats-Unis, un recrutement très large (95 % des patients).

La mission considère que ces questions sont loin d'être résolues. Si l'hypothèse d'une transposition du DM était retenue, il conviendrait de poursuivre le débat sur les possibilités de concilier, d'une part, les droits à la confidentialité des données et au consentement libre et éclairé et d'autre part, les intérêts des assurés eux-mêmes ainsi que ceux de la collectivité.

S'il n'est pas possible de dégager un compromis pertinent, la seule voie de transposition serait un recrutement sur prescription médicale au risque de priver la démarche d'une part de son efficacité.

<sup>338</sup> Le Conseil constitutionnel, on l'a vu, semble, pour sa part, l'admettre sans réticence particulière.

<sup>339</sup> Selon les résultats d'Ecodia 2.

<sup>340</sup> Le consentement libre et éclairé du patient est exigé dans le cas d'un traitement ou d'un acte médical car dans ces hypothèses, il y a, par construction, un équilibre à apprécier, selon les perspectives propres au patient, entre des bénéfices et des risques alors que dans le cas du DM si les bénéfices ne sont pas avérés, les risques sont en tout état de cause limités.

<sup>341</sup> Si le patient considère, à tort ou à raison, être en mesure de "gérer" sa maladie, il doit pouvoir s'opposer, sans être pénalisé, à ce qu'un tiers ne vienne perturber un "équilibre" qu'il juge satisfaisant. Un patient peut, pour des raisons parfaitement légitimes, ne pas vouloir se comporter en "bon malade".

### ***3.2.6 Quelle garanties apportées aux assurés après le recrutement ?***

Au cours de l'intervention, l'organisme qui met en œuvre le PDM va collecter et traiter de nombreuses données et recueillir des informations qui peuvent parfois être très personnelles. Par ailleurs, le plus souvent l'intervention ne peut être réalisée par une seule personne ; les données collectées ont donc vocation à être partagées au sein d'une équipe.

Il est évident que cette perspective pose des questions quant à la confidentialité des données et à la protection du secret médical. Les solutions retenues aux Etats-Unis semblent à cet égard relativement permissives (cf. annexe 7).

Il est clair que, pour le moins, les organismes devraient présenter des garanties quant à la protection de la confidentialité des données sur le mode de celles exigées des hébergeurs de données dans le cadre du dossier médical et que les professionnels qui y auront accès dans le cadre de leur action, devraient être formellement astreints au secret.

### ***3.2.7 Quel rôle pour les médecins ?***

Les PDM en Allemagne s'organisent autour du médecin alors qu'ils se développent aux Etats-Unis, hors les organisations intégrées, sans que celui-ci joue un rôle central dans sa mise en œuvre.

Il semble qu'au plan de l'efficacité la démarche américaine soit la plus pertinente. Elle permet un mode de recrutement plus efficient. Elle évite de demander un effort supplémentaire aux médecins et peut même, dans certains cas faciliter leur travail. Elle est plus économe dès lors qu'elle ne suppose pas a priori une rémunération supplémentaire des médecins. Elle ne fait pas dépendre le développement des actions du bon vouloir des médecins.

Au total, l'approche américaine du DM relativement déconnectée de la pratique médicale semble devoir être privilégiée. Il est clair toutefois que dans ce domaine l'attitude à privilégier ne relève pas d'une simple analyse technique avantage/inconvénient. Si le DM devait être transposé en France, la question de la place du médecin serait certainement un enjeu majeur à la fois en termes symboliques et de pouvoir ainsi qu'en termes financiers. Le fait même qu'un tiers vienne, en quelque sorte, s'immiscer dans le colloque singulier risque d'être perçu par les médecins moins comme un appui à leur pratique que comme une mise en cause de leur magistère. Ils craindront certainement que les interventions de l'ODM, au lieu des les conforter, n'entrent en contradiction avec leurs propres efforts et stratégies pour améliorer l'observance et la compliance. L'évocation de résultats positifs à l'étranger ne semble pas de nature à lever aisément ces réticences naturelles.

### Le médecin et l'éducation thérapeutique en France

L'avenant n° 12, approuvé par un arrêté du 23 mars 2006, à la convention médicale de 2005 permet d'apprécier quelle est la conception partagée par les représentants des médecins et des caisses du rôle des praticiens dans l'éducation thérapeutique. Cet avenant vise notamment à améliorer la prise en charge des patients diabétiques par le médecin traitant.

On lit notamment dans l'annexe 2 consacré à ce thème : *"Le médecin traitant s'assurera également que les besoins en matière d'éducation thérapeutique tant comportementale que pour la prise en charge de la maladie sont bien définis. Il assurera à son niveau ou avec l'appui des spécialistes et des structures adéquates l'éducation thérapeutique de son patient autour d'objectifs définis conjointement (taux d'hémoglobine glyquée, poids, activité physique, réduction des facteurs de risque, etc.). Le médecin traitant, conformément aux recommandations de l'HAS, s'assurera de l'atteinte des objectifs précités et mettra en œuvre les mesures correctrices éventuellement nécessaires... Elle (l'Assurance Maladie) lui fournit également la liste des structures susceptibles de prendre en charge l'éducation thérapeutique du patient ainsi que toutes les plaquettes de d'information sur la prise en charge et la prévention du diabète à l'attention des patients."*

Ce texte signé entre des syndicats représentatifs des médecins et l'assurance maladie peut être considéré comme décrivant la perception admise de ce que devrait être l'organisation l'éducation thérapeutique en France.

On notera tout d'abord la reconnaissance que la situation actuelle n'est pas satisfaisante et mérite d'être améliorée. De plus, dans le schéma esquissé, le médecin s'appuie sur des structures extérieures mais reste celui qui définit les objectifs et vérifie qu'ils sont atteints. En un mot, s'il est admis que le médecin ne peut pas tout faire, il doit néanmoins tout contrôler.

La question que pose cette conception qui traduit un "idéal", révélé par l'emploi du futur, est celle de son réalisme : les structures extérieures existent (ront)-elles ? sont (seront)-elles placées sous la supervision du médecin traitant ? comment ces structures pourraient-elles adapter leurs modalités d'action à la diversité des exigences que pourrait faire valoir chacun des médecins traitants avec lesquels elles seront amenées à travailler ? le médecin traitant a (aura)-t-il la disponibilité et la capacité de superviser leur action ?

Si l'on estime cet "idéal" réaliste à court terme, il n'est pas nécessaire de s'engager dans une démarche du type DM. Si l'on est plus réservé sur les possibilités de mettre en œuvre ce modèle, on est enclin à préconiser le développement du DM, en appui de la pratique médicale.

Si la mission anticipe des craintes et des réticences de ce type, elle ne peut en mesurer l'intensité. Le concept même de DM étant nouveau, il n'existe pas d'expression organisée des médecins français par rapport à cette hypothèse. La diffusion de ce rapport peut être l'occasion d'engager une réflexion avec leurs représentants.

Sans donc préjuger plus avant de l'attitude des médecins, certaines orientations sur les relations DM/médecin peuvent être évoquées qui semblent de nature à faciliter l'acceptation de cette démarche :

- distinguer clairement le DM des démarches de contrôle des pratiques médicales : il doit être clair que le DM ne peut être utilisé à des fins de contrôle du respect des recommandations de bonnes pratiques. La promotion de ces recommandations et l'éventuel contrôle de leur respect par les médecins doivent relever d'autres procédures. Il convient de ne pas détourner le DM de sa fonction première : améliorer le comportement des patients. Le DM n'a pas pour objectif de modifier les pratiques des médecins. Ce n'est que dans de rares cas, en cas d'écart flagrant avec les recommandations, que le *manager* peut être conduit à se rapprocher du médecin pour évoquer un éventuel problème. A cet égard, le fait que les PDM soient conduits par des organismes extérieurs aux caisses semble être de nature à rassurer les médecins ;
- être transparent à l'égard des médecins : il convient de veiller à une information pertinente des médecins sur la nature et les modalités des actions qui vont être entreprises. Les représentants des médecins devraient être associés localement au suivi des programmes et à leur évaluation ;
- apporter un appui aux médecins : le DM apporte, en principe, un appui à la pratique des médecins en favorisant l'observance et la compliance et en les déchargeant d'une partie de la fonction d'éducation thérapeutique. Cet appui peut toutefois être vécu plus comme un dessaisissement que comme une aide. Par ailleurs, l'organisme de DM peut aider le médecin en lui transmettant des informations pertinentes. Toutefois, on l'a vu dans le cas des Etats-unis, cette volonté de collaboration est parfois contre-productive. Il convient donc de réfléchir aux modalités d'une information adaptée dans le cas français, éventuellement modulable selon les souhaits des médecins. En tout état de cause le DM ne devrait pas se traduire par une charge supplémentaire pour les médecins : *primum non nocere*.

Il semble toutefois admis, même aux Etats-Unis que les PDM sont plus légitimes et donc plus efficaces s'ils se développent à l'initiative et sous le pilotage des médecins. Les expériences étrangères nous apprennent toutefois que ce type de DM ne peut se développer que dans des organisations intégrées. Pour qu'il soit transposable en France, ce modèle exigerait un regroupement des praticiens pour mutualiser des postes d'infirmières, un changement des modes de rémunération pour financer ces postes à partir d'un intéressement aux performances cliniques ; un développement important des systèmes d'information pour mesurer les performances et organiser la mise en œuvre du DM. Du fait des bouleversements qu'il implique dans l'organisation de notre système de soins, ce scénario ne peut être considéré que comme une cible à moyen terme. Il semble difficile à expérimenter. En effet de tels bouleversements de leurs pratiques ne peuvent être imposés aux médecins et ne peuvent s'envisager que sur la base du volontariat. Or une "expérimentation" sur la base du volontariat de certains médecins ne serait pas conclusive quant aux possibilités d'extension du fait d'un biais de sélection évident. Toutefois, sans qu'il s'agisse au sens strict d'une expérimentation, on peut envisager de soutenir les médecins volontaires qui s'engageraient dans cette démarche. Le dispositif consisterait à aider des médecins qui se regrouperaient pour salarier une infirmière. Celle-ci aurait pour mission de mettre en œuvre pour leurs patients un suivi du type de celui développé dans le cadre du DM. En contrepartie de cet appui, les médecins devraient accepter de s'engager à produire des indicateurs du type de ceux développés dans les

systèmes étrangers de rémunération à la performance. La pérennité de l'appui devrait être conditionné à l'amélioration de ces indicateurs<sup>342</sup>.

Ce soutien apporté à des médecins volontaires pourrait être envisagées en complément d'expérimentation de formes plus classiques de DM qui semblent seules adaptées au caractère peu intégré de notre système de soins.

### 3.3 Un scénario d'expérimentation

Les questions évoquées au paragraphe précédent sont suffisamment complexes pour que des expérimentations ne puissent être envisagées sans que les diverses parties prenantes aient été conduites à s'approprier la notion, méconnue en France, de DM et aient eu l'occasion de préciser leur position sur cette modalité nouvelle d'appui aux patients chroniques.

A cet égard, le HCAAM paraît l'instance appropriée où un débat sur cette question pourrait, dans un premier temps du moins, se développer. En tout état de cause, on l'a vu, une intervention du Parlement paraît nécessaire pour engager toute démarche.

Le scénario d'expérimentation proposée ci-dessous n'est donc évoqué qu'à titre d'illustration de ce que pourrait être la démarche d'implantation en France d'une démarche de DM après que les débats préalables aient été menés à leur terme.

L'expérimentation serait concentrée sur trois à quatre régions (une taille suffisante est nécessaire pour tirer des conclusions). Elle serait centrée sur des pathologies qui pourraient être le diabète et l'insuffisance cardiaque. Les patients éligibles à l'intervention seraient sélectionnés à partir des données des fichiers des caisses des trois régions. Ces patients éligibles seraient affectés aléatoirement au groupe bénéficiant de l'intervention et à un groupe témoin. Seule cette procédure garantit que les résultats cliniques et économiques pourront faire l'objet d'analyses fondées.

Les caisses lanceraient un appel d'offre pour sélectionner les organismes ou entreprises opérateurs du programme. Cet appel d'offre inviterait les candidats potentiels à définir et à décrire le mode d'intervention qu'ils proposent et les objectifs qu'ils se fixent.

Les candidatures feraient l'objet d'un avis de la HAS sur la pertinence clinique des modalités d'interventions proposées et des objectifs affichés. Pour formuler cet avis, la HAS mobiliserait notamment des représentants des spécialistes de la pathologie, des représentants des médecins généralistes et des associations de patients.

---

<sup>342</sup> Il convient toutefois de ne pas sous-estimer les difficultés de cette approche. Sur la base des "normes" américaines, même dans le cas où l'infirmière suivrait toutes les pathologies chroniques, il faut regrouper 5 à 10 médecins pour justifier l'emploi d'un infirmière d'où, sauf une très forte cohésion du groupe de médecins, des problèmes de management, de partage du temps entre les diverses clientèles, d'évaluation. D'une part, il sera difficile de fournir à cette infirmière isolée les appuis en terme de formation et de d'outils informatiques dont disposent celles qui interviennent dans le cadre d'une entreprise. Il sera par ailleurs très difficile, voire impossible, de mesurer sur des petits groupes l'efficacité de l'intervention. Enfin même si les résultats pouvaient être mesurés, il est malheureusement à craindre que l'on ne puisse, comme dans d'autre circonstances, remettre en cause les financements accordés si ceux-ci s'avéraient insuffisants. Ces risques conduisent à considérer qu'un appui ne peut être apporté qu'à des groupes de médecins vraiment motivés et donc à prévoir que le financement public de l'emploi ne devrait pas dépasser une certaine quotité à définir.

Les caisses décideraient de la sélection finale des prestataires en s'appuyant sur l'avis de la HAS. Elles auraient notamment vocation à apprécier les objectifs économiques affichés et les engagements pris par le prestataire à l'égard du payeur (part du risque assumé par le prestataire).

Idéalement, il conviendrait que la sélection des prestataires permette de retenir des modes d'intervention différents (stratification des patients, intensité des interventions, mode de relation avec les médecins...) afin que l'analyse permette non seulement d'apprécier la pertinence de la démarche en soi mais aussi de repérer les modes d'intervention les plus efficaces.

L'évaluation clinique des résultats devraient être réalisée sous l'égide de la HAS et l'évaluation économique sous l'égide des caisses. Les données de base de l'évaluation devraient faire l'objet d'une large publicité pour permettre des analyse contradictoires.

Pierre-Louis BRAS

Gilles DUHAMEL

Etienne GRASS



**ANNEXES**

## **LISTE DES ANNEXES**

- ANNEXE n° 1 :** Liste des personnes rencontrées
- ANNEXE n° 2 :** Liste des sigles utilisés
- ANNEXE n° 3 :** Bibliographie indicative sur les modèles étrangers
- ANNEXE n° 4 :** Les indicateurs pour évaluer les résultats sanitaires des programmes de disease management
- ANNEXE n° 5 :** Problèmes méthodologiques d'évaluation des résultats financiers des programmes de disease management
- ANNEXE n° 6 :** Les procédés de stratification du risque
- ANNEXE n° 7 :** Les enjeux juridiques de la manipulation des données personnelles
- ANNEXE n° 8 :** Un exemple de construction d'un programme de disease management
- ANNEXE n° 9 :** Les standards de la joint commission pour la certification des programmes de disease management
- ANNEXE n° 10 :** Les coûts administratifs des programmes de disease management
- ANNEXE n° 11 :** Exemples de programmes de disease management
- ANNEXE n° 12 :** Le disease management en Allemagne (compléments)

**ANNEXE N° 1 : Liste des personnes rencontrées.**

<b>ANNEXE 1 : LISTE DES PERSONNES RENCONTREES</b>
---

<b>En FRANCE</b>
------------------

**AFSSAPS**

Mme le Dr Marie Laurence GOURLAY, Secrétariat général de la Commission de la publicité

**ASSOCIATION FRANCAISE DES DIABETIQUES**

M George RAYMOND, Président  
M Jean MEREL, Vice-Président  
M le Dr Patrick VEXIAU, Secrétaire général

**CNAMTS**

M Thomas FATOME, Directeur de cabinet du Directeur général  
M Jean Marc AUBERT, Directeur délégué à la gestion et à l'organisation des soins  
Mme Dominique POLTON, Directrice, Direction de la stratégie, des études et des statistiques (DSES)  
Mme Natacha LEMAIRE, Responsable du département des pathologies lourdes, Direction de la gestion et de l'organisation des soins  
M Franck VAN LENNEP, responsable du département veille et stratégie, Direction de la stratégie, des études et des statistiques (DSES)  
M le Dr Philippe RICORDEAU, responsable du département des études sur les pathologies et les patients  
M Alain WEILL, département de la veille et de la stratégie

**CAISSE PRIMAIRE D'ASSURANCE MALADIE DES HAUTS DE SEINE**

M Alain BOUREZ, Directeur  
M le Dr Glenn LIMIDO, Médecin conseil chef de service

**DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS**

Mme le Dr Alexandra Fourcade, chargée de mission "maladies chroniques"

**DIRECTION DE LA SECURITE SOCIALE**

Mme Anne MOUTEL, chef de bureau (1<sup>ère</sup> sous-Direction)  
M Jean Philippe VINQUANT, sous-directeur

**DIRECTION GENERALE DE LA SANTE**

Mme le Dr Carole CRETIN, chef de bureau, bureau des maladies chroniques  
Mme Danièle GOLINELLI, adj à la sous-directrice (3<sup>ème</sup> sous direction)

**HAUTE AUTORITE DE SANTE**

M le Dr Olivier OBRECHT, responsable du service évaluation en santé publique  
Mme le Dr Marie-Claude HITTINGER, service évaluation en santé publique  
Mme Anne PAUCHET TRAVERSAT, chef de projet service des recommandations professionnelles HAS

**InVS**

Mme le Dr FAGO-CAMPAGNA, responsable de l'étude ENTRED

**IRDES**

Mme Karine CHEVREUL, chargée de recherche

**INPES**

Mme le Dr Cécile FOURNIER, Direction des affaires scientifiques

**LABORATOIRES PHARMACEUTIQUES**

M Alain SAINT-PIERRE, Pharmacien responsable, SANOFI AVENTIS France  
Mme Francine PITOIS-DE-LA-GATINAIS, SANOFI AVENTIS France  
Mme Claire VIGUIER-PETIT, Directrice Unité cardio/diabète, SANOFI AVENTISE France  
M Jean-Noel BAIL, directeur des affaires économiques et institutionnelles, GLAXO SMITHKLINE FRANCE

**LEEM**

M Bernard LEMOINE, Vice-président Délégué  
Mme le Dr Catherine LASSALE, Directeur des affaires scientifiques, pharmaceutiques et médicales  
Mme Sylvie PAULMIER-BIGOT, Directrice de l'information médicale et de la publicité

**PERSONNALITES QUALIFIEES**

M le Pr Serge HALIMI, chef de service, CHU de Grenoble

M le Pr Olivier SAINT-JEAN, chef du service Gériatrie-Pôle Urgence Réseaux Hôpital Européen Georges Pompidou

M le Dr Dominique SOMME, Service de Gériatrie-Pôle Urgence Réseaux Hôpital Européen Georges Pompidou

M le Dr CHABRIER, ancien président du SEMEN

**Société CEMKA - Eval**

M le Dr Bruno DETOURNAY, responsable de l'étude Ecodia.

**En ANGLETERRE**

Nous remercions Vincent CHEVRIER et son équipe pour la parfaite organisation de ce déplacement.

**DEPARTMENT OF HEALTH**

M le Dr David COLIN-THOME, National Clinical Director for Primary Care

M. Ian MC ALLER, manager du Programme « *Expert patient* »

**KINGS' FUND**

Mme le Dr Rebecca ROSEN

**NRPCD, UNIVERSITE DE MANCHESTER**

Mme Anne ROGERS, sociologue, chargée de l'évaluation du programme « Expert Patient »

**PRIMARY CARE TRUST DE HARINGEY**

Mme Sarah BARRON, responsable des affections de longue durée

Mme Sara MORGAN, responsable du programme « maladies respiratoires »

Mme Marina CHRYSOU, responsable du programme « expert patient »

**UNITED HEALTH EUROPE (entreprise en charge du programme EVERCARE)**

M. le Dr Richard SMITH, Chief Executive Officer

**En ALLEMAGNE**

Nous remercions plus particulièrement le Dr GAWLIK qui nous a appuyé dans l'organisation de ce déplacement.

**BUNDESVERSICHERUNGSAMT (BVA)**

Dr Christian GAWLIK, Referatsleiter  
Dr Dirk GÖPFARTH, Referatsleiter Risikostrukturausgleich

**AOK RHEINLAND**

M Christoph RUPPRECHT, Directeur de la gestion du risque  
Visite du centre d'appel téléphonique CLARIMEDIS

**Aux ETATS-UNIS**

Nous remercions le Pr Jacques DRUCKER et son équipe pour la parfaite organisation de ce déplacement.

**US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, MEDICARE AND MEDICAID SERVICES (CMS), BALTIMORE**

M Jay MERCHANT, International Relations Advisor  
Mme Linda MAGNO, Director, Medicare Demonstrations Program Group, Office of research, development and information  
Mme Barbara HOFFMAN, Director, Division of Chronic Care Improvement Programs

**US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, CIVIL RIGHT DIVISION**

M. Louis ALTARESCU, Attorney

**AMERICAN HEALTHWAYS, BALTIMORE**

M Bill KAMPINE, Vice-President, Planning and Development International, American Healthways  
Mme Laurel HUDSON, Director, Clinical Programs International  
Visite du BALTIMORE CARE ENHANCEMENT CENTER

**VETERAN HEALTH ADMINISTRATION, WASHINGTON ET BALTIMORE**

Entretien avec le Dr Jonathan PERLIN, Undersecretary for Health  
Visite du VA MEDICAL CENTER DE WASHINGTON  
Visite du VA MEDICAL CENTER DE BALTIMORE

**PARTICIPATION A LA CONFERENCE ANNUELLE DE LA CASE MANAGEMENT SOCIETY OF AMERICA (CMSA), DALLAS**

Rencontre avec Mme Jeanne BOLING, Executive Director et Mme Suzanne ROGERS, Présidente  
Rencontre avec Mme le Dr Archelle GEORGIU, Chief Medical Officer, UNITED HEALTHCARE  
Rencontre avec M le Dr Cai GLUSHAK, International Medical Director, AXA  
Visite du salon d'exposants  
Participation aux travaux du groupe COLLABORATIVE PRATICE ADVISORY TASK FORCE animé par le Dr Frank URBANO  
Participation au workshop de comparaison du disease management et le case management en matière de mesure des résultats des programmes (DMAA Focused Group on Outcomes)

**KAISER PERMANENTE, MID-ATLANTIC PERMANENT MEDICAL GROUP, ROCKVILLE**

Mme le Dr Janice M BEAVERSON, Associate Medical Director  
Mme le Dr Jane SHAPIRO

**DISEASE MANAGEMENT PURCHASING CONSORTIUM, BOSTON**

M Al LEWIS, Executive Director

**BOSTON CONSULTING GROUP, BOSTON**

M Dave MATHESON, Vice-president

**HEALTH DIALOG, BOSTON**

M George BENNETT, Chair and Chief Executive Officer

**DISEASE MANAGEMENT ASSOCIATION OF AMERICA, WASHINGTON**

Mme TRACEY MOORDHEAD, Executive Director  
Mme Susan B RILEY, Chief Executive Officer, AirLogix  
M Rufus HOWE, American healthways, Vice-President, clinical programs international  
M le Dr Jaan SIDOROV, Geisinger Health Plan, Medical director, Care coordination



**AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, ALEXANDRIA**

M Richard KAHN, Chief scientific officer

Mme Dominique BERY, en mission pour le cabinet McKinsey

**AMERICAN HEALTH INSURANCE PLANS (AHIP), WASHINGTON**

Mme Carmella BOCCHINO, Executive Vice President, Clinical affairs and Strategic Planning

Mme Ingrid REEVES, Executive Director

Mme Ellen J. BAYER, Director, Special Projects

**ANNEXE N° 2 : Liste des sigles utilisés.**

<b>ANNEXE 2 : LISTE DES SIGLES UTILISES ET DEFINITIONS</b>
--

ABA	<i>American Diabetes Association (Etats-Unis)</i>
AFD	<i>Association Française des Diabétiques (France)</i>
AHRQ	<i>Agency for Healthcare Research and Quality (Etats Unis)</i>
ALFEDIAM	<i>Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques (France)</i>
AOK	<i>Allgemeine Orstkrankenassen (Allemagne): caisses généralistes d'assurance maladie d'Allemagne</i>
AZQ	<i>Arztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (Allemagne)</i>
BPCO	<i>Broncho-pneumopathie chronique obstructive</i>
CBO	<i>Congressional Budget Office (Etats-Unis)</i>
CDC	<i>Centers for disease control and prevention (Etats-Unis)</i>
CMS	<i>Centers for Medicare &amp; Medicaid Services (Etats-Unis)</i>
DM	<i>Disease management</i>
DMAA	<i>Disease Management Association of America (Etats-Unis) : association professionnelle des entreprises du disease management</i>
DMP	<i>Disease Management Program (Allemagne) : nom des programmes de disease management allemands, aussi appelés en allemand « strukturierte Behandlungsprogramme » (programmes de prise en charge coordonnée).</i>
DMPC	<i>Disease Management Purchasing Consortium (Etats-Unis) : littéralement consortium des acheteurs de disease management</i>
DM Vendors	<i>litt : « vendeurs de disease management » (Etats-Unis) : par opposition aux sociétés d'assurance qui développent le disease management en interne, désigne les sociétés qui se sont spécialisées dans la vente de disease management</i>
EBM	<i>Einheitliches Bewertungsmaßstab (Allemagne) litt échelle unique de valeur, système allemand de paiement à la capitation (parfois appelé EBM2000)</i>
EV	<i>Ersatzkrankenassen (Allemagne): caisses d'assurance maladie de substitution en Allemagne</i>
GBA	<i>Gemeinsamer Bundesausschuss (Allemagne)</i>
GKV	<i>Gesetzliche Krankenkassen (Allemagne): ensemble des caisses d'assurance maladie légales en Allemagne</i>
HCAAM	<i>Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (France)</i>
HHS	<i>Département of Health and Human Services : ministère américain de la santé</i>
HIPAA	<i>Health Insurance Portability and Accountability Act : législation américaine sur la protection des données personnelles adoptées en 1996 (Etats-Unis)</i>
HTA	<i>Hypertension Artérielle</i>
IHI	<i>Institute for Healthcare Improvement (Etats-Unis)</i>
IOM	<i>Institute of Medicine (Etats-Unis)</i>
JCAHO	<i>Joint commission on accreditation of healthcare organizations (Etats-Unis) : organisme d'accréditation américain</i>

KBV	<i>Kassenärztliche Bundesvereinigung (Allemagne) : union des médecins conventionnés (équivalent de notre union des professionnels de santé dans son collège médecin)</i>
MHS	<i>Medical Health Support (litt : « soutien médical à la santé ») (Etats-Unis) : nom de l'expérimentation de PDM lancée fin 2005 à la demande du Congrès par le CMS (voir ce mot)</i>
NCQA	<i>National Committee for Quality Assurance (Etats-Unis) : organisme de certification des assurances américaines</i>
NIDDK	<i>National Institute of Diabetes &amp; Digestive &amp; Kidney Diseases (Etats-Unis)</i>
ODM	<i>Organisme de Disease management</i>
OMS	<i>Organisation Mondiale de la Santé</i>
PDM	<i>Programme de Disease Management</i>
PKV	<i>Private Krankenkassen (Allemagne) : ensemble des caisses d'assurance maladie légales en Allemagne</i>
RSA	<i>Risikostrukturausgleich (Allemagne) : système de péréquation des risques mis en place en 1994 après la réforme Seehofer et sur lequel sont financés les programmes de disease management allemand</i>

**ANNEXE N° 3 : Bibliographie indicative sur les modèles étrangers.**

<b>ANNEXE 3 : BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE SUR LES PROGRAMMES ETRANGERS</b>
---

<i>SUR LE DISEASE MANAGEMENT EN TANT QUE TEL</i>
--

<b>ETATS UNIS</b>
-------------------

OUVRAGES, ETUDES, RAPPORTS

AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS, The Advanced Medical Home, a patient centered, physician guided model of health care, 2006  
[http://www.acponline.org/hpp/adv\\_med.pdf](http://www.acponline.org/hpp/adv_med.pdf)

AMERICAN HEALTHWAYS, *maximising participation, the problem with patient enrollement*. A télécharger sur [www.healthways.com](http://www.healthways.com).

BOSTON CONSULTING GROUP, Realizing the promise of disease management, fev 2006  
[http://www.bcg.com/publications/files/Realizing\\_the\\_Promise\\_of\\_Disease\\_Management\\_Feb\\_06.pdf](http://www.bcg.com/publications/files/Realizing_the_Promise_of_Disease_Management_Feb_06.pdf)

CENTER ON AN AGING SOCIETY, *Disease management programs, Improving health while reducing costs*, Georgetown University, janvier 2004

CONGRESSIONAL BUDGET OFFICE. *An analysis of the literature on disease management programs* October 13, 2004 p. 11  
<http://www.cbo.gov/publications/bysubject.cfm?cat=9>

COUNCIL OF STATE GOVERNMENTS, State Official's Guide to Chronic Illness,  
<http://www.csg.org/CSG/Policy/health/chronic+illness/state+officials+guide+to+chronic+illness.htm>

HOWE R, *The disease manager's Handbook*, Jones and Bartlett Publishers, 2005

HUBER D, *Disease Management: A Guide for Case Managers*, Elsevier, 2005

HUFFMAN, M, *Implementing Outcome-Based Homecare: A Workbook of OBQI, Care Pathways and Disease Management*, Jones and Bartlett Publishers, 2004

LINDEN A, ADAMS J, ROBERTS N, *Evaluation Methods in Disease Management : Determining Program Effectiveness: Position Paper for the Disease Management Association of America (DMAA)*. Washington, DC : Disease Management Association of America ; October 2003.

NATIONAL PHARMACEUTICAL COUNCIL, *Disease management for Diabetes*, nov 2004 téléchargeable sur [http://www.npcnow.org/resources/PDFs/Diabetes\\_Monograph.pdf](http://www.npcnow.org/resources/PDFs/Diabetes_Monograph.pdf)

MULLAHY C, *The Case Manager's Handbook*, Third Edition, 2004

ORGANISATION DE COOPERATION ET DE DEVELOPPEMENT ECONOMIQUE (OCDE), *Vers des systèmes de santé plus performants*, Paris, 2004

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS), *Intégrer la prévention aux soins de santé*, 2002 [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs172/fr](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs172/fr)

PATTERSON R, *Changing Patient Behavior: Improving Outcomes in Health and Disease Management*, Jossey-Bass, 2001

TODD W, NASH D, *Disease Management : A Systems Approach to Improving Patient Outcomes*, 1997

### ARTICLES

ALBERT NM, YOUNG JB, Heart failure disease management: a team approach, *Cleveland Clin J Med* 2001 ; 68:53-62 ; discussion 63-4.

ALESSI NE, HUANG MP, QUINLAN P, The Zachman Framework: An Information System Architecture for DMS, *Disease Mnagement*, 1999 ; 2:97-101.

AMERICAN HEALTHWAYS AND JOHNS HOPKINS CONSENSUS CONFERENCE, *Standard outcome metrics and evaluation methodology for disease management programs*, *Dis Manag.* 2003 ; 6:121-138.

ANDERSON RM, FUNNELL MM, BUTLER PM ET AL. Patient empowerment. Results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care* 1995 ; 18 : 943-949.

ARMSTRONG EP, Monitoring and evaluating disease management: information requirements. *Clin Ther* 1996 ; 18:1327-33.

AUBERT RE, HERMAN WH, WATERS J ET AL, Nurse case management to improve glycemis control in diabetic patients in a health maintenance organization. *Ann Intern Med* 1998 ; 129 : 605-612

BEICH J, SCANLON DP, FORD EW ET AL, The role of disease management in pay-for-performance programs for improving the care of chronically ill patients. *Med Care res Rev* 2006 ; 63 : 96S-116S

BERG GD. Diabetes disease management in a community-based setting. *Managed care* 2002 ; 11, n° 6 : 42, 45.

BINDMAN AB, MAJEED A, "Organisation of primary care in the United States", *BMJ*, mars 22, 2003 ainsi que G. P. Mays, G. Claxton, J. White "Managed care rebound ? Recent changes in health plans' cost containment strategies", *Health Affairs*

BODENHEIMER T, Helping Patients improve their health related behaviours : what system changes do we need ?, *Disease management*, oct 2005, vol 8 ; 5 ; 319-330

BODENHEIMER T, WAGNER, EH, GRUMBACH K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, part 2. *JAMA* 2002 ; 288 : 1909-14

[http://jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/288/15/1909?ikey=9b2ffe25d0415c1554a97ef3f882bbaff78cbcac&keytype2=tf\\_ipsecsha](http://jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/288/15/1909?ikey=9b2ffe25d0415c1554a97ef3f882bbaff78cbcac&keytype2=tf_ipsecsha)

BORGES DA SILVA, G et BORGES DA SILVA R, La gestion intégrée des soins : l'expérience de kaiser permanente et de Veterans health administration aux USA, *Revue médicale de l'assurance maladie*, vol 36, n° 4, oct-dec 2005, p 323  
[www.ameli.fr/235/DOC/2297/article.html](http://www.ameli.fr/235/DOC/2297/article.html)

BRADCOK CH, EDWARDS KA, HASENBERG NM ET AL. "Informed decision making in outpatient practice", *JAMA* 1999 ;282 : 2313-2320.

BROWN R, PEIKES D, SHORE J. Coordinating care for Medicare fee-for-service beneficiaries : an early look. Mathematica issue brief, *Mathematica Policy Research, Inc.* 2005 ; 6 :1-4.

BROWNER WS, BARON RB, SOLKOWITZ S, ET AL, Physician management of hypercholesterolemia: a randomized trial of continuing medical education. *West J Med.* 1994 ; 161:572-578.

CASALINO LP, "Disease management and the organization of the physician practice", *JAMA*, vol 293, n° 4, janvier 2005.

CHOE HM, MITROVICH S, DUBAY D ET AL. Proactive case management of high-risk patients with type 2 diabetes by a clinical pharmacist : a randomized controlled trial. *Am J Manag Care.* 2005 ; 11 : 253-260

CIOFFI ST, CARON MF, KALUS JS ET AL, Glycosylated hemoglobin, cardiovascular, and renal outcomes in a pharmacist-managed clinic. *Ann Pharmacother* 2004 ; 38(5) : 771-775.

CLAES C, MAHLFELD Y, Disease Management und Pharmaindustrie. Diskussionspapier Nr. 21. Hannover: Universität Hannover, 1999 : 85.

CHODOSH J, MORTON SC, MOJICA W ET AL, « Meta-analysis : chronic disease self-management programs for older adults », *Ann Intern Med.* 2005 ; 143 : 427-438.

COLEMAN MT, NEWTON KS, Supporting self-management in patients with chronic illness. *Am Fam Physician*, 2005 ; 72 : 1503-1510.

DAVIDSON MB ET AL, Effect of a pharmacist-managed diabetes care program in a free medical clinic. *American journal of medical quality*, 2000 ; 15, n° 4 :137-142.

EPPING-JORDAN JE, PRUITT SD, WAGNER EH, Improving the quality of health care for chronic conditions, *Qual Saf Health care*, 2004 ; 13 : 299-305  
[http://www.who.int/chronic\\_conditions/en/](http://www.who.int/chronic_conditions/en/)

FEACHEM RGA, SEKHRI NK, WHITE KL. Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ* 2002 ; 324 : 135-43



[http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/abstract/324/7330/135?ijkey=f8f221882e3fb7f1e958c11f4ae8a0425b849b14&keytype2=tf\\_ipsecsha](http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/abstract/324/7330/135?ijkey=f8f221882e3fb7f1e958c11f4ae8a0425b849b14&keytype2=tf_ipsecsha)

FERNANDEZ A, GRUMBACH K ET AL, Primary Care physicians' experience with disease management programs, *J Gen Inter Med*, 2001 ; 16 : 163-167 <http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1525-1497.2001.91226.x>

FOOTE S, Population-based disease management under fee-for-service medicare, *Health affairs*, 30 juillet 2003, p 348 et 348

GATTIS WA, HASSELBLAD V, WHELLAN DJ, O'CONNOR CM, Reduction in heart failure events by the addition of a clinical pharmacist to the heart failure management team: results of the Pharmacist in Heart Failure Assessment Recommendation and Monitoring (PHARM) study, *Arch Intern Med*. 1999 ; 159 :1939-1945.

GILMER TP, O'CONNOR OJ, MANNING WG, RUSH WA, The cost to health plans of poor glycemic control. *Diabetes Care*. 1997 ; 20:1847-1853.

GOETZEL RZ, OZMINKOWSKI RJ, VILLAGRA VG, DUFFY J. Return on investment on disease management: a review. *Health Care Fin Rev*. 2005 ; 26:1-19.

GOLDBERG HI ET AL. Evidence-based management : using serial firm trials to improve diabetes care quality, *Joint commission journal of quality improvement*, 2002 ; 28, n° 4 : 155-166.

HEDBACK B, PERK J, WODLIN P, « Long-term reduction of cardiac mortality after myocardial infarction : 10-year results of a comprehensive rehabilitation programme », *Eur Heart J*. 1993 ; 14 : 831.

HERMAN WH, DIRANI RG, HORBLYUK R ET AL, Reduction in the use of healthcare services with combined sulfonylurea and rosiglitazone : findings from the rosiglitazone early versus sulfonylurea titration (RESULT) study. *Am J Manag Care*. 2005 ; 11 : 273-278.

HSU J, PRICE, J. huang et all., "Unintended consequences of caps on Medicare drug benefits" ; *NEJM*, vol. 354, n° 22, 1<sup>er</sup> juin 2006.

JABER LA, HALAPY H, FERNET M, ET AL. Evaluation of a pharmaceutical care model on diabetes management, *Ann. Pharmacother*, 1996 ; 30 : 238-243.

KARTER AJ, MOFFET HH, LIU J ET AL. Achieving good glycemic control : initiation of new antihyperglycemic therapies in patients with type 2 diabetes from the Kayser Permanente northern California diabetes registry. *Am J Manag Care*, 2005 ; 11 : 262- 270.

KERR E, GERZOFF R B, KREIN SL ET AL, Diabetes care quality in the Vetreans Affairs health care system and commercial managed care : the TRIAD study. *Ann Intern Med*. 2004 ; 141 : 272-281.

KNIGHT K, BADAMGARAV E, HENNING JM, et al. A systematic review of diabetes disease management programs. *Am J Manag care*, 2005 ; 11 : 242-250.

KIEL PJ, MCCORD AD. Pharmacist impact on clinical outcomes in a diabetes disease management program via collaborative practice. *Ann Pharmacother* 2005 ; 39 (11) : 1828-1832.

KRAUSE DS. Economic effectiveness of disease management programs: a metaanalysis. *Dis Manag.* 2005 ; 8 : 114-134.

KREIN SL, KLAMERUS ML, VIJAN S, et al. Case management for patients with poorly controlled diabetes : a randomized trial. *Am J Med.* 2004 ; 116 : 732-739.

CASALINO LP, Disease Management and the Organization of Physician Practice, *JAMA*, January 26, 2005 ; 293: 485 - 488. [www.jama.ama-assn.org/cgi/content/extract/293/4/485](http://www.jama.ama-assn.org/cgi/content/extract/293/4/485)

CASALINO L, GILLIES R, SHORTELL SM ET AL, External Incentives, Information Technology, and Organized Processes to Improve Health Care Quality for Patients With Chronic Diseases, *JAMA*, Jan 2003 ; 289 : 434 - 441. [www.jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/289/4/434](http://www.jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/289/4/434)

LANDIS DL, KING AB, WALKER DR, *Disease management improves quality of life and reduces HbA1c levels in diabetic patients, presented at the American Diabetes Scientific Sessions*, juin 2003

LEVIN-SCHERZ JK, "Disease management will suffer if providers remains on the sidelines", *Disease Management*, vol. 8, n° 4, août 2005

LI R, SIMON J, BODENHEIMER T ET AL. Organizational factors affecting the adoption of diabetes care management processes in physician organizations. *Diabetes Care.* 2004 ; 27 : 2312-2316.

LINDEN A, ROBERTS N. A user's guide to the disease management literature : recommendations for reporting and assessing program outcomes. *Am J Man Care* 2005 ; 11 : 113-120.

LINDEN A, What Will It Take for Disease Management to Demonstrate a Return on Investment ? New Perspectives on an Old Theme, *Am J Man Care* 2006, 217-222 : <http://www.ajmc.com/Article.cfm?Menu=1&ID=3111>

LINDEN A, ADAMS JL, ROBERTS N, An assessment of the total population approach for evaluating disease management program effectiveness. *Dis Manag.* 2003 ; 6 : 93-102.

MARSHALL O, Office-based Management of Asthma in Adults, *The American Journal of Medicine*, Volume 119, Issue 3, Pages 225-229

MARVEL MK, EPSTEIN RM, FLOWERS K ET AL. "Soliciting the patient's agenda.", *JAMA* 1999 ; 281 : 283-287.

MCBRIDE CM ET RIMER BK, Using the telephone to improve health behavior and health service delivery. *Patient Educ Couns.* 1999 May ; 37(1) : 3-18.

MC CULLOCH DK ET AL. A population-based approach to diabetes management in a primary care setting early results and lessons learned. *Effective clinical practice*, 1998 ; 1, n° 1 : 12-22.

MCCULLOCH DK, PRICE MJ, HINDMARSH M, WAGNER EH. Improvement in Diabetes Care Using an Integrated Population-Based Approach in a Primary Care Setting, *Disease Management*, 2000 ; 3:75-82.

MENEGHINI LF, ALBISSER AM, GOLDBERG RB, MINTZ DH „An electronic case manager for diabetes control”, *Diabetes Care* 1998 ; 21 : 591-6.

MONTGOMERY AA, FAHEY T, PETERS TJ, MACINTOSH C, SHARP DJ, Evaluation of computer based clinical decision support system and risk chart for management of hypertension in primary care: randomised controlled trial. *BMJ*. 2000 ; 320 : 686-690.

NORRIS SN ET AL, The effectiveness of Disease and Case management for people with Diabetes, a systematic review, *American Journal of Preventive Medicine*, vol 22, n° 4 (2002), pp 15-38

ODEGARD PS, GOO A, HUMMEL J ET AL, Caring for poorly controlled diabetes mellitus : a randomized pharmacist intervention. *An Pharmacother* 2005 ; 39(3) : 433-440

ODDONE EZ, WEINBERGER M, GIOBBIE-HURDER A, ET AL, Veterans Affairs Cooperative Study Group on Primary Care and Hospital Readmission. Enhanced access to primary care for patients with congestive heart failure. *Eff Clin Pract*. 1999 ; 2 : 201-209.

OFMAN JJ, BADAMGARAV E, HENNING JM ET AL. Does disease management improve clinical and economic outcomes in patients with chronic diseases ? A systematic review. *Am J Med*. 2004 ; 117 : 182-192

OLIVARIUS NF, BECK-NIELSEN H ET AL, Randomised controlled trial of structured personal care of type 2 diabetes mellitus, *BMJ*, October 27, 2001 ; 323 (7319) : 970 <http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/323/7319/970>

OSTBYE T, K.S.H. YARNALL, K.M. KRAUSE ET AL, "Is there any time for management of patients with chronic diseases in primary care ?", *Annals of Family Medicine*, vol 3, n° 3, mai/juin 2005, [www.annfammed.org](http://www.annfammed.org)

POPE JE, HUDSON LR, P. M. ORR, "Case study of American Healthways'diabetes disease management program", *Health Care Financing Review*, vol. 27, n° 1, automne 2005.

PRICEWATERHOUSECOOPERS, The factors fueling rising healthcare costs 2006. <http://www.pwchealth.com/cgi-local/hcregister.cgi?link=reg/fuel.pdf>. Accessed February 2, 2006

THOMAS PROHASKA, KAREN PETERS ET AL, “Health behavior : from research to community practice”, in Gary ALBRECHT et AL, *The Handbook of Social studies in Health and Medicine*, SAGE, 2003

RENDERS CM, VALK GD, GRIFFIN S ET AL, Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings. *Cochrane Database Sys Rev* 2001 ; (1) : CD001481

RIEGEL B ET AL, "Which patients with heart failure respond best to multidisciplinary disease management ?" *Journal of cardiac heart failure*, vol 6, n°4 (décembre 2000) p 290-299

ROBINSON JC, "The end of managed care", *JAMA*, vol. 285, n° 20, mai 2001.

ROBINSON JC, ""Reinvention of health insurance in the consumer era", *JAMA*, vol. 291, n° 15, avril 2004.

ROBINSON JC, YEGIAN JM, "Medical management after managed care", *Health Affairs*, Web exclusive 4-269, 19 mai 2004.

ROTER DL, HALL JA." Studies of doctor-patient interaction", *Annual Review of Public Health* 1989 ; 10 : 163-180

ROTHMAN R, Pharmacist-led primary care-based disease management improves hemoglobin A1c in high-risk patients with diabetes. *Am J Med Q* 2003 ; 18 n° 2 : 51-58.

ROTHMAN R ; DEWALT D ET AL, Influence of Patient Literacy on the Effectiveness of a Primary Care-Based Diabetes Disease Management Program, *JAMA*, October 13, 2004 ; 292 : 1711 - 1716. <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/288/21/2687-a>

SADUR CN, MOLINE N, COSTA M ET AL, Diabetes management in a health maintenance organization. Efficacy of care management using cluster visits. *Diabetes Care*, 1999 ; 22 : 2011-2017.

SHAPIRO J, SMITH S, Lessons for the NHS from Kaiser Permanente, *BMJ*, 2003 ; 327 : 1241-2  
[http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/327/7426/1241?ijkey=4126167ccca1a31622c7b2b1401942f476bb4261&keytype2=tf\\_ipsecsha](http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/327/7426/1241?ijkey=4126167ccca1a31622c7b2b1401942f476bb4261&keytype2=tf_ipsecsha)

SHORTELL SM, MARSTELLER JA ET AL, The Role of Perceived Team Effectiveness in Improving Chronic Illness Care *Medical Care* , 42 (11) : 1040-1048, November 2004 :  
<http://www.rwjf.org/research/researchdetail.jsp?id=1817&ia=142>

SIDOROV J, SHULL R ET ALI, Does Diabetes Disease Management Save Money and Improve Outcomes?, *Diabetes Care*, April 1, 2002 ; 25 (4) : 684 - 689.  
<http://care.diabetesjournals.org/cgi/reprint/25/4/684>

SO WY, TONG PC, KO GT ET AL. Effects of protocol-driven care versus usual outpatient clinic care on survival rates in patients with type 2 diabetes. *Am J Manag Care* 2003 ; 9 : 606-615

SPANN SJ, NUTTING PA, GALLIHER JM ET AL. Management of type 2 diabetes in the primary care setting : a practice-based research network study, *Am Fam Med*, n° 4, 2006, p 23-31.

SPRAGUE L, "Disease management to population-based health : steps in the right direction ?", *NPHF Issue Brief*, n° 791, 16 mai 2003.

STEWART M, Towards a global definition of patient centred care, *BMJ*, February 24, 2001 ; 322 (7284) : 444 - 445. <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/322/7284/444>

SUPER N, Medicare 's Chronic Care improvement Pilot Program : what is its potential, *National Health Policy Forum*, Washington University, n° 797, 10 mai 2004

VAN DAM, F. VAN DER HORST, B. VAN DER BORNE ET AL, "Provider-patient interactions in diabetes care : effects on patient self-care and outcomes. A systematic review", *Patient Education and Counseling*, vol. 51, n° 1, septembre 2003.

VILLAGRA VG, AHMED T, Effectiveness of a disease management program for patients with diabetes, *Health affairs*, 23, n° 4, 2004, p 255-266

VILLAGRA VG. Strategies to control costs and quality. A focus on outcomes research for disease management, *Medical Care*, 2004 ; 42 (n° 4 supp) : III-24-III-30.

VILLAGRA VG, Integrating disease management into the outpatient delivery system during and after managed care, *Health Affairs*, 2004. Web Exclusive. W4 : 281- 283.

WAGNER EH, AUSTIN BT, DAVIS C ET AL, Improving chronic illness care : translating evidence into action. *Health Affairs* 2001 ; 20 : 64-78

WAGNER EH, The role of patient care teams in chronic disease management, *BMJ*, 2000 ; 320 : 569-572.

WAGNER EH, Meeting the needs of chronically ill people, *BMJ*, 2001 ; 323 : 945-946.

WAGNER EH, Chronic disease care, *BMJ*, 2004 ; 328 : 177-178  
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/328/7433/177>

WALLACE PJ, Physician involvement in disease management as part of the CCM, *Health care financing review*, 2005, vol 27, n° 1

WEINGARTEN SR, HENNING JM ET AL, Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness---which ones work? Meta-analysis of published reports, *BMJ*, October 26, 2002 ; 325 (7370) : 925 - 925.  
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/325/7370/925>

WELCH WP, BERGSTEN C, C. CUTLER ET AL, "Disease management practices of health plans", *American Journal of Managed Care*, 2002, Vol. 8, N° 4.

WENNBERG J ET AL, Evaluating The Efficiency Of California Providers In Caring For Patients With Chronic Illness, *Health Affaires*, Volume 24, 6, Nov. 16, 2005

YU ET AL, Disease management programmes for older people with heart failure : crucial characteristics, *Eur Heart J*, 2006 ; 27 : 596-612.

PRESENTATION EN COLLOQUES ET AUTRES

FERRIS D ET AL, Maximizing patient engagement in large scale national DM initiatives : a case study in diabetes. *Presentation at the disease management association of America conference*, San Antonio, Texas, 24 novembre 2002

RESSOURCES INTERNET

AMERICAN HEALTH INSURANCE PLANS : [www.ahip.org](http://www.ahip.org)

BOSTON CONSULTING GROUP : [www.bcg.com](http://www.bcg.com)

COUNCIL OF STATE GOVERNEMENTS :

<http://www.csg.org/CSG/Policy/health/chronic+illness/state+officials+guide+to+chronic+illness.htm>

CENTERS FOR MEDICARE & MEDICAID SERVICES :

[www.cms.hhs.gov/home/medicare.asp](http://www.cms.hhs.gov/home/medicare.asp)

Présentation des expérimentations en cours sur :

[www.cms.hhs.gov/DemoProjectsEvalRpts/MD/list.asp#TopOfPage](http://www.cms.hhs.gov/DemoProjectsEvalRpts/MD/list.asp#TopOfPage)

DISEASE MANAGEMENT ASSOCIATION OF AMERICA (DMAA) : [www.dmaa.org](http://www.dmaa.org)

DM PURCHASING CONSORTIUM : <http://dismgmt.com>

Publie la DISEASE MANAGEMENT NEWS (lettre électronique sur le Disease management)

<http://www.nhionline.net/products/dmn.htm>

DISEASE MANAGEMENT (revue : accès payant) :

[http://www.liebertpub.com/publication.aspx?pub\\_id=12](http://www.liebertpub.com/publication.aspx?pub_id=12)

HEALTH QUALITY COMMISSION (Etats Unis) :

<http://www.hcqualitycommission.gov/final/>

HEALTHWAYS (entreprise de Disease management) : [www.healthways.com](http://www.healthways.com)

ROBERT WOOD JOHNSON FOUNDATION, <http://www.rwjf.org/index.jsp>

Et <http://www.improvingchroniccare.org> (programme de recherche de la *Robert Wood Johnson Foundation*)

KAISER PERMANENTE (Société d'assurance pratiquant le disease management) :

<http://www.kaiserpermanente.org/>

OMS, Observatory on Health Care for Chronic Conditions :

[http://www.who.int/chronic\\_conditions/en/](http://www.who.int/chronic_conditions/en/)

En particulier, la page suivante contient un résumé des études disponibles :

[http://www.who.int/chronic\\_conditions/evidence/diabetes/en/index.html](http://www.who.int/chronic_conditions/evidence/diabetes/en/index.html)

Présentation du programme MEDICAID en matière de disease management :

<http://www.dmnnow.org>

**ALLEMAGNE**OUVRAGES, ETUDES, RAPPORTS

BUSSE R RIESBERG A, Gesundheitssysteme im Wandel: Deutschland, WHO, European observatory on Health Systems and Policy, <http://mwv-berlin.de/66.html>

LAUTERBACH K, Disease Management in Deutschland - Voraussetzungen, Rahmenbedingungen, Faktoren zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation, Köln, 2001

KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG DISEASE MANAGEMENT PROGRAMM : Definition, , Köln, 10.01

AOK-BUNDESVERBAND, *Einführung eines Disease-Managements am Beispiel Diabetes*. Bonn, 2001 : 84.

RESCHKLE P, SEHLEN S, SCHIFFHORST G, SCHRÄDER WF, LAUTERBACH KW, WASEM J, Klassifikationsmodelle für Versicherte im Risikostrukturausgleich, Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, 2005.

SACHVERSTÄNDIGENRAT für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität, Bonn, 2003  
<http://mig.tu-berlin.de/files/2003.teaching.ss/BVPiGW/SVR %202003.pdf>

IGES (Institut für gesundheit und Sozialforschung), Häussler B / Berger U, *Bedingungen für effektive Disease-Management-Programme*, Baden Baden, 2004  
[http://www.iges.de/e1788/e1818/e1820/Endfassunginkl.TitelundUmschlagseite\\_ger.pdf](http://www.iges.de/e1788/e1818/e1820/Endfassunginkl.TitelundUmschlagseite_ger.pdf)

ARTICLES

BUHK H, LOTZ-RAMBALDI W, Compliance und Patientenschulung bei Diabetes mellitus Typ 2. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 2001 ; 44 : 5-13.

BUSSE R, Disease management programs in germany's statutory health insurance system, may, *Health Affairs*, vol 23, N° 3, june, 2004  
<http://www.mig.tu-berlin.de/index2-x.htm>

BUSSE R, KV eignet sich besonders zur Koordination der Integrierten Versorgung. KV-Blatt Berlin 52 (5) : 17-18, 2005  
[http://www.kvberlin.de/STFrameset165/index.html?/Homepage/publikation/archiv/kvblatt05\\_05/kvb0505h.html](http://www.kvberlin.de/STFrameset165/index.html?/Homepage/publikation/archiv/kvblatt05_05/kvb0505h.html)

BUSSE R, STARGARDT T, SCHREYÖGG J, Determining the benefit basket of the Statutory Health Insurance scheme in Germany: methodologies and criteria. *European Journal of Health Economics* 6 (Suppl 1) : 30-36 (2005)  
<http://www.mig.tu-berlin.de/papers/index.html>

BUSSE R, Kann Deutschland von anderen lernen ? Gesundheitssystem- und Medizintechnologie-Management im Vergleich. parTU Alumni-Magazin der Technischen Universität Berlin, 2003, 5 (7) : 9

BUSSE R, HISHASHAGE A, VELASCO-GARRIDO M, Are disease management programmes (DMPs) effective in improving quality of care for people with chronic conditions ? Copenhagen, 2003 WHO Regional Office for Europe's Health Evidence Network (HEN) [http://mig.tu-berlin.de/files/2003.publications/2003.velasco\\_HEN.08\\_DMP.pdf](http://mig.tu-berlin.de/files/2003.publications/2003.velasco_HEN.08_DMP.pdf)

COHU S, D LEQUET-SLAMA, VOLOVITCH P, Réformes des systèmes de santé allemand, néerlandais et suisse et introduction de la concurrence, DREES, Etudes et documents, n° 445, novembre 2005 <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er445/er445.pdf>

GEINER W, Health economic evaluation of disease management program, *Eur Health Economic*, 2005, vol 50, 2005

GEHRKE J, HÄUSSLER B, NOLTING N, Der Call-Center-Agent in der Gesundheitsversorgung. *Public Health Forum*, 10 (24), 1-2 (2002)

GERICKE CA, BUSSE R, Policies for disease prevention in Germany in the Euro-pean context: a comparative analysis. *Journal of Public Health*, 2004, 26(3) : 230-238  
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list\\_uids=15454589&itool=iconabstr](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=15454589&itool=iconabstr)

GERICKE CA, WISMAR M, BUSSE R, Cost-sharing in the German health care system. Diskussionspapier 2004/4, Technische Universität Berlin, Fakultät Wirtschaft und Management, Berlin <http://www.wu.tu-berlin.de/diskussionspapiere/2004/dp04-2004.pdf>

GESUNDHEIT UND GESELLESCHAFT, N°special « disease management der AOK », N° 7-8, 2002 [http://mig.tu-berlin.de/files/2003.teaching.ss/BVPiGW/gg\\_spezial\\_DMP.pdf](http://mig.tu-berlin.de/files/2003.teaching.ss/BVPiGW/gg_spezial_DMP.pdf)

HASSENTEUFEL P, Allemagne : les mobilisations multiples des médecins, *Revue de l'IRES* (chronique internationale), n° 99, mars 2006  
[http://www.ires-fr.org/files/publications/chronique\\_%20internationale/C99/c993.pdf](http://www.ires-fr.org/files/publications/chronique_%20internationale/C99/c993.pdf)

HAUSSLER B, BERGER U, Bedingungen für effektive Disease Management Programme, Nomos, Baden-Baden, 2004

HUNSCHE E, MAST O, LAUTERBACH K.W, Diabetes Disease Management. Die BKK 1998, p 491- 498.

JACOBS et HAUSSLER, Disease management im künftigen Kassenwettbewerb, *Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft*, 2, n° 1, 2002, p 24s

LAUTERBACH KW, STOCK S, Reform des Risikostrukturausgleichs - Disease Management wird aktiviert. *Dt Ärztebl.* 2001 ;98 : A1935-1937.  
<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=28092>



LAUTERBACH KW, EVERS T, STOCK S, Prävention und Disease Management bei chronischen Krankheiten. Notwendig und finanzierbar ?, Dtsch Med Wochenschr 2002, 1210-1212.

LUENGEN M, LAUTERBACH KW, Bedeutung der medizinischen Rehabilitation in Disease-Management-Programmen, Rehabilitation, 2003, 284-289.

SCHMACKEN ET AL, Misleading Information about German Disease Management Programmes

SCHOMMER R, EWE G, LOHNER K, Disease management bei asthmakranken Kindern : Steigerung der Lebensqualität, Deutsches Arztesblatt, 99, vol 25, juin 2002

SCHONBACH, Disease management Programme im Risikostrukturausgleich der gesetzlichen Krankenversicherung », die BKK, N° 89, n°7, 2001.

STOCK S, REDAELLI M, Chronisch arm - chronisch krank? Disease Management als Weg aus der Krankheits- und Armutsfalle, Impulse, 2004.10-11.

STOCK S, REDAELLI M, WENDLAND G, CIVELLO D, LAUTERBACH KW, Diabetes—prevalence and cost of illness in Germany : a study evaluating data from the statutory health insurance in Germany, Diabet Med. 2006 : 299-305.

STOCK S, REDAELLI M, LAUTERBACH KW, Population-Based Disease Management in the German Statutory Health Insurance, Dis Manage Health Outcomes, 2006, 5-12.

TUFFS A, Chronic disease management programmes are criticised by doctors, *BMJ* 2002 ; 325 :356 <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/325/7360/356/d>

WÖRZ M, BUSSE R, Analysing the impact of health care system change in the EU member states - Germany. Health Economics, 2005 14 (S1) : S133-S149  
<http://www.mig.tu-berlin.de/papers/index.html>

ZENTNER A, BUSSE R, Das Ausland in aller Munde - eine systematische Analyse zum Einfluss anderer Gesundheitssysteme auf die deutsche Reform-debatte. Gesundheits- und Sozialpolitik, 2004, 58 (9/10) : 24-34 <http://www.mig.tu-berlin.de/papers/index.html>

#### RESSOURCES INTERNET

ARZTLICHE ZENTRUM FÜR QUALITÄT IN DER MEDIZIN (AZQ) :  
<http://www.aeqz.de/links/0index/strukturiert/view#International>

BUNDESINSTITUT FÜR ARZNEIMITTEL UND MEDIZINPRODUKTE :  
[http://www.bfarm.de/cln\\_043/nn\\_424928/DE/Home/startseite\\_node.html\\_nnn=true](http://www.bfarm.de/cln_043/nn_424928/DE/Home/startseite_node.html_nnn=true)

KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG (KBV) : Union allemande des médecins conventionnés :

<http://www.kbv.de>

contient notamment des informations détaillées sur le nouveau mode de rémunération des médecins conventionnés : <http://www.ebm2000plus.de/>

GEMEINSAMER BUNDESAUSCHUSS (organisme chargé d'agréer les programmes de disease management) [http://www.g-ba.de/cms/front\\_content.php?idcat=196](http://www.g-ba.de/cms/front_content.php?idcat=196)

MINISTERE DE LA SANTE (Bundesministerium für Gesundheit, BMG) : [www.BMG.bund.de](http://www.BMG.bund.de)

Présentation par le ministère de la santé fédéral de la réforme de la santé : [www.die-gesundheitsreform.de](http://www.die-gesundheitsreform.de)

Site indépendant sur les politiques de santé allemande (page sur le disease management) : [http://www.gesundheitspolitik.net/index.php?csrc=http://www.gesundheitspolitik.net/01\\_gesundheitssystem/disease-management/c\\_disease-management\\_index.html](http://www.gesundheitspolitik.net/index.php?csrc=http://www.gesundheitspolitik.net/01_gesundheitssystem/disease-management/c_disease-management_index.html)

Le site de l'Institut des sciences sanitaires (Institut für Gesundheitswissenschaft) de la Technische Universität de Berlin (TUB) : <http://www.mig.tu-berlin.de/index2-x.htm>

Le site de l'Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie (IGKE) de l'université de Cologne [http://cms.uk-koeln.de/igke/content/index\\_ger.html](http://cms.uk-koeln.de/igke/content/index_ger.html)

Le site de l'Institut für Gesundheit und Sozialforschung : <http://www.iges.de>

Le site du Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen : conseil des experts sur les politiques de santé (organisme consultatif créé en 1993 pour conseiller le gouvernement sur les politiques de santé) : <http://www.svr-gesundheit.de/Startseite/Startseite.htm>

Les programmes des caisses AOK : <http://www.aok-gesundheitspartner.de/bundesverband/dmp/>

Le site d'une union de médecins conventionnés de Bavière (KVB) : <http://www.kvb.de/servlet/PB/menu/-1/index.html>

Site d'information sur les caisses d'assurance allemandes : <http://www.krankenkasseninfo.de>

Site internet des principaux syndicats de médecins :

HARTMANNBUND (médecins de ville) : <http://www.hartmannbund.de>

Dont la position sur le DMP figure à <http://www.hartmannbund.de/index.php>

A développé un site dont l'objet est le boycott des contrats DMP : <http://www.dmp-boycott.de/index.php>

## ANGLETERRE

### ARTICLES

ABBASI K, The NHS experiment, *BMJ* 2003 327 : 0  
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/327/7426/0-g>

DIXON J, LEWIS R, ROSEN R ET AL, Can the NHS learn from US managed care organisations ? *BMJ* 2004 ; 328 : 223-225  
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/328/7433/223>

DASH P, New providers in UK health care, *BMJ* 2004 ; 328 : 340 – 342  
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/328/7435/340>

DUNN N, Practical issues around putting the patient at the centre of care, *J. R. Soc. Med.*, July 1, 2003 ; 96 (7) : 325 - 327.

GASK L, Role of specialists in common chronic diseases, *BMJ*, 2005 ; 330 (7492) : 651 - 653. <http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/330/7492/651>

HAM C, YORK N, SUTCH S, AND SHAW R, Hospital bed utilisation in the NHS, Kaiser Permanente, and the US Medicare programme: analysis of routine data, *BMJ* 2003 327: 1257  
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/327/7426/1257>

LIGHT D, DIXON M, Making the NHS more like Kaiser Permanente, *BMJ* 2004 ; 328 : 763-765 <http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/328/7442/763>

UK PROSPECTIVE DIABETES STUDY (UKPDS) GROUP. Intensive blood-glucose control with sulfonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes. *Lancet* 1998 ; 352 : 837-853 et *Lancet* 1999 ; 354 : 602.

### RESSOURCES INTERNET

LES PAGES DE LA LIBRAIRIE DU NHS SUR LES MALADIES CHRONIQUES ET L'EXPERIENCE EVERCARE  
<http://www.library.nhs.uk/healthmanagement/viewResource.aspx?catID=4031&dg=62&resID=32021>  
<http://www.library.nhs.uk/healthmanagement/viewResource.aspx?searchText=managing+long+term+conditions&searchZone=%252FhealthManagement%252FsearchResponse.aspx&dg=62&resID=123463>

PRESENTATION DU PROGRAMME EVERCARE SUR LE SITE DU NHS  
<http://www.networks.nhs.uk/40.php>

LONDON SCHOOL OF ECONOMICS (Health and Social Care, :  
<http://www.lse.ac.uk/collections/LSEHealthAndSocialCare/>

AUTRES ELEMENTS DE COMPARAISONS INTERNATIONALES SUR LA GESTION DES  
MALADIES CHRONIQUES

GENERALITES, TOUTES MALADIES CHRONIQUES

OUVRAGES, ETUDES, RAPPORTS

BODENHEIMER T AND GRUMBACH K, *Understanding Health Policy*, McGraw-Hill Medical, 2004

KANE RL, PRIESTER R, TOTTEN A, *Meeting the Challenge of Chronic Illness*, Johns Hopkins University Press, 2005

OCDE, Organisation for Economic Co-operation and Development, *A Disease-based Comparison of Health Systems What is Best and at what Cost ?*

ARTICLES

BODENHEIMER T, WAGNER EH, GRUMBACH K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002 ; 288 n° 14 : 1775-1779.

DAVIS M, WAGNER, GROVES T, Managing chronic disease, *BMJ*, April 24, 1999 ; 318 (7191) : 1090 - 1091.

<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/318/7191/1090>

EPPING-JORDAN JA, BENGGOA R, KAWAR R Et Al. The challenge of chronic conditions : WHO responds. *BMJ*, 2001 ; 323 : 947-948

KRISNAN JA, DIETTE GB, RAND CS, Disparities in outcomes from chronic disease. *BMJ*, 2001 ; 323 : 950

LEWIS R, Rethinking management of chronic diseases, *BMJ*, 2004 ; 328 : 220-222, <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/328/7433/220>

REDELMEIER DA, TAN SH, BOOTH GL, The treatment of unrelated disorders in patients with chronic medical diseases. *N Engl J Med*, 1998 ; 338 : 1516-1520.

WAGNER EH, AUSTIN BT, DAVIS C ET AL, Improving chronic illness care : translating evidence into action, *Health Affairs*. 2001 ; 20 : 64-78.

RESSOURCES INTERNET

[www.improvingchroniccare.org](http://www.improvingchroniccare.org)

OMS, Observatory on Health Care for Chronic Conditions : [http://www.who.int/chronic\\_conditions/en/](http://www.who.int/chronic_conditions/en/)

REVUES

THE AMERICAN JOURNAL OF MANAGED CARE : <http://www.ajmc.com/>

BRITISH MEDICAL JOURNAL : <http://bmj.bmjournals.com>

DIABETES CARE : [www.care.diabetesjournals.org](http://www.care.diabetesjournals.org)

HEALTH AFFAIRS : <http://www.healthaffairs.org/>

JAMA : [www.jama.ama-assn.org/](http://www.jama.ama-assn.org/)

NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDECINE : <http://content.nejm.org/>

EDUCATION THERAPEUTIQUE, OBSERVANCEOUVRAGES, ETUDES, RAPPORTS

FALI PESTONJEE S, *Nurse's Handbook of Patient Education*, 2000

FALVO DR, *Effective Patient Education: A Guide to Increased Compliance*,

HALTERMAN J, SZILAGYI P ET AL, Benefits of a School-Based Asthma Treatment Program in the Absence of Secondhand Smoke Exposure Results of a Randomized Clinical Trial, *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2004 ; 158 : 460-467.

HEIN E, *Nursing Issues in the 21st Century : Perspectives from the Literature*

LORIG K *Patient Education : A Practical Approach*, 2000

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE EUROPE, Report of WHO working group on therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. *WHO-euro*, Copenhagen, 1998

RANKIN SH AND DUFFY STALLINGS K, *Patient Education: Principles & Practice*, 2001

ZERWEKH J, CAROL CLABORN J, *Nursing Today: Transition and Trends*,

ARTICLES

ALDANA SG. Financial impact of health promotion programs: a comprehensive review of the literature. *Am J Health Promot* 2001 ; 15 : 296-320.

CABANA MD, SLISH KK, BROWN R, CLARK NM, Pediatrician Attitudes and Practices Regarding Collaborative Asthma Education, *Clinical Pediatrics*, 43 (3) : 269-274, April 2004

GLASGOW RE, FUNNELL MM, BONOMI AE ET AL, Self-management aspects of the improving chronic illness care breakthrough series : implementation with diabetes and heart failure teams, *Ann Behav Med*, 2002,N° 24, p 80-87.

HARDEMAN W, SUTTON S et al, A causal modelling approach to the development of theory-based behaviour change programmes for trial evaluation, *Health Educ. Res*, December 1, 2005 ; 20 (6) : 676 – 687

HAYNES RB, MONTAGUE P, OLIVER T et al. Interventions for helping patients follow precriptions for medicines. Cochrane database Sys rev 2000

HEYMANN A, CHODICK G, HALKIN H et al , The implementation of managed care for diabetes using medical informatics in a large Preferred Provider Organization, *Diabetes Research and Clinical Practice*, Volume 71, Issue 3, Pages 290-298

MARVEL MK, EPSTEIN RM, FLOWERS K et al, Soliciting the patient's agenda, *JAMA*, 1999 ; 281 : 283-287.

MAZZUCA SA, MOORMAN NH, WHEELER ML, ET AL. The diabetes education study : a controlled trial of the effects of diabetes patient education. *Diabetes Care*, 1986 ; 9 : 1-10.

MORRATO et al, Are Health Care Professionals Advising Patients With Diabetes or At Risk for Developing Diabetes patients,. *Diabetes Care*.2006 ; 29 : 543-548.

ROBBIN DW, VOGT TM, FIREMAN B, Primary health care teams. Opportunities and challenges in evaluation of service delivery innovations, *J Ambul Care Manag*, 2003 ; 26 : 22-38

ROTER DL, HALL Ja, Studies of doctor-patient interaction. *Annual Review of Public Health* 1989 ; 10 : 163-180.

SCHILLINGER D, J. PIETTE, K. GRUMBACH et al, Closing the Loop : Physician Communication With Diabetic Patients Who Have Low Health Literacy, *Archives of Internal Medicine*, January 13, 2003 ; 163 (1) : 83 - 90.

#### RESSOURCES INTERNET

INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT :  
[www.ihl.org/IHI/Topics/ChronicConditions/Diabetes/Tools](http://www.ihl.org/IHI/Topics/ChronicConditions/Diabetes/Tools).

PROGRAMME DE L'UNIVERSITE DE STANDFORD  
<http://patienteducation.stanford.edu/programs/>

NATIONAL DIABETE EDUCATION PROGRAM : <http://ndep.nih.gov/>

ORGANISATION, QUALITE DES SOINS

OUVRAGES, ETUDES, RAPPORTS

OMS, Former les personnels de santé du XXIème siècle : le défi des maladies chroniques. OMS octobre 2005

PORTER M E., OLMSTED TEISBERG E, Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results, 2006

ARTICLES

AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY (AHRQ), *National Healthcare Quality Report (NHQR), 2005* à télécharger sur [www.qualitytools.ahrq.gov/qualityreport](http://www.qualitytools.ahrq.gov/qualityreport)

ANGUS DC AND BLACK N, Improving Care of the Critically Ill : Institutional and Health-Care System Approaches, *The Lancet*, 363 (9417) : 1314-1320, April 2004

ARMOUR BS, PITTS MM, MACLEAN R, et al. The effect of explicit financial incentives on physician behavior. *Arch Intern Med* 2001 ; 161 :1261-6.

BALAS EA, Information systems can prevent errors and improve quality. *J Am Med Assoc* 2001 ; 8 : 398.

BALAS EA, AUSTIN SM, MITCHELL JA et al, The clinical value of computerized information services. A review of 98 randomized clinical trials. *Arch Fam Med* 1996 ; 5 : 271-8.

BOYD C, DARER J, BOULT C, Clinical Practice Guidelines and Quality of Care for Older Patients With Multiple Comorbid Diseases: Implications for Pay for Performance, *JAMA*, August 10, 2005 ; 294 : 716 – 724

BRADCOK CH, EDWARDS KA, HASENBERG NM ET AL, Informed decision making in outpatient practice, *JAMA*, 1999 ; 282 : 2313-2320.

COFFEY RM, MATTHES TL, MCDERMOTT K. Diabetes care quality improvement : a resource guide for state action. *AHRQ Publication* n° 04-0072 September 2004 : 54-57.

DONOHUE MT, Comparing generalist and speciality care : discrepancies, deficiencies, and excesses. *Arch Intern Med* 1998 ; 158 : 1596-1608

FRANKS, FISCELLA K, SHIELDS CG et al, Are Patients' Ratings of Their Physicians Related to Health Outcomes ?, *Ann. Fam. Med.*, May 1, 2005 ; 3 (3) : 229 - 234.  
<http://annalsfm.highwire.org/cgi/reprint/3/3/229>

GOTLER RS, FLOCKE SA, GOODWIN MA et al, Facilitating participatory decision-making : what happens in real-world community practice ? *Med Care*, 2000, N° 38, p 1200-1209.

GRIMSHAW JM, RUSSELL IT, Effect of clinical guidelines on medical practice : a systematic review of rigorous evaluations. *Lancet*. 1993 ; 342 : 1317-1322.

GRIMSHAW J, ECCLES M, WALKER A et al, Changing physician's behaviour : what works and thoughts on getting more things to work. *J Cont Educ Health Prof.* 2002 ; 22 : 237s

GROL R, GRIMSHAW J, From best evidence to best practice : effective implementation of change in patients' care. *Lancet.* 2003 ; 362 : 1225-1230.

HAROLD LR, FIELD TS, GURWITZ JH. Knowledge, patterns of care, and outcomes of care for generalists and specialists. *J Gen Intern Med* 1999 ; 14 : 499-511.

INSTITUTE OF MEDECINE (IoM), *Crossing the Quality Chasm*, 2005

JACKSON GL, YANO EM, EDELMAN D, et al. Veterans Affairs primary care organisational characteristics associated with better diabetes control. *Am J Manag Care.* 2005 ; 11 : 225-237.

KAPLAN SH, GANDEK B, GREENFIELD S et al, Patient and visit characteristics related to physician's participatory decision-making style. *Med care*, 1995 ; 33 : 1176-1187.

KENNEDY A, GASK L, AND ROGERS A, Training professionals to engage with and promote self-management, *Health Educ. Res.*, October 1, 2005 ; 20(5) : 567 - 578.

KINMONTH AL, WOODCOCK A, GRIFFIN S et al, Diabetes care from diagnosis research team. Randomized controlled trial of patient control care of diabetes in general practice : impact on current wellbeing and future disease risk, *BMJ*, 1998, n° 317, p 1202-1208.

KVAMME OJ, OLENSSEN F, SAMUELSON M. Improving the interface between primary and secondary care : a statement from the European working party on quality in family practice (Equil'). *Qual health Care* 2001 ; 10 : 33-39.

MCMENAMIN S, Health promotion in physician organizations Results from a national study, *American Journal of Preventive Medicine*, Volume 26, Issue 4, Pages 259-264

MILLER RH AND SIM I, Physicians' Use of Electronic Medical Records: Barriers and Solutions, *Health Affairs*, 23 (2) : 116-126, March/April 2004

NATIONAL COMMITTEE FOR QUALITY ASSURANCE (NCQA), *The state of health care quality 2005*. [www.ncqa.org](http://www.ncqa.org)

OXMAN AD, THOMPSON MA, DAVIS DA et al. No magic bullets : a systematic review of 102 trials of interventions to improve professional practice. *CMAJ*, 1995 ; 153 : 1423-1431.

PETERS AL, DAVIDSON MB, Application of a diabetes managed care program. *Diabetes Care* 1998 ; 21 : 1037-1043.

PIETTE JD, WAGNER TH, POTTER MB, SCHILLINGER D. Health insurance status, cost-related medication underuse, and outcomes among diabetes patients, in three systems of care. *Med Care.* 2004 ; 42 : 102-109



RHODES P, M. LANGDON, E. ROWLEY et al, What Does the Use of a Computerized Checklist Mean for Patient-Centered Care ? The Example of a Routine Diabetes Review, *Qual Health Res*, March 1, 2006 ; 16 (3) : 353 - 376.

WENSING M, VAN DET WEIJDEN T, GROL R. Implementing guidelines and innovations in general practice : which interventions are effective ? *Br J Gen Pract*, 1998 ; 48 : 991-997

#### RESSOURCES INTERNET

AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY : <http://www.ahrq.gov/>

NATIONAL COMMITTEE FOR QUALITY ASSURANCE : [www.ncqa.org](http://www.ncqa.org)

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH CARE MANAGEMENT :

<http://www.nihcm.org/finalweb/default.htm>

MEDICAL QUALITY IMPROVEMENT COMMUNITY :

<http://www.medqic.org/dcs/ContentServer?pagename=Medqic/MQPage/Homepage>

#### DIABETE

AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY, Diabetes care quality improvement : a resource guide for state action, supplement N° 04 (05)-0072-1 Juin 2005  
<http://www.ahrq.gov/>

*AMERICAN DIABETES ASSOCIATION TASK FORCE TO REVISE THE NATIONAL STANDARDS, national standards for diabetes self-management education programs, Diabetes Care, 2004, N° 27, p 143-150.*

COFFEY RM, MATTHES TL, MCDERMOTT K. Diabetes care quality improvement : a resource guide for state action. *AHRQ Publication n° 04-0072* September 2004.  
[www.ahrq.gov](http://www.ahrq.gov)

COOPER HC, BOOTH H, AND G. GILL, Patients' perspectives on diabetes health care education, *Health Educ. Res.*, April 1, 2003 ; 18 (2) : 191 - 206.  
<http://her.oxfordjournals.org/cgi/reprint/18/2/191>

D'ERAMO-MELKUS GA, WYLIE-ROSETTJ HAGAN Jan, Metabolic impact of education in NIDDM. *Diabetes Care*, 1992 ; 15 : 864-869.

GRIFFIN SJ, The management of diabetes, *BMJ*, October 27, 2001 ; 323 (7319) : 946 – 947  
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/323/7319/946>

HURWITZ B, GOODMAN C, YUDKIN J. Prompting the clinical care of non-insulin dependant (type II) diabetes patients in an inner city area : one model of community care. *BMJ*, 1993 ; 306 : 624-630

JACKSON GL, YANO EM, EDELMAN D et al. Veterans Affairs primary care organisational characteristics associated with better diabetes control. *Am J Manag Care*. 2005 ; 11 : 225-237.

KASS B. *Diabetes care quality improvement : a workbook for state action*. AHRQ Publication n° 04-0073 September 2004.

MAZZUCA SA, MOORMAN NH, WHEELER ML, et al. The diabetes education study : a controlled trial of the effects of diabetes patient education. *Diabetes Care*, 1986 ; 9 : 1-10.

NIDDK/National diabetes information clearinghouse, *National diabetes statistics : general information and national estimates on diabetes in the United States, 2003 (2004)*  
<http://diabetes.niddk.nih.gov>

NIDDK/National diabetes information clearinghouse. National diabetes statistics : general information and national estimates on diabetes in the United States, 2003. 2004  
<http://diabetes.niddk.nih.gov>

PETERS AL, DAVIDSON MB, Application of a diabetes managed care program. *Diabetes Care* 1998 ; 21 : 1037-1043.

PIETTE JD, WAGNER TH, POTTER MB, Schillinger D. Health insurance status, cost-related medication underuse, and outcomes among diabetes patients, in three systems of care. *Med Care*. 2004 ; 42 : 102-109

PIETTE JD, KERR EA, The impact of comorbid chronic conditions on diabetes care. *Diabetes Care*, 2006 ; 29 : 725-731.

RAZ I, SOSKOLNE V, STEIN P. Influence of small-group education sessions on glucose homeostasis in NIDDM. *Diabetes Care* 1988 ; 11 : 67-71.

RENDERS CM, VALK, S GD. J. GRIFFIN et al, Interventions to Improve the Management of Diabetes in Primary Care, Outpatient, and Community Settings: A systematic review, *Diabetes Care*, October 1, 2001 ; 24(10) : 1821  
<http://care.diabetesjournals.org/cgi/reprint/24/10/1821>

SCHODES U, MERTES G, SIEBOLD M, Meal-related structured self-monitoring of blood glucose, *Diabetes Care*, 2002, n° 25, p 1928-1932.

SCHILLINGER D, GRUMBACH K, PIETTE J et al, Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA*, 2002, 288, p 475-482.

SKELTON J, COLEMAN T et AL, Patient centred care of diabetes in general practice, *BMJ*, 1999, 318 : 1621

SMITH S, BURY G ET AL, The North Dublin randomized controlled trial of structured diabetes shared care, *Fam. Pract.*, February 1, 2004 ; 21 (1) : 39 - 45.  
<http://fampra.oxfordjournals.org/cgi/reprint/21/1/39>

VINICOR F, COHEN SJ, MAZZUCA SA et al. Diabetes : a randomized trial of the effects of physician and/or patient education on diabetes patient outcomes. *J. Chronic Dis* 1987 ; 40 : 345-356

WITHLOCK WL, BROWN A et al. Telemedicine improved diabetic management. *Mil Med*, 2000 ; 165 : 579-584.

ZGIBOR JC, SONGER TJ, KELSEY SF et al, The influence of healthcare providers on the developpement of diabetes complications : a long term follow-up from the Pittsburgh epidemiology of diabetes complications study, *Diabetes Care*, 2002 ; 25 : 1584-1590.

### REFERENCES INTERNET

AMERICAN DIABETE ASSOCIATION (ABA) :

[www.betterdiabetescare.org](http://www.betterdiabetescare.org)

DIABETE DETECTION INITIATIVE (action de dépistage du diabète conduite par le *Departement of Health*) : <http://www.ndep.nih.gov/ddi/>

[www.healthdisparities.net/Diabetes](http://www.healthdisparities.net/Diabetes)

[www.nationaldiabetesalliance.org](http://www.nationaldiabetesalliance.org)

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (page consacrée au diabète) : [www.cdc.gov/diabetes/states/index.htm](http://www.cdc.gov/diabetes/states/index.htm)

NATIONAL DIABETE EDUCATION PROGRAM : <http://ndep.nih.gov/>

### ASTHME

CABANA MD, SLISH KK, BROWN R AND CLARK NM, Pediatrician Attitudes and Practices Regarding Collaborative Asthma Education, *Clinical Pediatrics*, 43 (3) : 269-274, April 2004

HALTERMAN J, SZILAGYI P et al, Benefits of a School-Based Asthma Treatment Program in the Absence of Secondhand Smoke Exposure Results of a Randomized Clinical Trial, *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2004 ;158 : 460-467.

PARTRIDGE M, BARNES G et al, Guided self management plans for asthma, *BMJ*, 2001, 322, p 1121

GRIFFITHS C, KAUR G, GANTLEY M et al, Influences on hospital admission for asthma in south Asian and white adults : qualitative interview study. *BMJ*, 2001 ; 323 : 962-966.

### PATHOLOGIES CARDIO-VASCULAIRES

FINLAY A, MC ALISTER et al, "randomized trials of secondary prevention programmes in coronary heart disease : systematic review", *BMJ*, vol 323, 2001, p 957s

**ANNEXE N° 4 : Les indicateurs pour évaluer les résultats sanitaires des programmes de disease management.**

<b>ANNEXE 4 : LES INDICATEURS PERMETTANT D'ÉVALUER LES RESULTATS SANITAIRES DES PROGRAMMES DE DISEASE MANAGEMENT</b>
--

De nombreux indicateurs sont utilisés pour mesurer l'impact des programmes de disease management. Ils sont de nature différente et présentent donc un intérêt inégal si l'on se concentre sur l'impact effectif des programmes sur l'état de santé des personnes prises en charge.

Certains indicateurs sont des indices de satisfaction ou mesurent les changements de comportement des patients engagés dans les programmes ou ceux des professionnels de santé directement ou indirectement concernés par ces programmes. D'autres indicateurs portent sur la mise en œuvre de procédures ou d'action -types dans le care des programmes (process measures), interventions qui se réfèrent généralement à des bonnes pratiques de prise en charge. D'autres indicateurs mesurent les résultats obtenus (outcome measures). Ceux-ci sont relatifs à l'évolution de l'état de santé des personnes malades (patient, clinical ou health outcomes) ou concernent le recours aux soins, avant tout à l'hospitalisation (utilization measures).

Les indicateurs relatifs aux patients sont de trois ordres. Certains ont trait à leur satisfaction, témoignant d'une expérience positive vis-à-vis du programme. D'autres évaluent leur degré de bien être ou cherchent à mesurer de façon globale l'état de leur santé. D'autres mesurent leur qualité de vie.

D'autres indicateurs se focalisent sur l'évolution de leurs compétences. Ceux-ci sont multiples. Les travaux récents relatifs à l'activité d'éducation thérapeutique peuvent servir de référence pour en caractériser les différentes composantes<sup>1, 2</sup> :

- capacité à faire connaître ses besoins ;
- capacité à comprendre, à s'expliquer, à ressentir sa maladie ;
- capacité à raisonner vis-à-vis de sa maladie : à repérer, à analyser, à interpréter ;
- degré d'apprentissage : capacité à résoudre un problème quotidien lié à sa maladie, capacité à faire face, à décider dans l'urgence ;
- maîtrise des gestes techniques ;
- capacité à utiliser les ressources du système de santé : meilleur accès à l'information, aux rendez-vous, meilleur parcours de soins... ;
- capacité à porter un jugement sur sa situation de santé.

D'autres témoignent du niveau de participation des patients, de leur adhésion, d'un comportement plus ouvert, d'une plus grande motivation vis-à-vis de leur maladie, de ses risques de complications, vis-à-vis des préconisations en matière de comportement, de suivi, de traitement, de régime, d'exercice physique, ou, plus globalement, vis-à-vis de leur état de santé en général.

---

<sup>1</sup> Rapport de synthèse. Description de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe. CNAMTS-DHOS-PERNNS. 2002.

<sup>2</sup> Report of WHO working group on therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. WHO-euro, Copenhagen, 1998.

Pour tous ces indicateurs une distinction doit être faite entre ce qui est déclaré, allégué qui peut être considéré comme un résultat intermédiaire, et ce qui est effectivement constaté, mesuré (par exemple en matière d'auto-surveillance glycémique).

D'autres indicateurs sont relatifs à la mise en œuvre de procédures témoignant d'une meilleure prise en charge : y a-t-il augmentation du nombre d'exams utiles ?

Dans le cas du diabète, ce qui est pris en compte en matière d'amélioration des procédures (process improvement) correspond bien aux recommandations faisant référence :

- le suivi régulier du fond d'œil : fréquence de l'examen, nombre d'exams, ou pourcentage de patients ayant eu l'examen à bon escient ;
- le suivi du taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c) ;
- la recherche régulière d'une microalbuminurie, mesure de la créatininémie ;
- le suivi du taux de LDL-cholestérol ;
- le suivi de l'état des pieds : fréquence de suivi, pourcentage de patients suivis,
- suivi régulier de l'évolution des chiffres de pression artérielle ;
- la fréquence de soins préventifs des pieds ;
- l'adhésion à un traitement adéquat (anti-hypertenseur et/ou anti-cholestérol)...

D'autres indicateurs témoignent d'une diminution de facteurs de risque ou d'un état de santé amélioré. Ce sont les indicateurs les plus intéressants, même si, le plus souvent, ce ne sont pas des indicateurs finaux<sup>3</sup>. Peuvent être pris en compte, l'évolution de l'indicateur dans le temps pour le groupe de patients intéressés ou par comparaison à un groupe témoin, ou parfois le pourcentage de personnes prises en charge atteignant un objectif – cible ou l'effet escompté. Ainsi, dans le cas du diabète, sont le plus souvent mesurés dans ce cadre :

- l'amélioration du taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c) ;
- le pourcentage de patients ayant des chiffres tensionnels et/ou un taux de LDL-cholestérol jugés adéquats<sup>4</sup> ;
- le pourcentage de patients ayant cessé de fumer, ayant perdu du poids ou faisant de l'exercice physique de façon régulière.

D'autres indicateurs mesurent le recours aux soins : essentiellement le recours à l'hospitalisation (journées, durée d'hospitalisation) car c'est le plus coûteux ; également les passages aux urgences hospitalières, voire d'autres dépenses médicales : consultations...

Enfin, d'autres indicateurs parfois mesurés concernent les professionnels de santé. Pour ce qui est des prestataires qui mettent en œuvre les programmes, c'est essentiellement leur impression sur l'impact de leur intervention qui est évaluée. Plus intéressante est la mesure de la satisfaction des médecins, particulièrement celle des médecins libéraux qui ne sont pas partie prenante dans la mise en œuvre des programmes. Le médecin est-il satisfait ? Recommandera-t-il le programme auprès de ses patients ? Le programme lui apporte-t-il dans sa pratique quotidienne des changements appropriés ? S'appuie-t-il sur le programme, fait-il référence au programme dans le cadre de sa pratique ? Quelle est son appréciation du degré de compétence des prestataires ? Le retour d'information qui lui est fait, lui est-il utile ? Est-il en

<sup>3</sup> Les indicateurs finaux sont, bien évidemment, les plus intéressants – par exemple une diminution du taux d'amputations chez les diabétiques – mais leur incidence souvent faible compte tenu de délais d'évaluation les rendent difficilement exigibles dans le cadre des contrats commerciaux passés avec les vendeurs de programmes de disease management.

<sup>4</sup> Le consensus n'étant pas complètement établi sur l'objectif de « normalité » à atteindre chez les personnes diabétiques (cf. Reckless JPD. Diabetes and lipid lowering : where are we ? BMJ 2006 ; 332 : 1103-1104).

désaccord avec les prestations fournies ? A t'il modifié sa prise en charge (conformément à des référentiels) pour certains de ses patients ?

Tous ces indicateurs sont rarement mesurés dans leur ensemble dans le cadre d'un même programme.

**ANNEXE N° 5 : Problèmes méthodologiques d'évaluation des résultats financiers des programmes de disease management.**



## ANNEXE 5 : PROBLEMES METHODOLOGIQUES D'EVALUATION DES RESULTATS FINANCIERS DES PROGRAMMES DE DISEASE MANAGEMENT

Les promesses des offreurs de DM en terme de retour sur investissement se sont heurté au scepticisme des acheteurs qui ont pointé des biais dans la manière de mesurer les économies. La mesure des résultats économiques effectifs est par ailleurs nécessaire dès lors que certains offreurs de DM sont rémunérés non pas seulement en fonction des patients pris en charge mais en fonction des économies réalisées (clause de garanties des résultats ou moins fréquemment partage des risques). Par ailleurs les acheteurs de DM souhaitent pouvoir comparer les résultats de programmes concurrents.

Les offreurs de DM et les acheteurs<sup>5</sup> développent donc des efforts pour définir des méthodes de référence pour mesurer les résultats économiques<sup>6</sup>. S'il est admis que ces méthodes méritent encore d'être affinées, il est possible de décrire celles qui semblent dominante dans les pratiques commerciales et les principaux biais éventuels<sup>7</sup> de mesure que l'expérience accumulée a permis de repérer.

La méthode la plus courante consiste à comptabiliser les dépenses des patients, cible du programme, sur une période de pré-intervention d'environ 12 mois. Ces dépenses seront comparées avec celle du même groupe sur une période de même durée après le début de l'intervention. Les deux périodes de comparaison seront éventuellement séparés par une phase de mise en place du programme, il semble que l'on considère que les premiers résultats ne peuvent survenir qu'après une période de six mois. Pour déterminer l'effet propre au programme de disease management, il convient de tenir compte de l'évolution "naturelle" des dépenses dans le temps (effet hausse des prix par exemple). Pour apprécier cette évolution, il est possible de se référer à l'évolution des dépenses pour l'ensemble des patients de l'assureur considéré, supposée constituer une approximation pertinente de ce qu'aurait été l'évolution des dépenses du groupe concerné par le programme.

Concrètement, l'entreprise de disease management revendiquera un montant d'économie par tête égal à la différence entre les dépenses constatées au cours de la période post intervention et les dépenses de la période pré intervention corrigées du facteur temps.

Cette méthode présente certains difficultés et il convient d'éviter ou de contrôler les biais qui peuvent affecter l'analyse des résultats :

---

<sup>5</sup> Un cabinet de conseil, le *Disease Management Purchasing Consortium*, DMPC, joue un rôle majeur de consultant pour la négociation des contrats entre les vendeurs de DM et les acheteurs (*health plans*, employeurs). Il délivre des certifications sur les méthodes de calcul du retour sur investissement, cf *Disease Management news*, Vol 9, n° 19, août 2004.

<sup>6</sup> Sur les méthodes d'appréciations des résultats : DMAA, *Disease Management Evaluation Guide*, 2004 ; American Healthways, Université Johns Hopkins, *Standard outcome metrics and evaluation methodology for disease management programs 2<sup>nd</sup> annual disease management outcomes summits*, nov. 7-10, 2003, 2003 ; DMAA, "Principles for assessing diseasemanagement outcomes", *Disease Management*, Vol 7, n° 3, 2004 ; A. Linden, N. Roberts, "A user guide to the disease management literature : recommendations for reporting and assessing program outcomes", *Am. J. Manag. Care*, vol 11, n° 2, 2005.

<sup>7</sup> On se concentre sur les biais des méthodes en vigueur car les efforts de définition d'une méthode standard n'ont pas encore abouti. En revanche beaucoup de travaux traitent des biais qui peuvent affecter la mesure des résultats. La vigueur de ces travaux méthodologiques s'explique par le fait que les contrats entre DMO et acheteurs comportent souvent des clauses de garantie sur le niveau des économies ou des dispositifs de partage des risques. Il est donc nécessaire de mettre en œuvre des dispositifs de mesure qui s'ils ne sont pas parfaits, sont suffisamment fiables pour servir de support à des engagements contractuels.

- la prise en compte du facteur temps pose problème. Il est avancé que l'évolution des dépenses de l'ensemble de la population couverte par un assureur conduit plutôt à sous estimer ce qu'aurait été l'évolution des dépenses des assurés atteints d'une maladie chronique<sup>8</sup>. Toutefois la nature des dépenses entre les deux groupes étant différente (plus d'hospitalisation pour le dernier groupe), il n'est pas avéré que le facteur temps soit bien pris en compte dans la comparaison. Par ailleurs des facteurs de confusion peuvent entacher l'analyse des résultats ; par exemple, si dans la période d'étude une innovation médicamenteuse vient modifier profondément les conditions de prise en charge de la maladie, des économies dues à cette innovation peuvent être attribuées indûment au disease management. Il n'est donc pas possible, dès lors que l'on ne dispose pas, au moins, d'un groupe de contrôle équivalent, de s'assurer qu'aucun facteur de confusion n'est intervenu qui viendrait expliquer les résultats obtenus ;
- la composition du groupe entre la période de pré intervention et la période de bilan évoluera nécessairement. Si les patients sortis du groupe présentent des caractéristiques particulières (patients plus lourds que la moyenne par exemple), les résultats seront affectés par un effet indépendant du programme de disease management ;
- il importe que l'analyse concerne tous les patients affectés par la maladie chronique considérée. En effet si le disease manager concentre son intervention et la mesure de son impact sur les patients les plus coûteux, la mesure des résultats est affectée par le phénomène de "régression vers la moyenne" (dès lors que les phases de complication et de "normalité" se succèdent dans le temps, il est assuré, en moyenne, que les dépenses des patients les plus coûteux en n ont tendance à décroître en n+1). Le *disease manager* procédera certainement à une stratification des patients pour adapter ses interventions mais la mesure du résultat doit être globale sur l'ensemble des patients atteints de la maladie sous peine de flatter indûment les résultats du PDM ;
- il importe que les périodes de comparaison soit des périodes cibles globales pour toute la population. Si la comparaison s'effectue par assuré à partir de sa date d'entrée dans le programme, l'opérateur du programme de disease management peut influencer les résultats de la comparaison en n'incluant les patients qu'après un épisode aigu (ce qui mécaniquement conduit à la réalisation d'économies) ;
- le mode de recrutement des patients influence les résultats. Si l'inclusion dans le programme est volontaire, un biais de sélection intervient dans la mesure ou seuls les patients les plus soucieux de prendre en charge leur santé adhéreront au programme. Si le recrutement s'effectue sur le mode de l'opting out qui garantit une très large participation (plus de 90 % en règle générale), ce biais est minoré. En tout état de cause, ces biais sont écartés si les résultats sont appréciés sur l'ensemble des assurés potentiellement concernés et non sur ceux inclus dans le programme ;
- l'appréciation des résultats doit se concentrer autant sur le montant des économies que sur le retour sur investissement. Un programme où l'on investit 1 \$ par assuré pour économiser 2 \$ a le même retour sur investissement qu'un programme où l'on investit 3 \$ pour économiser 6 \$. Le second est toutefois bien plus efficace pour l'assureur ;
- le bilan doit être effectué en prenant en compte l'ensemble des dépenses de santé et non certains postes spécifiques car le programme peut modifier la structure des dépenses (plus de dépenses de ville et moins de dépenses hospitalières par exemple).

Même si cette méthode s'enrichit et si certains biais qui lui sont inhérents peuvent être évité, elle ne satisfait pas les milieux académiques. Ils exigent au moins, pour considérer qu'une

---

<sup>8</sup> J. Person, senior director of finance d'American Healthways, *Three keys to eliminating bias*, communication lors de l'Employee Health Care Conference sur le thème "Effective disease management : reduce costs and improve productivity", San Diego, Mars 2005.

étude apporte un bon niveau de preuve, que l'analyse avant/après soit complétée par la comparaison avec un groupe de contrôle, présentant les mêmes caractéristiques que le groupe traité, pour "contrôler" d'éventuels facteurs de confusion ou le phénomène de régression vers la moyenne. L'idéal serait que les groupes soient constitués par affectation aléatoire de la population d'une part au groupe d'intervention, d'autre part à un groupe témoin pour éviter tout biais de sélection. Bien évidemment, il est difficile, en pratique courante, de pouvoir ainsi mettre en oeuvre de tels protocoles expérimentaux ou quasi-expérimentaux.

On notera que ces méthodes de mesure des résultats qui ont vocation à être utilisées, notamment dans le cadre des relations contractuelles entre assureurs et offreur de PDM mesurent des résultats sur une période d'assez court terme (1 an à 18 mois après la mise en oeuvre du programme). Il semble donc que les entreprises de disease management considèrent pouvoir obtenir des résultats en peu de temps et suggèrent un enchaînement qui, a priori, paraît assez rapide entre l'intervention, la modification des comportements, les effets bénéfiques sur la santé et, enfin, les complications évitées. Par ailleurs, cette méthode d'évaluation ne renseigne pas sur les effets à moyen/long terme. Si les complications sont simplement reportées dans le temps, le bilan du programme de disease management est indûment flatté par cette perspective de court terme. Au contraire si le programme de disease management a des effets de long terme, notamment des effets sur les comportements qui survivraient à son extinction, le bilan économique pourrait être minoré par cette focalisation sur le court terme<sup>9</sup>. La deuxième hypothèse est le plus souvent privilégié par les analyses sans toutefois être confortée par des résultats d'observation.

Par ailleurs, l'essentiel du raisonnement économique repose sur le coût des complications et des hospitalisations évitées. Pour certains analystes, cette démarche est trop restrictive lorsqu'elle s'applique aux actifs et sous estime structurellement la rentabilité des dépenses de disease management pour les employeurs dans la mesure où elle n'intègre pas les coûts liés à l'absentéisme, les gains liés à une meilleure productivité des travailleurs présents du fait de l'amélioration de leur état de santé et même la réduction du turnover induite par la satisfaction apportée aux salariés par une prise en charge adéquate de leurs problèmes de santé<sup>10</sup>.

---

<sup>9</sup> Les difficultés relevées pour la prise en compte du facteur temps sur une courte période, le turn-over des populations concernés suggèrent qu'il est très délicat d'apprécier des résultats de moyen/long terme.

<sup>10</sup> S. Nicholson, M. V. Pauly, D. Poslky, *How to present the business case for healthcare quality to employers*, Working Paper, novembre 2005.

**ANNEXE N° 6 : Les procédés de stratification du risque.**

## ANNEXE 6 : LES PROCÉDES DE STRATIFICATION DU RISQUE

### ➤ L'enjeu de la stratification

La personnalisation des prestations implique ainsi en pratique une gestion active de son fichier par le manager. Comme l'indique un spécialiste de la question (R Howe) « *ce n'est pas très « patient friendly », mais le système ne peut bien marcher que si le système d'information sait repositionner le disease manager là où il l'a laissé pour créer de la continuité des prises en charge entre deux actions* ».

Le processus de gestion du fichier et de positionnement des interventions est généralement désigné sous le vocable de stratification : la stratification est une évaluation dynamique du statut de la personne de le positionner dans un module de la gamme des programmes. Elle se différencie en cela de l'opération d'inclusion dans le programme<sup>11</sup>.

La plupart des auteurs s'entendent en effet sur des niveaux d'effectifs inclus relativement larges se situant dans une fourchette allant de 15 à 25 % de la population du *health plan*<sup>12</sup>, équivalente le plus souvent à la prévalence des maladies chroniques dans la population concernée. Cette conception large est liée à :

- des considérations commerciales : l'OM prend en charge toute la population du *health plan* ;
- de gestions de données : en suivant l'évolution de l'état de santé des assurés qu'il ne traite pas, l'ODM peut les inclure dans le programme ;
- de sincérité financière : en cas de prestation contractualisée avec un ODM, l'évaluation des résultats selon la méthode « avant/après » ne peut être sincère que si le prestataire retient des critères large de sélection des inclus (cf infra).

Les résultats financiers et sanitaires des PDM ne sont toutefois réels que sur un plus petit nombre de patients. C'est notamment le cas parce que le cœur de leurs résultats réside dans la réduction des hospitalisations, ce qui implique d'intervenir sur une population qui est susceptible d'être hospitalisée - par exemple d'intervenir en prévention des complications du diabète - mais aussi qui n'est pas durablement prise en charge en établissement. Ainsi, pour le programme *Diabetes roadmap* (cf annexe 11), les résultats n'apparaissent que sur les patients ayant un taux d'hémoglobine glyquée très élevé (supérieur ou égal à 10 %). Cet exemple, qui conduirait à concentrer beaucoup les interventions en matière de diabète, est sans doute atypique. Selon la qualité des programmes, la capacité des ODM à cibler leur intervention dans le temps et sur les bons patients, selon l'organisation des équipes, la diversité des opérations réalisées, les interventions de management du diabète peuvent révéler des résultats sur une population plus large que celle-ci.

Les procédés de stratification sont donc au cœur de l'affectation des moyens des ODM. Ils passent généralement par l'affectation des assurés dans trois ou quatre groupes d'intervention.

<sup>11</sup> En pratique les deux interventions sont parfois séparées (la segmentation étant conduite par des analystes de données et la stratification par les infirmiers) ou parfois intégrées. En particulier, certaines entreprises développent des systèmes d'information sophistiqués pour Voir sur ce point : BAKER GB, Integrating technology and disease management, the challenge, Healthplan magazine, oct 2002

<sup>12</sup> La société Capgemini évoque une fourchette légèrement plus restreinte dans le cas d'Healthways, allant de 12 à 17 % de la population de référence, représentant 40 à 45 % des coûts. Voir WILSON W, Payer and Provider collaboration for disease management, 2005 à télécharger sur [www.healthways.com](http://www.healthways.com)

Les personnes affectées dans le groupe le plus faible (dont l'état de santé est le meilleur) ne feront l'objet que d'une intervention très légère (envois de courrier d'information)<sup>13</sup>, seules les personnes affectées dans les groupes médians et forts sont véritablement « managées ».

Pour mener à bien la stratification, les prestataires possèdent généralement des effectifs conséquents d'analystes de données ou ont recours à des prestataires de gestion de données (*health clearinghouses*). Ils gèrent des fichiers, parfois appelés registres conséquents, le plus souvent sur support informatique.

Les technologies de segmentation ont pour objet de dépasser deux éléments de complexité bien connus, de ce type d'opération :

- Le calcul d'un potentiel d'économie futur implique de modéliser l'évolution de la dépense de soins à venir du patient selon des critères objectifs ; cela revient à tester différentes hypothèses sur les déterminants de la dépense par groupe de patients ;
- Le calcul d'un potentiel d'économie se heurte aux limites des données existantes, souvent non disponibles sur le champ considéré, régulièrement affectées par leur mode de collecte par les médecins<sup>14</sup>, et insuffisamment médicalisées (notamment faibles pour décrire les complications du diabète).

Pour contourner ces difficultés, la littérature disponible permet néanmoins de distinguer plusieurs techniques de stratification, plus ou moins élaborées et efficaces :

Les techniques de stratification font parti des secrets industriels les mieux gardés des sociétés de disease management. Des tendances sont néanmoins dégagées par la littérature, qui conduit à distinguer deux types de stratégies :

- celles fondées sur des règles de sélection ;
- celles fondées sur des modèles prédictifs.

### ➤ Les modèles reposant sur des critères de sélection

Les stratégies fondées sur de simples critères de sélection (*rules-based targeting*) sont les plus courantes, mais leurs limites sont souvent soulignées : elles peuvent simplement consister à séparer les patients avec complication des autres patients (voir par exemple en annexe le programme de *John Deere health Care*) ou peuvent passer par des calculs plus sophistiqués à partir des fichiers de remboursement des caisses d'assurance fondé sur des critères de coûts, d'âge, de sexe et de prises en charge... Des systèmes d'information contenant des données cliniques ou biologiques peuvent également être recoupées avec les données de remboursement. Selon le programme envisagé, les critères utilisés sont plus ou moins sophistiqués<sup>15</sup>.

<sup>13</sup> Il arrive toutefois, quand les données disponibles sont trop faibles, que ce premier contact soit utilisé comme un élément de l'évaluation de la personne, participant du processus de segmentation.

<sup>14</sup> R Howe indique qu'un bon *disease manager* doit avoir une « confiance limitée en la capacité des médecins à saisir correctement les codes de la Classification Internationale des Maladies », op cit, p 93 Il est notamment fréquent que les données de prévalence des pathologies dans les marquent d'importantes incohérence avec les données nationales éventuellement extrapolées.

<sup>15</sup> A titre d'exemple, un critère fréquent des programmes relatifs aux insuffisances cardiaques est le fait d'avoir eu une attaque et de ne pas recevoir de bêta-bloquants. En matière de diabète les critères employés semblent régulièrement faire appel à un ensemble de critères considérés comme des déterminants d'un risque de complication.

### **Un exemple relativement sommaire de critères de stratification, fondé sur des données biologiques**

Dans son handbook du disease management, R Howe propose un procédé de stratification relativement sommaire reposant sur la typologie suivante :

- Niveau 3 ( le plus fort)
  - Taux de glycémie supérieur en moyenne à 300 mg/dl
  - Ou HbA1c supérieure à 11 %
  - Ou hospitalisation pour un contrôle dans les 6 derniers mois
  - Ou infarctus du myocarde dans l'année passée
  - Ou plaie ouverte et infection active
  
- Niveau 2 (intermédiaire)
  - Diabète de type 1
  - Ou pas de monitoring de la glycémie
  - Ou HbA1c comprise entre 9 et 11 %
  
- Niveau 1 (le plus faible)
  - Tout le reste de la population figurant dans l'échantillon pris en charge

A partir de cette évaluation on constate que le niveau 3 implique un suivi plus attentif par un personnel plus qualifié. La prestation fournie au niveau 2 sera ciblée sur de l'accompagnement pour prévenir l'entrée dans le niveau 3. Pour le niveau 1, seuls des échanges de courrier peuvent être envisagés.

Un enjeu de la stratification en matière de diabète consiste à identifier les déterminants de l'évolution des coûts par patient. Cette démarche s'articule largement avec l'épidémiologie des complications du diabète. Une étude de Ramsey S et al<sup>16</sup> à partir des données du HMO « *Group Health* », a par exemple estimé les surcoûts liés à six complications du diabète : une attaque cardiaque, l'hypertension, les pathologies du pieds, des yeux, un accident vasculaire cérébral et l'insuffisance rénale terminale. Elle montre que dans l'année suivant le diagnostic d'une complication les coûts des patients de plus de 65 ans ont été deux fois plus élevés que ceux des patients du même âge sans complication. Cet effet est encore supérieur pour les patients plus jeunes. Par exemple, pour les ulcérations du pieds, dont la prévalence est six fois supérieure chez les patients diabétiques que chez les patients non diabétiques, les patients ayant un ulcère présentent une dépense moyenne 5,4 fois supérieures à celle des patients diabétiques sans ulcère.

---

<sup>16</sup> Ramsey sd, McCulloch dk, Wagner eh et al, Patient-level estimates of the cost of complications in diabetes in a managed care population, *Pharmacoeconomics*, 16, 285-295, 1999

➤ **Les systèmes de stratification s'appuyant sur des modèles prédictifs**

La littérature sur le disease management est très enthousiaste sur l'utilisation des modèles prédictifs comme supports de la stratification par les DMO<sup>17</sup>. La position des différents interlocuteurs rencontrés est plus contrastée.

En principe, les stratégies de stratification reposant sur des modèles prédictifs, plus ou moins sophistiqués, sont considérées comme les plus rentables : à partir des fichiers de remboursement, les sociétés de disease management sont parfois en mesure d'établir des scores de risque grâce à des modèles plus ou moins fins. Certains sont simplement fondés sur des régressions univariées, à partir desquelles sont simulés un niveau d'utilisation du système de soins ou de dépenses. R Howe considère toutefois que ces modèles ont un taux de réalisation de l'ordre de 60 % en moyenne, ce qui est relativement faible par rapport à une sélection purement aléatoire (qui par définition à 50 % de chance de réalisation). D'autres modèles sont plus sophistiqués et simulent l'impact d'un nombre important de facteurs (jusqu'à 100), sur le niveau de recours au soins et de coûts. R Howe indique que ces modèles peuvent aboutir à des taux d'exactitude proches de 85 %. A partir des scores établis la population ciblée est hiérarchisée et la gamme de prestation est définie.

En pratique, les modèles sont souvent utilisés comme trop complexes pour être utilisés par les managers. Le délai de développement et d'apprentissage collectif de ces techniques est long. Leur robustesse est conditionnée à la mobilisation d'un grand nombre de données et à la robustesse même de ces données. Dans ces conditions, s'il semble à chacun que l'utilisation de modèle prédictif est un élément d'avenir, son rapport coût - efficacité est encore considéré comme trop faible à court terme par de nombreuses DMO.

Il est très remarquable que les seuls HMO ayant véritablement investis dans des modèles de ce type sont les structures dont le personnel médical et soignant est salarié (staff model HMO comme le groupe *Kaiser Permanente* ou la *Veteran Health Administration*), relativement confiantes sur leur capacité à diffuser en interne les principes de fonctionnement de ces modèles et à en faire des éléments structurants de leur activité médicale.

➤ **La marge d'appréciation laissée aux acteurs de la prise en charge : médecins et "disease manager"**

Par contre, les stratégies qui délèguent complètement aux professionnels, et notamment aux médecins de famille, la responsabilité de la stratification, ne sont généralement considérées comme opérantes que dans les systèmes de soins intégrés, lorsque les praticiens sont inscrits dans une démarche constructive à l'égard des programmes. L'avantage de ce type de sélection est que le prescripteur du programme a généralement un bon niveau de qualification et de connaissance du patient. Ses inconvénients sont ceux de tout système qui implique une intervention humaine : il implique de la bureaucratie ; il ouvre la possibilité de biais de sélection, soit parce que les professionnels ne jouent pas le jeu, soit parce qu'ils rencontrent des difficultés dans la mise en œuvre pratique des critères de sélection.

---

<sup>17</sup> C'est notamment le cas d'une revue des techniques de stratification réalisée au Royaume-Uni par le King's Fund. Il est toutefois très significatif que le membre du Kings fund que nous avons rencontré nous a indiqué avoir décidé de ne pas utiliser de modèle prédictif dans sa pratique individuelle de la médecine.



Cela ne signifie pas pour autant que les acteurs de la prise en charge soient absents des procédés de stratification. Quand bien même la stratification du risque est réalisée à partir de règles de sélection ou de modèles prédictifs, les *managers* gardent une marge de manœuvre importante pour positionner leurs interventions. En pratique, les ODM fonctionnent de la façon suivante : les équipes se voient déléguer une population à gérer, dont le profil est déterminé à partir de procédés automatisés ; l'encadrement du centre d'appel suit l'activité de l'équipe en fonction d'une batterie d'indicateurs d'activités et de résultats, éventuellement ajustés selon la population gérée ; les professionnels disposent d'une très grande latitude d'intervention. Ils peuvent notamment procéder à une « re-stratification du risque », c'est-à-dire repositionner un patient dans leur grille d'intervention.

**ANNEXE N° 7 : Les enjeux juridiques de la manipulation des données  
personnelles.**

**ANNEXE 7 : LES ENJEUX JURIDIQUES DE LA MANIPULATION DES DONNEES  
PERSONNELLES AUX ETATS UNIS**

➤ **L'encadrement récent des échanges de données personnelles : la législation HIPAA**

Les entreprises du *disease management* se sont développées dans un contexte juridique particulièrement permissif. Le congrès américain a renoncé en 1996 à réglementer la protection des données médicales, renvoyant ces données au droit commun. Dans le *Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)* adopté le 21 août 1996, il a néanmoins donné mandat au *Secretary of Health and Human Services (HHS)* d'élaborer des standards de protection de la vie privée et de sécurité des données. Cette habilitation intervenait à partir d'août 1999, date à partir de laquelle le *Département of health (HHS)* a mis en discussion une proposition de réglementation. Un texte abouti été soumis à des commentaires publics en mars 2002 et la réglementation a été publiée le 14 août 2002, pour une entrée en vigueur un an plus tard<sup>18</sup>.

Cette nouvelle législation ne remet pas en cause les pratiques des sociétés de *disease management* mais impose des procédures de sécurisation des données. Elle prévoit notamment des contraintes d'usage et de divulgation des données à caractère personnel (considérées comme des *protected health information (PHI)*) pour un ensemble « d'entités concernées » (*covered entities*). Ces entités sont les producteurs de soins (*health care providers*), les sociétés d'assurance (*health plans*) et les banques de données médicales (*health care clearinghouses*). Par extension, sont aussi couverts leurs partenaires commerciaux (*business associates*) dans le cadre du contrat qu'ils signent avec ces entités. Les données protégées sont les données électroniques, les données écrites mais aussi orales, ce qui constitue un élément de complexité supplémentaire. En principe, les entités couvertes ne peuvent utiliser et divulguer les informations protégées sans l'autorisation individuelle écrite des personnes concernées que dans des circonstances très précises : soit à destination de l'assuré lui-même ; soit pour le versement de prestation ou la réalisation d'opération de soins ; soit pour des intérêts publics. Ces dispositions ne doivent pas permettre aux entités de réaliser sans autorisation des opérations de marketing, définies largement comme « *toute communication sur un produit ou un service* », mais des dérogations existent pour ouvrir certains types d'opérations.

Enfin, dans tous les cas le consentement de l'individu doit être recherché. La transmission d'une notice d'information sur les règles de respect de la vie privée à chaque assuré est prévue et un compte-rendu des divulgations (*disclosure*) réalisées doit pouvoir être donné sur demande. Enfin, chaque assuré a la possibilité de refuser une divulgation, sauf dans les cas d'urgences. Les entités doivent s'organiser pour sécuriser les données et limiter leur usage et leur divulgation au « *minimum nécessaire* ». Des guides de bonnes pratiques sont rédigés pour cela, dont l'application fait l'objet de rapport régulier à l'*Office for Civil Right (OFC)* du département *HHS*, qui dispose de pouvoir de police importants.

Dans les consultations préliminaires à l'adoption de cette législation, l'association professionnelle du *disease management (DMAA)* s'est employée à neutraliser l'application de cette réglementation sur le secteur. Sa position de principe a consisté à demander la

<sup>18</sup> Le texte de cette réglementation figure à l'adresse : <http://www.hhs.gov/ocr/hipaa>

reconnaissance d'une habilitation spécifique des prestataires de disease management à manipuler des données au titre des entités couvertes. Cette hypothèse d'une définition réglementaire du disease management, inspirée de la définition des professionnels (*cf supra*) n'a pas été retenue.

Il est très remarquable que les autorités sanitaires américaines aient considéré la définition du *disease management* comme trop incertaine et trop poreuse pour garantir la bonne application de leur législation<sup>19</sup> et éviter les détournements de cette clause. Une stratégie de second rang pour la DMAA a consisté à positionner les différentes activités du disease management dans les clauses existantes pour partie celles concernant les assurances, pour partie celles concernant les opérations de soins. Cette interprétation « autorisée »<sup>20</sup> de la réglementation a été formalisée dans un livre blanc, qui détaille ainsi les opérations de *disease management* considérées comme entrant dans le champ des entités couvertes<sup>21</sup>. Pour le reste, les sociétés de *disease management* sont considérées comme des « *partenaires associés* », ce qui implique de renégocier les contrats avec les sociétés d'assurance concernées pour prévoir des garanties dans la circulation de l'information. Dans tous les cas, la transmission par les *health plans* aux prestataires externes de *disease management* est considérée comme une divulgation qui implique une notice et l'information de l'assuré.

### ➤ L'interdiction du marketing pharmaceutique

La DMAA a concentré son lobbying sur la clause relative au marketing pour en exclure explicitement les activités du secteur. Elle y est partiellement parvenue puisque le fait de contacter un patient pour l'orienter dans sa prise en charge ou lui proposer des services de soins n'est pas considéré comme du marketing. Par contre, les opérations des prestataires en matière de produits de santé sont amenées à être davantage encadrées. La législation ne permet pas aux managers, sans autorisation écrite des patients, de recommander l'usage d'un produit de santé particulier.

---

<sup>19</sup> De ce point de vue les débats d'un comité consultatif du HHS, le National committee on vital and health statistics, en août 2001, sont particulièrement éclairants : voir <http://ncvhs.hss.gov/010821mn.htm>

<sup>20</sup> La DMAA a été explicitement encouragée par le département HHS dans cette approche

<sup>21</sup> Warren TODD, James JACOBSON, « HIPAAcratic or HIPAAcritic ? the final Privacy rule's impact on disease management », presented at the second national HIPAA summit, washington, fev 2001

**ANNEXE N° 8 : Un exemple de construction d'un programme de disease management.**

**ANNEXE 8 : LES ETAPES DANS LA CONSTRUCTION (DESIGN) D'UN  
PROGRAMME EN MATIERE DE DIABETE  
UN EXEMPLE DONNE PAR R HOWE**

➤ **Le ciblage de la population et des complications**

Exemple donné par un responsable de la société healthways (R Howe) : une entreprise a 100000 salariés de moins de 65 ans. En utilisant les données épidémiologiques sur ce groupe on sait que près de 6000 personnes ont le diabète dans ce groupe. On sait que le montant moyen des remboursements accordés à un patient diabétique est de 4300 dollars par an. On peut ainsi estimer que le coût de la population diabétique pour l'assurance (répercuté sur l'employeur) est de 25,8 M de dollars<sup>22</sup>.

A partir de là le disease manager mobilise le fichier de remboursement pour obtenir un niveau de prévalence ciblé sur la population de référence en tirant dans le fichier toutes personnes qui a connu plus de deux épisodes dans l'année de référence pour des prises en charge dont le code le rattache au diabète (codé en CIM 9). Le taux de prévalence de la population de référence peut être très nettement distinct du taux national (6 % pour la tranche d'âge des moins de 18-65 ans). Quand la population de référence est en nombre significatif, une discussion doit intervenir sur cet écart : en particulier, les professionnels du secteur imputent plus souvent les écarts à une mauvaise qualité du codage par les praticiens.

Partir des manques et trop de soins (*gaps of care*). Ces manques de soins sont multiples et les discussions sont potentiellement infinies à leur sujet. Les professionnels du *disease management* privilégient ainsi une approche ciblée des complications du diabète à prendre en compte pour leur analyse. Quatre sujets sont ciblés : les crises cardiaques, les attaques (AVC), les problèmes rénaux et l'amputation. D'autres auraient pu être pris en compte : l'obésité, l'arthrite, la dépression, l'hypertension, la cécité... Le disease manager cible son action sur les complications sur lesquelles il peut avoir l'impact le plus significatif mais aussi sur les principaux inducteurs de coût.

➤ **La définition du potentiel d'économie pour les complications considérées**

Pour chaque type de complication, le disease manager constitue son information sur le taux d'incidence prévisible et le coût par événement. Par exemple, s'agissant de la crise cardiaque, le professionnel peut penser que 4 % de la population cible des 6000 diabétiques, soit 240 personnes aura une attaque cardiaque dans l'année à venir. Chaque événement aura un coût de 34 000 dollars, soit un coût total pour l'assureur (employeur) de 8,2 M de dollars. Le programme peut ainsi proposer de réduire de 10 % l'occurrence des insuffisances cardiaques, soit une économie de 820 000 dollars. Pour atteindre cet objectif, le *disease manager* doit mettre en place un programme visant à rappeler aux clients d'arrêter de fumer, de perdre du poids, d'avoir régulièrement une activité physique, de prendre une aspirine par jour, de suivre leur glycémie et leur taux de cholestérol et donnera aux clients les moyens pour identifier les signes d'une crise cardiaque.

---

<sup>22</sup> Ces coûts concernent tous les coûts de santé pris en charge, sans considérer ni la perte de productivité liée aux problèmes de santé ni les coûts non pris en charge par l'assurance, mais par contre en incluant les coûts liés aux co-morbidités.

Une démarche du même type est faite pour les autres complications ciblées et le potentiel d'économie atteignable par la prestation du *disease manager* est défini.

<b>Proposition d'économies ciblées par le programme</b>		
Population de référence	100 000	
Prévalence nationale	6 %	
Population cible	6 000	
Coût moyen annuel pour l'assurance	4300 \$	
Total coûts des diabétiques		<b>25 800 000 \$</b>
<b>Insuffisance cardiaque</b>		
Incidence	4 %	
Personnes affectées (prévisible)	240	
Coût par personne affectée	34 000 \$	
Coût total pour l'assurance	8 160 000 \$	
Impact proposé	- 10 %	
Coût après économie	7 344 000 \$	
Economie proposée		816 000 \$
<b>Infarctus</b>		
Incidence	2 %	
Personnes affectées (prévisible)	108	
Coût par personne affectée	29 000 \$	
Coût total pour l'assurance	3 132 000 \$	
Impact proposé	- 12 %	
Coût après économie	2 756 160 \$	
Economie proposée		375 840 \$
<b>Problèmes rénaux</b>		
Incidence	0,25 %	
Personnes affectées (prévisible)	15	
Coût par personne affectée	29 000 \$	
Coût total pour l'assurance	435 000 \$	
Impact proposé	- 15 %	
Coût après économie	369 750 \$	
Economie proposée		65 250 \$
<b>Amputations</b>		
Incidence	0,1 %	
Personnes affectées (prévisible)	6	
Coût par personne affectée	29 000 \$	
Coût total pour l'assurance	174 000 \$	
Impact proposé	- 20 %	
Coût après économie	139 200 \$	
Economie proposée		34 800 \$
<b>Total Economie valorisée : 1 291 890 \$</b>		

➤ **La définition des coûts du programme pour le prestataire**

En face de ce potentiel d'économie, le disease manager met en place ses instruments associant des contacts téléphoniques, l'envoi de courriers postaux ou électroniques et quelques visites à domicile. Il en déduit un devis pour l'entreprise.

En particulier, R Howe indique qu'en moyenne un patient diabétique reçoit trois coups de fils par an de 12 minutes chacun. Si on valorise à 3 \$ par minute le coût global des services, le coût des prestations téléphoniques est de 648 000 \$.

De même si chaque patient reçoit trois courriers par an pour un coût moyen de 4,5 \$ le coût de l'instrument courrier est de 81 000 \$.

<b>Téléphone</b>		
Nombre par an en moyenne	3	
Minutes par appel	12	
Coût moyen par minute	3 \$	
Total coûts téléphone		<b>648 000 \$</b>
<b>Courrier</b>		
Nombre par an en moyenne	3	
Minutes par appel	4,5 \$	
Total coûts courrier		<b>81 000 \$</b>
<b>Visites à domicile</b>		
Nombre par an en moyenne	1 %	
Minutes par appel	75	
Total coûts visites		<b>4 500 \$</b>
Total coûts		<b>733 500 \$</b>

La principale difficulté pour le prestataire est alors d'établir la capacité de ces actions à atteindre les résultats attendus. Pour cela la société doit utiliser des indicateurs de coûts évités (en prenant par exemple pour référence la progression de coûts moyenne sans intervention) ou des indicateurs biologiques (taux d'hémoglobine glyquée).

➤ **Le partage du retour sur investissement**

Potentiel d'économie proposé		1 291 890 \$
Coût du programme		733 500 \$
Economie nette		558 390
Retour sur investissement		1,76



## ➤ L'évaluation du programme

### 1. Résultats financiers

- a. Coûts médicaux totaux
- b. Coûts médicaux reliés à la condition des malades chroniques
- c. Coûts dans l'utilisation des différents services de soins
- d. Tendance d'évolution des coûts depuis le début du programme

Ces indicateurs sont produits à partir des fichiers de remboursement. Les problématiques en la matière sont :

- la difficulté pour établir le biais lié aux problèmes de saisie des codes CIM par les praticiens/établissements ;
- les discussions sur la tendance spontanée de progression des dépenses en l'absence du programme ;
- le phénomène de régression à la moyenne.

R Howe indique par exemple que les hypothèses suivantes en 2004 en matière d'inflation des dépenses étaient prises en compte :

Mode de prise en charge	Taux d'inflation (en %)
HMO	14,8
POS	14,8
PPO	14,9
Indemnité	16,3

Cela permet d'aboutir à la simulation d'économie suivante :

Taux d'inflation de référence	14,8 %			
	Année avant le programme	Un an après la première année du programme	Tendance ajustée à l'inflation	Différence en prenant en compte l'inflation
Coûts médicaux totaux constatés	24 345 790 \$	25 365 788 \$	27 948 967 \$	2 583 179 \$
Différence de coûts actuellement	1 019 998 \$			
Economie	9 %			
Nouveau taux d'inflation médical en prenant en compte le programme	4 %			

### 2. Résultats cliniques

- a. Taux d'examens cliniques réalisés
- b. Valeurs biologiques
- c. Sévérité des symptômes
- d. Connaissance de la pathologie par les patients

Les résultats ciblés dépendent essentiellement des principes de médecine des preuves retenus. L'exemple donné par R Howe concerne

Résultats cliniques	Type de données	Mesure
Poids	Continues	Test de poids réalisé de façon indépendante
Echelle de douleur (sur une gamme de 1 à 10)	Ordinales	Test en U de Mann-Whitney, test de Wilcoxon...
Qualité de la vie sur l'échelle en cinq points de Lickert	Intervalles	Test indépendant ou test dépendant
Histoire médicale de certaines conditions	Nominales	Carré de Chi, test de McNemar
Tabagisme actif	Binaire	Statistiques descriptives, tables de fréquence

### **3. Résultats en terme de qualité de vie**

- a. Statut fonctionnel des patients
- b. Perception du statut sanitaire général

Le suivi en la matière doit s'appuyer sur des méthodes éprouvées ailleurs comme le SF-12 ou le *Minnesota Living with heart Failure survey*. Par exemple le SF-12 distingue plusieurs domaines comme l'état de santé général, les fonctions physiques, la douleur corporelle, la capacité physique à jouer un rôle, capacité mentale à jouer un rôle, la vitalité, la santé mentale, la mise en contexte social.... Les données sont alors comparées soit aux données en population générale, soit aux données collectées avant l'entrée dans le programme.

### **4. Résultats en terme de satisfaction**

- a. Pour le patient
- b. Pour le praticien
- c. Pour le payeur/financeur du programme

Ces indicateurs sont produits par des enquêtes réalisées par des prestataires externes. Traditionnellement ces résultats montrent une plus grande satisfaction des patients (entre 85 à 95 % de satisfaits ou très satisfaits) que des praticiens. En particulier, les déterminants du niveau de satisfaction des praticiens semblent être :

- le nombre de programmes par patient ;
- une mauvaise compréhension/adhérence aux principes du programme ;
- la faiblesse du taux de réponse.

**ANNEXE N° 9 : Les standards de la joint commission (jcaho) pour la certification des programmes de disease management**

<b>ANNEXE 9 : LES STANDARDS DE LA JOINT COMMISSION (JCAHO) POUR LA CERTIFICATION DES PROGRAMMES DE DISEASE MANAGEMENT<sup>23</sup></b>
--

- Les professionnels sont qualifiés et compétents.
- Le programme utilise des procédures standardisées fondées sur des lignes directrices cliniques ou des pratiques de médecine fondée sur les preuves pour délivrer ou faciliter la délivrance de soins cliniques.
- Le programme mobilise ces procédures standardisées pour atteindre les besoins du participant.
- Les problèmes médicaux détectés lors du programme sont gérés par le programme ou l'information nécessaire pour leur gestion est transmise au praticien approprié.
- Les procédures standardisées sont régulièrement révisées et améliorées à partir de données collectées et évaluées à partir des écarts à l'application des lignes directrices.
- Le programme dispose de données pour évaluer les procédures et leurs résultats.
- Le programme tire de ces données des informations pour aider, améliorer ou valider la prise de décision clinique.
- Les données propres à chaque participant en lien avec les soins sont intégrées au système de suivi, analysées, et, si nécessaire, transmises.
- La perception des participants sur la qualité des soins est évaluée.
- La qualité et l'intégrité des données sont garanties.
- Les participants sont impliqués dans la prise de décision concernant la gestion de leur condition ou de leur pathologie.
- Le programme conduit à des changements de mode de vie qui renforcent l'aptitude des participants à gérer eux-mêmes leur situation.
- Le programme répond aux besoins éducatifs des participants.
- Le programme a une approche structurée et complète de l'amélioration de sa performance.
- Les responsabilités de chaque intervenant sont clairement définies dans le programme.
- Le programme est pertinent pour la population cible ou le secteur de soins considéré.

---

<sup>23</sup> Source : Joint Commission Accreditation of healthcare Organisations, Disease Specific Care Certification Manual standards chapters, 2002, p 23-26.

- Les participants éligibles bénéficient de la palette des soins et services proposés dans le programme.
- Le niveau et l'étendue des soins et services fournis sont comparables d'un individu à l'autre dès lors que la condition médicale de ces individus est comparable.
- Les dirigeants du programme et, le cas échéant, les participants, praticiens, chefs de groupe participent à la construction, la mise en œuvre et l'évaluation du programme.
- Le programme est conforme aux lois et règlements en vigueur.
- Le programme est mis en œuvre de façon conforme à l'éthique.
- Les sites dans lesquels les patients reçoivent des soins sont sûrs et accessibles.
- Le programme propose des références et des supports méthodologiques immédiatement accessibles.
- Le processus d'identification, de reporting et de gestion des événements indésirables imprévus est défini et mis en œuvre.
- La confidentialité et la sécurité de l'information concernant les participants sont garanties.
- Le programme collecte de l'information sur la pathologie du participant ou sur sa condition relative autres acteurs de la prise en charge (praticiens et établissements).
- Le programme partage l'information dont il dispose avec les autres acteurs de la prise en charge (praticiens et établissements).
- Les processus de gestion de l'information répondent aux besoins d'information internes et externes du programme.
- Le programme met en place et entretient un dossier médical ou de santé pour chaque participant.

**ANNEXE N° 10 : Les coûts administratifs des programmes de disease management.**

<b>ANNEXE 10 : LES COÛTS ADMINISTRATIFS DES PROGRAMMES DE DISEASE MANAGEMENT</b>
--

Selon la nature des interventions réalisées, les postes de dépenses administratives suivants ont été identifiés par le DMPC<sup>24</sup> :

- matériels d'éducation du patients ;
- coût des interventions téléphoniques ;
- coût du suivi des patients par visite à domicile ;
- examens des pratiques de praticiens au regard des lignes directrices et des règles de prescription ;
- gestion de la base de donnée patient déléguée par la société d'assurance et recherche de sources d'informations complémentaires ;
- analyse des données de remboursement ;
- gestion administratives des procédures d'enrôlement dans le programmes, de retrait du programme, de plaintes et réclamations ;
- évaluation des patients et positionnement dans la gamme de prestation ;
- diffusion des protocoles de soins et des supports d'éducation thérapeutique aux praticiens et patients ;
- élaboration et diffusion de rappels écrits ou téléphoniques aux praticiens et aux patients ;
- suivi des résultats et de la satisfaction des patients associés au protocole ;
- le cas échéant, services de *case management* ;
- élaboration du rapport de performance du programme.

---

<sup>24</sup> Source : le site du disease management purchasing consortium : [www.dmnnow.org](http://www.dmnnow.org)

**ANNEXE N° 11 : Exemples de programme de disease management.**



<b>ANNEXE 11 : EXEMPLES DE PROGRAMME DE DISEASE MANAGEMENT</b>
--

<b>FICHE 1 : LE PROGRAMME « DIABETES ROADMAP »</b> du <b>GROUP HEALTH COOPERATIVE</b> <i>(1994-1998, date de l'évaluation, le programme existe toujours)</i>
--

➤ **Description rapide :**

Le programme a été créé en 1994 par le *Group Health Cooperative (GHC)*, qui est un système d'assurance intégré (type HMO) de type mutualiste (*consumer governed*) situé à Seattle (Etat de Washington). Il est toujours en application.

Ce programme s'intègre au programme plus large du groupe *Clinical Roadmap* pour les patients atteints de pathologies chroniques : dépression, asthme et diabète.

L'évaluation du programme a été confiée au *Center for Health Study*, dirigé par le Pr Ed WAGNER, qui a conceptualisé sur cette base le *chronic care model* (cf rapport, I1a).

Ce programme est souvent considéré comme un des plus emblématiques de la réussite, notamment financière, du disease management. Il a abouti à un programme de recherche financé par la *Robert Wood Johnson foundation*, en lien avec le *McColl Institute*, dont le titre est "*Improving Chronic Illness Care.*"

➤ **Expérience contrôlée :** Non

➤ **Modalités d'inclusion :**

18 000 patients diabétiques (de type 1 et de type 2) ont été inclus par le programme entre 1994 et 1998, période soumise à évaluation. Les critères utilisés ont associés des données de remboursement de médicaments, des résultats biologiques et des diagnostics établis en contexte hospitalier.

➤ **Objectifs du programme :**

❖ Objectifs généraux : augmenter l'état de santé, le statut clinique, la satisfaction des patients et réduire les coûts des patients diabétiques du HMO.

❖ Objectifs intermédiaires :

- Augmenter le taux des patients diabétiques qui ont un dépistage régulier de rétinopathie ;
- Augmenter le taux des patients diabétiques qui ont un examen régulier des pieds ;
- Augmenter le niveau de connaissance des patients diabétiques sur leur pathologie ;
- Accroître la part des patients réalisant un dépistage de la micro-albuminurie ;
- Accroître le contrôle glycémique des patients ;
- Réduire le niveau moyen d'hémoglobine glyquée des patients ;
- Accroître le niveau de satisfaction des patients.

➤ **Organisation médicale :**

Le programme a été mis en œuvre par le HMO « *Group Health Cooperative* » (GHC). Il a mobilisé 269 médecins.

➤ **Composantes du programme :**

1. Un registre des patients diabétiques et la mise en réseau informatique des prises en charge

Il s'agit de créer un système d'information accessible à tous les acteurs du processus de soins contenant les informations figurant dans le tableau ci-dessous. Ce système a d'abord reposé sur des transmissions papier puis a été tenu en ligne.

2. Un système de mémoire/rappel (*reminder*) aux praticiens :

Le rapport Lauterbach contient un exemple de ces *reminder* délivrés qui correspondent à des comptes-rendus cliniques d'une page régulièrement envoyés au médecin traitant sur l'évolution de l'ensemble des indicateurs biologiques et physiologiques du patient et associés à des interrogations sur la prise en charge (notamment médicamenteuse).

3. L'identification de nouvelles pratiques et épisodes de soins à finalité préventive :

Il s'agit notamment de :

- La création d'une demi-journée dédiée à l'éducation thérapeutique : une demi-journée par groupe de 6 à 10 patients est prévue ; elle intervient chez le médecin traitant et est partiellement prise en charge par les coordinateurs de soins ; chaque patient fait l'objet d'une évaluation systématique avant cette demi-journée.
- La création d'une équipe mobile de quatre diabétologues chargée de promouvoir auprès des médecins traitants un bon niveau de prise en charge. Des entretiens confraternels de 30 à 40 minutes sont réalisés avec tous les praticiens une à deux fois (selon le recrutement du praticien) pendant la période de référence.
- La réalisation de visites à domicile de personnel soignant (nurse) ayant subi une formation continue sur la coordination des soins pour les patients diabétiques (appelée coordonnateurs de soins)

4. La définition de lignes directrices fondées sur les preuves :

Les lignes de prise en charge sont présentées dans le tableau ci-dessous.

5. Des stratégies de diffusion de ces lignes directrices

Les éléments de cette stratégie sont décrits ci-dessous.

6. Le soutien au *self-management* par les patients de leur pathologie par la diffusion de supports écrits

7. Une stratégie d'évaluation des variables médicale, économique et psychosociale de réussite du programme.

➤ **Résultats sanitaires (entre 1994 et 1997) :**

- Hausse des pratiques de contrôle glycémique (en référence aux lignes directrices) pour concerner 90 % de la population de référence ;
- 2/3 de la population de référence avait un niveau d'hémoglobine glyquée inférieur à 8 % en 1997 (contre aucun en 1994) ;
- Croissance de l'occurrence de l'examen annuel du fond d'œil de 46 % de la population à 67 % ;
- Croissance de l'occurrence de l'inspection annuelle des pieds de moins de 20 % à plus de 50 % ;
- Augmentation du dépistage de la micro-albuminurie ;
- Diminution du taux de fumeur de 14 % à 10 % ;
- Haut niveau de satisfaction des patients.

➤ **Résultats économiques :** (entre 1994 et 1997)

- Réduction du nombre de séjours hospitaliers de 17 % ;
- Réduction du nombre total de jours en milieu hospitalier de 25 % ;
- Réduction de la durée moyenne de séjour de 10 % ;
- Réduction du nombre moyen de visites chez le médecin de famille de 6,6 % ;
- Réduction du taux de suivi par un médecin spécialiste de 23 % ;
- Augmentation des dépenses mensuelles moyennes de produits de santé de 11,2 \$ essentiellement du fait d'une plus grande consommation de metformine (baisse de 62 \$ abstraction faite de ce produit).
- Au total, malgré le surcoût des produits de santé, baisse de 11 % du coût moyen par patient intégré au programme (alors que dans le même temps le coût moyen des patients du HMO progressait de 4 %). Le coût du programme n'est pas connu.
- Les auteurs constatent que cette économie est essentiellement concentrée sur la population qui a un très faible contrôle glycémique (HbA1c supérieure ou égale à 10 %) et est quasiment nulle pour le reste de la population, y compris celle qui est confrontée à des complications.

➤ **Discussion critique :**

Les résultats présentés ne donnent pas d'éléments sur l'évolution des complications qui se développent sur une période de référence plus longue que celle du programme. Le programme s'appuie ainsi sur des indicateurs relatifs aux « processus intermédiaires de soins » pour évaluer son efficacité sanitaire. En théorie, ces indicateurs intermédiaires doivent conduire à moyen terme à une réduction de la prévalence des complications du diabète.

Une autre limite méthodologique est que l'effet d'évolutions externes comme le programme de benchmarking HEDIS n'est pas distingué.

Une limite de ce programme est qu'il est établi dans un contexte médical de managed care, ce qui limite sa transposition au cas français. Ce contexte est un élément décisif pour garantir la qualité des données saisies. Il est également très structurant pour expliquer la bonne acceptation par le corps médical des éléments du programme. Un éditorial en 2002 du *New England Journal of Medicine* rédigé par Thomas Bodenheimer de l'U.C.S.F. Medical School, confronte ce type de programme fondé sur une organisation intégrée du système de soins primaire avec des programmes segmentés (*carve-out programs*) mis en œuvre par des

prestataires externes. Ces programmes contractualisés sont souvent mis en œuvre sur un volume plus restreint de patient dont le potentiel d'économie est mieux garanti (voir dans le rapport les développements sur le processus de segmentation).

L'évaluation du programme Roadmap insiste sur la pertinence de nouveaux développements notamment le développement des supports au self-management.

<b>Catégorie</b>	<b>Donnée</b>	<b>Source</b>
Démographie	Données de description des patients	Base de données administrative
Paramètres vitaux	Taille, poids, pression artérielle, statut tabagique	Source commune aux différents praticiens
Données cardiaques	Médicaments : aspirine Taux de cholestérol, niveau de lipides...	Laboratoire, pharmacie et données de remboursement pour les médicaments
Données rénales	ACE-inhibiteurs, serum créatinine, relation entre la microalbumine et la créatine	Laboratoire, pharmacie et données de remboursement pour les médicaments
Examen du fond d'œil	Résultats et données du dernier examen	Données partagées et page réservée du praticien ophtalmologue
Soins du pied	Résultats et données du dernier examen	Page réservée du praticien réalisant l'inspection des pieds
Contrôle glycémique	Valeur biologique : taux HBA1c (%) Médicaments : antidiabétiques oraux ; insuline	Laboratoire, pharmacie et données de remboursement pour les médicaments
Education thérapeutique	Données sur les éléments relatifs aux conditions de l'automanagement par le patient, comme par exemple l'éducation thérapeutique	Page réservée au prestataire d'éducation thérapeutique
Utilisation des services	Prise en charge ambulatoire Prise en charge en milieu hospitalier Contacts avec la plateforme téléphonique	Base de données administrative

### Les lignes directrices de prise en charge

<b>Lignes directrices</b>	<b>Description sommaire</b>
Dépistage de la rétinopathie	Examen annuel du fond d'œil à partir du diagnostic (diabétiques de type 2) ou cinq ans après le diagnostic (type 1)
Inspection des pieds	Examen annuel des pieds à partir du diagnostic (diabétiques de type 2) ou cinq ans après le diagnostic (type 1). Education des patients présentant un gros risque d'ulcère
Dépistage de la micro-albuminurie	Dépistage annuel de tous les patients de 12 à 70 ans, qui ne reçoivent pas de traitement par inhibiteur ACE. Explication au patient des risques cardiaques et des moyens de leur réduction, en lien avec le contrôle glycémique et le statut tabagique.
Gestion de la pression artérielle	La ligne directrice indique une thérapie faite de réalisation de sport, diététique, prise d'antidiabétiques oraux ou d'insuline et prévoit des supports supplémentaires pour l'automanagement du patient, comme par exemple un cahier pratique du patient.

## Stratégie de mise en œuvre des lignes directrices fondées sur les preuves

Intervention	Description
Formation continue classique (poursuit l'éducation médicale)	Conférences et workshop sur la rétinopathie, les soins du pieds, le dépistage de la micro-albuminurie et le contrôle glycémique.
Formation en petits groupes, voire individualisée	Déjeuners réguliers de discussion pour les praticiens.
Retour d'information	L'évolution de l'état de santé du patient est à tout moment consultable en ligne. Chaque trimestre un rapport sur la prise en charge du patient est envoyé au praticien, qui positionne sa pratique par rapport à celle de ses confrères.
« Coaching » par des experts	L'équipe de diabétologues propose un soutien à la décision
Systèmes d'aide à la décision	Les lignes directrices sont publiées mais aussi accessibles en ligne
Le soutien au patient	Des matériaux spécifiques de selbstmanagement selon le stade de la maladie et les complications sont diffusés.

### Sources :

MCCULLOCH DK, PRICE MJ, HINDMARSH M, WAGNER EH. A population-based approach to diabetes management in a primary care setting: early results and lessons learned. *Eff Clin Pract* 1998 ; 1:12-22.

MCCULLOCH DK, PRICE MJ, HINDMARSH M, WAGNER EH. Improvement in Diabetes Care Using an Integrated Population-Based Approach in a Primary Care Setting. *Disease Management*, 2000 ; 3:75-82.

WAGNER EH, MCCULLOCH DK, RAMSEY SD, GROTHAUS LC, Effect of improved glycemic control on health care costs and utilization. *JAMA*. 2001 Jan 10 ;285(2):182-9.

BODENHEIMER T, WAGNER, EH, GRUMBACH K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, part 2. *JAMA* 2002 ;288: 1909-14

[http://jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/288/15/1909?ikey=9b2ffe25d0415c1554a97ef3f882bbaff78cbbc&keytype2=tf\\_ipsecsha](http://jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/288/15/1909?ikey=9b2ffe25d0415c1554a97ef3f882bbaff78cbbc&keytype2=tf_ipsecsha)

Voir aussi le commentaire sous : <http://www.centerforhealthstudies.org/newsletters/archives/off199.html>  
Le site internet du HMO : [www.ghc.org](http://www.ghc.org)

### FICHE 2 : LE PROGRAMME « EPISODES OF CARE » FICHE 2 : le programme de *LOVELACE HEALTH SYSTEM* (1993-1998 date de l'évaluation, le programme existe toujours)

#### ➤ Description :

Ce programme concernant la deuxième organisation de manage care par la taille de l'Etat du Nouveau Mexique. Il a été défini pour la ville d'Albuquerque en 1993, par le Health Plan *Lovelace Health Systems*, le deuxième assureur par la taille de l'Etat.

#### ➤ Expérience contrôlée : non

➤ **Modalités d'inclusion :**

L'entrée dans le programme peut être prescrite par tous les professionnels de santé de la HMO.

➤ **Objectifs du programme :**

L'objectif général du programme est que les assurés diabétiques (type 1 et type 2) de la HMO soient placés en position de prendre en charge eux mêmes leur pathologie. Le niveau et la qualité de prise en charge doit être accru.

➤ **Organisation médicale : HMO**

➤ **Composantes du programme :**

1. Une équipe pluridisciplinaire pour définir le contenu du programme et visiter les praticiens

Une équipe multidisciplinaire a été créée pour faciliter la collaboration entre les professionnels de santé. Cette équipe a été formée d'un endocrinologue, un pharmacien, un « consultant qualité », un gestionnaire de cas (*case manager*), un administratif et des patients. L'équipe se réunit deux fois par mois pour évoquer l'évolution des données médicales, passer en revue le programme et planifier les efforts de mise en œuvre. Sur cette base, le contenu du programme a connu une évolution permanente.

L'équipe pluridisciplinaire est également chargée de diffuser auprès des praticiens les résultats du programme et de faire prévaloir des considérations pharmacoéconomiques dans leurs pratiques.

2. Un système d'information commun et une aide à la décision

Le système d'information et de soutien à la décision pour les praticiens contient des informations sur l'origine des patients, l'anamnèse, les examens radiologiques, les résultats biologiques, et des comptes-rendus d'activité des praticiens. Un plan de soins est élaboré par le médecin traitant.

3. Un système de mémoire/rappel (*reminder*) aux praticiens

Le rapport Lauterbach contient un exemple de ces *reminder* délivrés qui correspondent à des comptes-rendus cliniques d'une page régulièrement (chaque trimestre) envoyés au médecin traitant sur l'évolution de l'ensemble des indicateurs biologiques et physiologiques du patient et associés à des interrogations sur la prise en charge (notamment médicamenteuse).

4. La définition de lignes directrices de soins

Des lignes directrices ont été définies sur les sujets suivants :

- Diagnostic et début de la prise en charge
- Dépistage de la rétinopathie et prise en charge
- Gestion du diabète sans insuline
- Gestion du diabète avec insuline

- Dépistage et thérapie des néphropaties
- Introduction d'inhibiteur ACE par protéinurie
- Thérapie de l'impotence liée au diabète

Ces lignes directrices ont été élaborées à partir des standards de l'*American Diabetes Association* à partir desquels un travail de synthèse et d'appropriation a été entrepris.

#### 5. Des épisodes de soins à visée préventive

Les opérations d'éducation thérapeutique du programme et les examens réguliers peuvent être réalisés à deux occasions :

- lors d'une visite dédiée à la prise en charge du diabète (focused diabetes clinic visits)
- lors d'une journée clinique du diabète deux fois par trimestre (diabetes day).

Cette second journée porte ouverte doit permettre de faire entrer dans le programme les patients qui, soit par manque de temps, soit par manque d'envie, n'ont pas pris au sérieux les examens pratiqués. Elle vise également les patients dont le taux de glycémie excède la valeur cible.

Chaque occasion doit permettre de dégager 2,5 heures de prise en charge associant une évaluation médicale, des examens biologiques, un fond d'œil et des séances d'éducation thérapeutique de groupe. Sont invités à cet évènements.

#### 6. Une plateforme d'appel téléphonique pour poursuivre le processus d'éducation thérapeutique en situation

##### ➤ **Résultats sanitaires :**

Le programme n'a fait l'objet d'aucun résultat publié.

Les mesures du taux d'hémoglobine glyquée réalisées selon le programme HEDIS<sup>25</sup> de la population diabétique de Lovelace mettent toutefois en évidence une amélioration significative (passant d'une moyenne de 12,2 % en 1994 à 10,4 % en 1996). Le contrôle glycémique a également connu une amélioration significative pour concerner 77,9 % de la population de l'échantillon en 1996. Le taux de réalisation de fond d'œil s'est lui aussi accru de 47,3 % en 1994 à 53,2 % en 1996, ce qui est le meilleur score national dans la base de donnée HEDIS. En particulier, parmi les patients recevant une lettre de rappel parce qu'il n'avait pas réalisé cet examen, un sur cinq avait pratiqué un fond d'œil, ce qui est considéré comme un bon résultat. Enfin, la part de la population de référence ayant subi une séance d'éducation thérapeutique est passée de 52 % en 1993 à 78 % en 1995.

##### ➤ **Résultats économiques :**

Non documentés

---

<sup>25</sup> cf rapport, ce programme implique notamment une certification des laboratoires réalisant les mesures. Ce programme de données partagées porte sur un échantillon significatif de patients (1500)

➤ **Discussion critique :**

Les conclusions à tirer de cette expérience sont très comparables à celles fournies par le programme Diabetes Roadmap, même si les résultats semblent en l'espèce moins documentés.

Comme l'illustre le tableau ci-dessous, ce programme manifeste un effort particulier de conceptualisation du programme d'éducation thérapeutique. Comme pour le programme Diabetes Roadmap, c'est la combinaison des interventions sur les praticiens et sur le patient qui semble être le principal facteur de réussite. Une des particularités du programme réside dans le rôle d'évaluation et d'animation donné à une équipe pluridisciplinaire.

**Contenu du programme d'éducation thérapeutique**

<b>Composant</b>	<b>Contenu</b>
Compréhension du diabète par le patient	Description des évolutions normales de la glycémie, du rôle de l'insuline, description des causes et symptômes du manque d'insuline
Adaptation aux réactions du patient	Temps d'écoute de type psychologique des réactions du patients à sa pathologie
Autocontrôle	Apprentissage de l'auto-évaluation du niveau de sucre dans le sang ou dans l'urine
Alimentation	Détermination conjointe d'un programme individuel d'alimentation avec une conseillère diététique
Thérapie à l'insuline et adéquation des doses	Présentation des différents types d'insuline, du dosage, des techniques d'injection et des effets indésirables
Antidiabétiques oraux	Présentation des différents types de médicaments, du dosage et des effets indésirables
Réaction à l'insuline	Diffusion d'une vidéo
Cas d'urgences	Recommandations de prise en charge par surdosage d'insuline ou en cas d'amnésie sur les doses injectées
Mouvement corporel	Programme d'exercice individualisé indiquant les types d'exercice, leur fréquence et leur intensité et les effets hypoglycémiques qu'ils risquent de provoquer

**FICHE 3 : LE PROGRAMME « *CONGESTIVE HEART FAILURE* »  
de *EVANSTON NORTHWESTERN HEALTHCARE*  
(1995-aujourd'hui)**

➤ **Description :**

Il s'agit d'un programme développé sur les deux sites d'un hôpital universitaire rattaché à l'Université Northwestern dans la banlieue de Chicago (Illinois) en matière d'insuffisance cardiaque.

➤ **Expérience contrôlée :** Non



➤ **Modalités d'inclusion :**

Le nombre de patients concernés par le programme n'est pas documenté. Les deux hôpitaux enregistrent respectivement environ 500 et 300 hospitalisations pour insuffisance cardiaque par an.

➤ **Objectifs du programme :**

❖ Objectifs finaux : Améliorer les résultats de prise en charge hospitalière des patients atteints d'insuffisance cardiaque, réduction du nombre de séjours hospitaliers et des réadmissions en aigu dans une période de référence de trois mois après la sortie.

❖ Objectifs intermédiaires :

- une meilleure documentation du fonctionnement du ventricule gauche pour chaque patient atteint d'insuffisance cardiaque par application d'un algorithme de décision ;
- une sécurisation de la prise en charge après la sortie de l'hôpital ;
- une documentation quotidienne de l'évolution du poids de la personne ;
- l'introduction d'un système d'alerte précoce sur les évolutions de l'état clinique du patient pour permettre de réorienter la prise en charge en ambulatoire avant admission à l'hôpital.
- une amélioration de l'éducation thérapeutique du patient.
- L'identification des patients à plus faible compliance ou à plus fort risque pour accélérer les procédures de réadmission à leur égard.

➤ **Organisation médicale :** hospitalière

➤ **Composantes du programme :**

1. Un algorithme de décision fondé sur des lignes directrices de prise en charge en milieu hospitalier en lien avec le milieu ambulatoire (*clinical pathway*).

Cet algorithme figure dans le rapport du Prof LAUTERBACH, op cit, p 79. Il repose sur un nombre important de prestation d'éducation thérapeutique.

2. Des programmes d'éducation thérapeutique individualisés

Ces prestations sont réalisées en trois temps :

- une évaluation des causes d'une faible compliance médicamenteuse ou comportementale (par exemple absence de régime alimentaire) parmi les suivantes : niveau de connaissance de la maladie, statut sociaux-économique, religion, environnement social, réduction des facultés physiques (comme la cécité...) ;
- Soutien à un self-management effectif : formations de groupe en milieu hospitalier et ambulatoire et dialogues individualisés avec un infirmier spécialisé (coordinateur de soins) sur la pathologie ; distribution d'un cahier de suivi ; table de suivi du poids ; conseils alimentaires ; évaluation de l'environnement à domicile ; paiement des médicaments.
- Promotion de la santé : séminaire *d'empowerment* auxquels sont invités les membres de la famille.

### 3. Des épisodes de soins à visée préventive :

En particulier une séance de discussion pour les patients atteints d'une insuffisance cardiaque a été instituée dans les 7 à 10 jours consécutifs à une hospitalisation. Un point particulièrement regardé dans ce cadre est la compliance médicamenteuse, notamment liées aux problèmes d'amnésie et d'inadéquation des doses.

### 4. Une prise en charge ambulatoire

### 5. Un suivi (monitoring) de la compliance

### 6. Un centre d'appel téléphonique

Ce centre d'appel est géré par des personnels soignants spécialisés coordinateurs de soins. Il reçoit une information régulière (trois fois par semaine) sur l'évolution du poids et sur les symptômes des patients. Les symptômes suivants sont notamment listés :

- difficultés respiratoires ;
- fatigue ;
- oedème ;
- troubles du sommeil ;
- manque d'appétit ;
- mal de gorge.

Ces personnels disposent d'algorithmes de décision pour éviter des prises en charge en milieu hospitalier. Les interventions possibles sont notamment :

- Organiser un recours à des soins ambulatoires dans les 24 heures ;
- La dispensation de médicaments ;
- Une discussion avec le médecin traitant sur l'adéquation des médicaments ;
- La prescription d'examen biologiques par le médecin traitant sur suggestion du centre d'appel ;
- Le recours à une séance de discussion préventive (cf point 3).

### ➤ **Résultats sanitaires :**

- Non documentés

### ➤ **Résultats économiques (entre 1995 et 1998) :**

- Les coûts de prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque ont été réduits de 50 % entre 1995 et 1998.
- La durée moyenne de séjour à l'hôpital est passée de 6,2 jours à 4 jours. Cette réduction est pour partie permise par le développement de l'hospitalisation à domicile : près de 10 % des patients ayant une insuffisance cardiaque ont recours à l'HAD. Les coûts sont alors nettement plus faible qu'en séjour hospitalier.
- Le taux de prise en charge dans les 30 jours est particulièrement bas (2,3 % contre 23 % au niveau national).
- Le taux d'hospitalisation pour une insuffisance cardiaque est dans les établissements concernés de 0,6 admission par patient et par an contre une moyenne nationale de 1,7 par patient et par an.

- Les indicateurs de processus confortent ces résultats en montrant une plus grande fréquence des conseils diététiques, une meilleure connaissance du fonctionnement du ventricule gauche, une meilleure prescription médicamenteuse et une planification plus régulière de la prise en charge ambulatoire. 89,5 % des patients se pèsent quotidiennement et rapportent par téléphone les symptômes prédéfinis dans le cadre du programme. 71 % des patients ciblés atteignent les valeurs cibles de doses de beta bloquants (25 mg deux fois par semaine pendant 8 semaines).

➤ **Discussion critique :**

Les évaluations du programme insiste sur le rôle central de la plate-forme d'appel téléphonique et du personnel soignant spécialisé dans la réussite du programme.

Sur le plan méthodologique, les résultats de ce programme demeurent documentés de façon lacunaire. En particulier, sur l'effectif de référence, il semblait inenvisageable de réaliser une expérimentation contrôlée.

**Sources :**

KNOX D ET MISCHKE L, Implementing a congestive heart failure disease management program to decrease length of stay and cost, *Cardiovasc Nurs.* 1999 Oct ;14(1):55-74.

MOYER-KNOX D, MISCHKE L, Remote titration of carvedilol for heart failure patients by advanced practice nurses. *Journal of Cardiac Failure*, Volume 10, Issue 3, Pages 219-224

**ANNEXE N° 12 : Le disease management en Allemagne.**

<b>ANNEXE 12 : LE DISEASE MANAGEMENT EN ALLEMAGNE</b>
---

L'Allemagne a créé en 2002 des « Programmes de Disease Management » (DMP), mais ne dispose pas d'entreprises de *disease management*. Les DMP allemands ne sont pas des programmes délégués par les assurances, mais sont gérés directement par les caisses. L'emprunt fait au vocabulaire anglo-saxon<sup>26</sup> est-il pour autant galvaudé ?

Il ne semble pas. Les programmes lancés en Allemagne en 2002 répondent à la quasi-totalité des critères posés par la DMAA pour définir le disease management :

- les pathologies ciblées sont des pathologies chroniques les plus usuelles dans les programmes de disease management américains ;
- les programmes allemands délivrent des supports pour renforcer la relation entre le patient et le médecin ;
- les programmes allemands visent à prévenir les complications des patients en utilisant des références médicales fondées sur les preuves ; ils reposent sur des stratégies de renforcement des capacités du patient à assurer lui-même sa prise en charge (*empowerment strategies*) ;
- les résultats des programmes font l'objet d'une évaluation régulière et multidimensionnelle ;

Les instruments du disease management sont pour la plupart tous présents dans les programmes allemands : procédures d'identification des patients ; lignes directrices de bonnes pratiques de soins ; programmes d'éducation thérapeutique...

Reste que les programmes allemands, parce qu'ils se situent dans un contexte différent du contexte américain, mobilisent ces instruments du disease management d'une façon inédite. Ils ne se comprennent que dans le contexte, financier et politique, de la mise en concurrence depuis 1996 des caisses d'assurance maladie, concurrence qu'ils sont censés équilibrer par l'introduction de considérations de qualité des soins. Le modèle économique du disease management est ainsi très différent aux Etats-Unis et en Allemagne : aux Etats-Unis, le disease management correspond parfois à une prestation de réduction des coûts (*cost containment*), parfois à un standard de marché ; en Allemagne, le financement du disease management, assuré par un fond de péréquation, est avantageux pour les caisses. L'incitation à faire entrer des patients dans les DMP est donc forte pour les caisses. En revanche, tous les instruments du disease management, notamment les outils de contact direct avec le patient et d'éducation thérapeutique, ne semblent pas systématiquement mobilisés.

Une autre particularité du disease management allemand est qu'il est centré sur le médecin famille, qui en est le prescripteur sur la base d'un guide relativement sommaire. En même temps, que le coordonnateur. Le disease management allemand est d'ailleurs conçu comme une étape avancée du parcours coordonné de soins établi par la réforme de novembre 2003. Pour cela, il repose sur des incitations renforcées : honoraires supplémentaires pour les médecins ; exonérations de contributions trimestrielles de 10 euros pour le patient. Ces

---

<sup>26</sup> Certains auteurs allemands montrent même que cet emprunt manifeste un tropisme allemand à chercher à l'étranger des modèles de réforme du système de santé ; ce tropisme se serait également manifesté en 2003 avec l'introduction d'un financement hospitalier par Diagnostic Related Groups (DRG) ou encore la création d'un Institut de la qualité sur le modèle du NICE britannique : ZENTNER A, BUSSE R, « Das Ausland in aller Munde : Eine systematische Analyse zum Einfluss anderer Gesundheitssysteme auf die deutsche Reformdebatte », *Gesundheits- und Sozialpolitik*, 9-10, 2004.

incitations se situent elles-mêmes dans le contexte d'une rémunération des médecins dans le cadre d'une enveloppe fermée, qui renforce l'incitation liée aux rémunérations forfaitaires.

Au total, le disease management allemand est à ce stade considéré de façon quasi-unanime comme non satisfaisant :

- il est producteur d'un volume important d'information sur les prises en charge, mais cette information n'est pas exploitée, si bien qu'un grand nombre d'acteurs (praticiens, caisses...) peut avoir le sentiment d'une bureaucratie inutile ;
- il repose sur un système d'incitation pour les caisses par le biais du fond de compensation qui en pervertit l'esprit : en effet, les caisses sont incitées à cibler très largement le champ des malades chroniques considérés et n'effectue pas de stratification du risque permettant des interventions plus proactives sur certains patients ;
- il apporte des rémunérations complémentaires aux médecins sans que l'effectivité de leur intervention et les résultats obtenus ne puisse être garantis à court terme.

La plupart des interlocuteurs que nous avons rencontré nous ont toutefois montré que le disease management constituait une étape importante de progrès pour le système de santé allemand :

- il constitue un début de solution à la question jusqu'alors très mal résolue de la sélection des risques entre caisses ; à ce titre, les DMP sont une étape vers la constitution d'un fond de compensation assis sur des indicateurs de morbidités initialement promis pour 2006 mais dont l'échéance vient d'être différée par la coalition gouvernementale (à 2010) ; après cette évolution, chacun reconnaît en Allemagne que les DMP ont vocation à rejoindre un modèle plus proche des expériences américaines.
- il affirme mieux que par le passé la capacité des caisses allemandes de utiliser une information médicale pour en tirer et de demander aux médecins de justifier leur pratique clinique et intervenir auprès des patient ; initialement réticents, les associations de médecins semblent aujourd'hui bien admettre cet aspect des DMP ; à ce titre, plusieurs des interlocuteurs rencontrés ont indiqué que le DMP pouvait être un moyen d'introduire à moyen terme des modes de paiement à la performance des médecins de ville.

## **UNE REPOSE A LA MISE EN CONCURRENCE DES CAISSES D'ASSURANCE MALADIE**

### **1.1. La mise en concurrence des régimes d'assurance maladie**

Tous les salariés allemands sont tenus de s'affilier à l'une des plus de 315 caisses d'assurances maladie légales GKV (*gesetzliche Krankenversicherung*) jusqu'à un certain plafond de revenus<sup>27</sup>. Ceux qui perçoivent un revenu brut supérieur sont juridiquement « *exemptés d'assurance* » et peuvent soit s'assurer auprès d'une GKV, soit s'assurer auprès d'une caisse privée PKV (*private Krankenkassen*) 10 % de la population), soit ne pas du tout s'assurer (0,3 % de la population). L'assurance privée calcule alors les primes en fonction du risque, indépendamment des revenus. Le système des ayants droit ne joue pas. Enfin, les retraités,

<sup>27</sup> En 2005, ce plafond était fixé à 3900 euros par mois. 88 % des habitants de la République fédérale bénéficient ainsi des régimes d'assurance légaux et 9 % environ sont assurés par une assurance maladie privée.

chômeurs, apprentis, artistes, agriculteurs et étudiants sont obligés de s'assurer contre la maladie dans une caisse particulière.

Le 1<sup>er</sup> janvier 1993 est entrée en vigueur une loi sur la préservation et l'amélioration des structures de l'assurance maladie (réforme Seehofer). Cette loi préparait notamment l'évolution vers un libre choix de la caisse maladie pour tous ses membres, qui a été effective à partir de 1996. Auparavant l'affiliation à un type de caisse dépendait de l'appartenance socio-professionnelle ou du lieu d'habitation.

Un processus de concentration des caisses publiques en a découlé (entre 1997 et 2001, plus de trois millions d'assurés sociaux ont changé de caisse), principalement en faveur des caisses d'entreprise. On comptait 1221 caisses en 1993, 554 en 1997, 290 en 2005. Ce mouvement a été particulièrement sensibles au sein des caisses généralistes (AOK), dont le nombre est passé de 269 en 1993 à 17 aujourd'hui.

Une seconde loi de réorganisation du système d'assurance maladie du 1er juillet 1997 facilite juridiquement la dénonciation des contrats d'assurance en cours d'année mais encadre le nomadisme en prévoyant une durée minimale d'affiliation de 18 mois. Elle donne aux caisses maladie et aux unions régionales de médecins libéraux plus de liberté pour organiser la fourniture de prestations, par exemple sous forme de projets modèles.

Le débat sur les programmes de disease management (DMP) a été lancé en 2001 par le rapport LAUTERBACH, commandé par les caisses des employés et les caisses de substitution<sup>28</sup>. Ce rapport a mis en évidence les problèmes des malades chroniques, pour lesquels il constate à la fois « dans certains cas des carences, dans d'autres des excès et parfois des erreurs en matière de soins ». Ce rapport présente d'emblée les DMP comme un moyen d'assurer une meilleure qualité des soins et de limiter les coûts, en soignant mieux et de manière plus ciblée et en faisant des DMP élément de rééquilibrage de la structure de risque adverse de certaines caisses ayant le plus de malades chroniques.

C'est dans ce double objectif que les DMP, aussi appelé programme de prise en charge coordonnée (strukturierte Behandlungsprogramme), ont été introduits par la loi sur la péréquation des risques du 10 décembre 2001. La répartition des compétences est la suivante :

Enfin, la loi de modernisation de l'assurance maladie de 2003<sup>29</sup> s'inscrit dans une continuité en matière de concurrence entre les caisses, avec l'objectif de réduire encore leur nombre mais également de passer d'une concurrence qui porte sur les taux de cotisation à une concurrence intégrant progressivement l'offre et la qualité des soins.

## 1.2. Un élément du dispositif de péréquation des risques

### ➤ Fonctionnement du fonds de péréquation

Pour éviter, ou au moins corriger la sélection des risques, un dispositif de péréquation, appelé RSA (*Risikostrukturausgleich*), a été créé dès 1994 (§ 137 SGB V). La participation au RSA est obligatoire pour les caisses (sauf pour les caisses d'agriculteurs). Le RSA assure

<sup>28</sup> Caisses mises en place pour accueillir les assurés

<sup>29</sup> On trouvera une présentation plus complète de la réforme en annexe 6

aujourd'hui un transfert financier entre caisses, selon des critères de l'âge, de sexe et de revenu, ainsi, depuis 2003, que ceux liés à une partie des facteurs de morbidité.

Les règles de fonctionnement du RSA ont beaucoup évolué depuis 2003 dans le sens d'une plus grande complexité. Le principe de base de la compensation consiste à calculer les différences entre caisses de revenu des cotisants et de structures de risque : les premières sont déterminées sur la base d'un critère dit de « revenu contributif » (écart entre les salaires perçus et un seuil) ; pour la compensation des différences de structure de risques entre caisse, un critère de dépense moyenne par assuré, par an et par classe d'âge est retenu. Ne sont pris en compte dans les dépenses que les prestations du panier de soins fédéral, à l'exclusion des prestations supplémentaires et des coûts de gestion des caisses. Les versements du RSA perçus par la caisse dépendent ainsi du ratio entre les « besoins de compensation », divisée par l'échelle des « revenus contributifs ».

Le montant des transferts du RSA s'est progressivement étendu, passant de 8 % du montant des dépenses des caisses d'assurance maladie légales en 1995 à plus de 10,4 % e, 2002.

➤ **La forte concentration du coût par patient et le problème de la sélection des risques**

Face aux risques particuliers constitués par les patients chroniques, le système de compensation a été complété par une enveloppe spécifique dite du « **pool de risque** », pour la compensation de la prise en charge du gros risques (patients les plus consommateurs de soins).

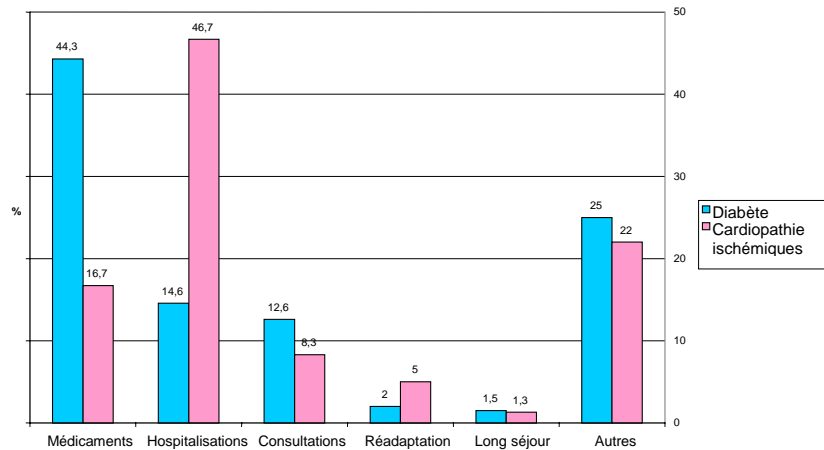
Le disease management allemand a été considéré comme un moyen de faire fonctionner ce pool de risque. L'entrée dans un programme de disease management est en effet un moyen pour les caisses d'identifier les malades chroniques. La loi prévoit qu'elle ouvre droit pour la caisse aux financements du pool c'est-à-dire que la caisse touche pour chaque entrée dans le programme une somme correspondant au produit du nombre de patient entrés en DMP multipliés par l'écart de coût moyen national entre ces patients et les patients hors DMP. En pratique, cela signifie que les caisses ont intérêt à faire entrer autant de patients que possible dans les programmes. Ce mécanisme d'incitation entre largement en contradiction avec les exemples américains, qui montrent l'utilité de cibler les interventions sur un petit nombre de patients pour prévenir les hospitalisations.

On constate en effet en Allemagne comme en France (et aux Etats-Unis) une forte concentration des coûts sur un petit nombre de patients. C'est notamment le cas en matière de diabète. Selon les 17 caisses généralistes –AOK- (*Allgemeine Ortskrankenkassen*), la dépense moyenne par patient diabétique se situait en 2000 en Allemagne à 3 626 euros par an<sup>30</sup>. Dans cet ensemble, la prise en charge en routine d'un diabétique équilibré, indemne de complications coûterait en moyenne entre 760 et 1 100 euros contre 7 200 à 10 300 euros pour le diabétique déséquilibré.

<sup>30</sup> Source : Union fédérale des AOK, données 2000 (transmises par l'ERSM Alsace).



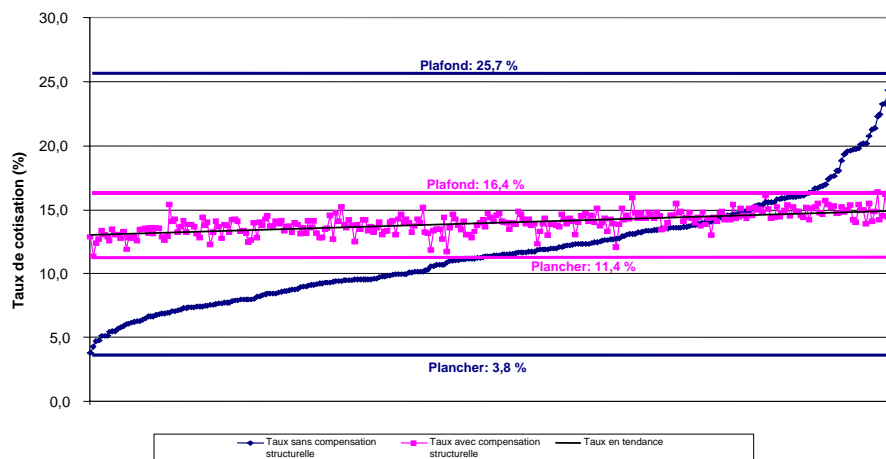
## Ventilation des dépenses par secteur d'activité



Source : Office fédéral des statistiques 2004

Au total d'ailleurs, l'introduction du DMP ne dispense pas d'une réforme d'ensemble du fond de péréquation pour ajuster la péréquation aux différences de morbidités des clientèles de chaque assureur. Les études sur les déterminants des écarts de taux de cotisations entre caisses montrent en effet que le dispositif de péréquation réduit certes significativement les écarts, mais est encore imparfait. En effet, la courbe ci-dessous montre que le système de péréquation n'annule pas totalement les écarts de taux de cotisations entre caisses, mais tend à placer ces taux dans un corridor allant de 11,4 % à 16,4 %. Elle montre également que ces écarts restent corrélés à la tendance naturelle de progression des taux avant péréquation, c'est-à-dire à les structures démographiques des caisses et aux volumes de malades chroniques.

## Taux de cotisations des caisses allemandes avant et après compensation



Source : BVA

La réforme a prévu qu'en 2007 une compensation des risques liée à l'état de santé (morbidité) des assurés serait introduite. Cette évolution qui pourrait être conjointe d'une modification du mode de paiement des honoraires vers un système à la capitation, a été différée par la nouvelle coalition gouvernementale, qui craint ses effets sur la concurrence entre caisses privées et caisses publiques.

➤ **Le disease management comme réponse au risque de sélection des assurés par les caisses**

Le disease management allemand a été conçu depuis le rapport Lauterbach comme une réponse à cette dérive du système de concurrence entre caisses. Cette réponse se veut différente des réponses « comptables » traditionnelles et aspire à faire de la qualité des soins un élément structurant de la concurrence entre caisses. Trois logiques sont en effet combinées dans les programmes de *disease management* allemand :

- une logique de compensation du mauvais risque pour les caisses d'assurance maladie les plus concernées ;
- Une logique de promotion de la qualité des soins auprès des professionnels par les divers leviers jugés pertinents : incitation financière (honoraires forfaitaires par patients), développement de systèmes d'information sur la qualité des pratiques médicales, respect de références médicales opposables...
- Une logique d'intervention renforcée auprès du patient qui repose sur des incitations financières et, contrairement à la plupart des programmes de disease management américains, est articulée autour du médecin de famille, sans exclure pour autant des interventions directes des caisses : éducation thérapeutique et envoi de support d'information.

### **1.3. Le contexte politique : un système progressivement consolidé par le SPD malgré l'opposition des médecins et de la CDU**

Le disease management allemand a été mal accueilli par le corps médical. Il a certes été fortement soutenu par l'union de médecins conventionnés (équivalent de notre union des professionnels de santé), le KBV (*Kassenärztliche Bundesvereinigung*). Cette organisation, qui représente les médecins dans les discussions fédérales et régionales sur le panier de soins, est en effet chargée de participer à l'élaboration des programmes dans le cadre d'un comité tripartite d'ité de coordination ; elle était indispensable à la création des programmes.

La loi créant les DMP en décembre 2001 n'avait suscité qu'une opposition limitée des principaux syndicats de médecins de ville (Hartmannbund, NAV-Virchowbund et Freie Ärzteschaft). Le lancement six mois plus tard des premiers programmes en matière de diabète dans le Land de *Nordrhein-Westphalen*, a toutefois été marqué par une montée de la contestation. Le contexte des élections parlementaires y a certainement contribué : les partis d'opposition (CDU/CSU) ayant indiqué qu'ils pourraient abroger les dispositions relatives au DMP, les syndicats de médecins ont donné des consignes de boycott temporaire des programmes. Trois mots d'ordre étaient avancés :

- en l'absence de visibilité sur la pérennité juridique des DMP, les médecins voulaient éviter de précipiter l'entrée de patients dans les programmes ;
- le contenu même du DMP diabète, qui contenait sur un nombre jugé trop faible (ou trop prudent) de lignes directrices, était critiqué ; le risque de réductions de la qualité des soins, qui était souligné par de nombreuses sociétés savantes, était mis en avant ;
- les risques associés à la mobilisation des données médicales par les caisses d'assurance maladie étaient soulignés.

Au total, la précipitation du gouvernement à lancer les DMP avant les élections a été fortement critiquée par les organisations de médecins. En sens inverse, les caisses d'assurance

maladie ont critiqué le conservatisme inavoué des médecins à l'égard du développement des interventions directes des caisses auprès des patients.

La victoire de la coalition rouge verte aux élections de 2002 a permis l'entrée en vigueur des premiers DMP en février 2003 et conduit les organisations de médecins à la modération. Le gouvernement a proposé quelques évolutions sur le mode de sélection des patients par les caisses et permis la signature de contrat collectif par les médecins prestataires des programmes. Les DMP ont connu en 2004 et 2005 une montée en charge rapide.

De nouvelles contestations sont notamment apparues à l'automne 2005 et se sont prolongées au début de l'année 2006 par des grèves des médecins allemands dont l'amplitude était jusqu'alors inconnue en Allemagne. Ces mouvements étaient initialement issus des établissements de santé et visant à une revalorisation des salaires des praticiens hospitaliers<sup>31</sup>. Ils se sont prolongés en ville dans une contestation d'un projet de loi sur l'amélioration de l'efficacité des médicaments (*Gesetz zur Verbesserung der Wirtschaftlichkeit der Arzneimittelversorgung*<sup>32</sup>), finalement élargie à une contestation plus générale sur les réformes entreprises depuis 2002<sup>33</sup>. Le contexte électoral a sans doute à niveau beaucoup contribué à cet élargissement.

Un des points durs de la contestation concernant les DMP a résidé dans la critique des syndicats de médecin allemand d'une tendance à la « bureaucratization » de l'activité médicale. Sur ce point, les DMP s'ajoutent aux autres réformes, en particulier aux effets de la mise en concurrence des caisses et de la réforme des honoraires mise en place depuis 1997 (cf infra et annexe 6). Une étude menée par l'union des médecins du Bade-Wurtemberg en octobre 2005 auprès de 3 350 médecins, ceux-ci passeraient en moyenne 110 minutes par jour de travail à des tâches administratives (en particulier le remplissage des formulaires).

Des appels au boycott des DMP ont été donnés par les syndicats de médecins dès la fin de l'année 2005. Dans le Land Bade-Wurtemberg, qui a initié le mouvement de contestation, une nouvelle organisation syndicale, Medi, s'est même créée autour du mot d'ordre du retrait des DMP.

L'avenir des DMP dans le cadre de nouvelle coalition gouvernementale demeure à ce stade encore indéterminé.

---

<sup>31</sup> Plus précisément, le mouvement de protestation des médecins a été initié par les médecins hospitaliers du fait du retrait de certains Länder (Hesse, Bade-Wurtemberg, Berlin) de la convention collective des employés du secteur public (*Bundesangestelltentarifvertrag*) qui a entraîné, pour les médecins des hôpitaux universitaires, la suppression de primes et l'augmentation de la durée hebdomadaire du travail à 42 heures sans compensation salariale.

<sup>32</sup> Le projet de loi gouvernemental, adopté par le Bundestag en février, prévoit en particulier la négociation par les caisses et les unions de médecins des volumes de dépenses moyens pour les médicaments les plus consommés (*Tagestherapiekosten*). Les médecins dépassant ces objectifs seront sanctionnés à partir d'un dépassement de 10 % (*Malus*), les respectent récompensés (*Bonus*).

<sup>33</sup> Sur ces mouvements, voir notamment, HASSENTEUFEL P, Les réorientations de la politique d'assurance maladie », *Chronique internationale de l'IREs*, 91, novembre 2004, puis HASSENTEUFEL P, Allemagne : les mobilisations multiples des médecins, revue de l'IREs, n°99, mars 2006.

## **LA CONSTRUCTION DES PROGRAMMES : UN DISPOSITIF NORME, QUI LAISSE PEU DE PLACE AUX PRESTATAIRES PRIVES ET PEUT ETRE ENRICHIS AU NIVEAU REGIONAL**

### **2.1. Un dispositif normé au niveau fédéral**

La répartition des tâches prévue en 2002 est la suivante :

- le ministère fédéral de la santé (BMG) fixe le cadre général réglementaire de la prise en compte des DMP comme un élément dans la compensation intercaisses (les caisses organisant des DMP bénéficient de financements spécifiques) ;
- un comité tripartite de coordination (B-GA) rattaché au ministère fédéral de la santé définit des lignes directrices en matière de protocoles de soins fondés sur les preuves ; il est composé par des représentants des pouvoirs publics, de l'assurance maladie et de l'union des médecins conventionnés.
- l'office fédéral des assurances sociales (BVA) autorise les programmes soumis par les caisses pour une durée de trois ans ; il en contrôle la mise en œuvre ; une équipe de médecins a été recrutée spécifiquement pour cela depuis 2002.
- les caisses développent des programmes de DMP.

Depuis la réforme de novembre 2003, l'objectif d'améliorer la qualité des soins se traduit également par la création d'un Centre allemand pour la qualité de la médecine, le AZQ (*Artze Zentrum für Qualität in der Medizin*), indépendant de l'Etat et composé de représentants des caisses, des hôpitaux, des médecins et des patients. Ce centre de qualité, correspondant de notre Haute Autorité de Santé, est chargé, d'une part, d'évaluer le service rendu des biens et services, bases des décisions du Comité fédéral commun, et, d'autre part, de faire des propositions de recommandations en matière de formations médicales continues. Il rédige des recommandations thérapeutiques et des outils d'évaluation de l'efficacité des soins et des médicaments (en termes de calcul coûts/avantages).

Cet institut prépare les décisions du Comité fédéral commun. Ce comité est un organisme paritaire, composé de représentants de l'Union fédérale des médecins conventionnés, des organismes fédéraux de l'Assurance maladie sociale et de la Société allemande d'hospitalisation<sup>34</sup>. Il est chargé de la définition du panier de soins des GKV et de l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques cliniques. Ses décisions ont valeur réglementaire. Créé par la récente réforme, cet organisme a absorbé les anciens *Comité fédéral des médecins conventionnés et caisses d'assurance maladie*, *Comité d'hospitalisation* et *Comité de coordination*, aux missions analogues mais séparés par secteur d'activité.

Dans les domaines où il n'y a pas de recommandations du Comité, l'*Ordre des médecins* ou les *Unions des médecins conventionnés* peuvent élaborer des recommandations, dont certaines peuvent être opposables. Les recommandations de l'Ordre s'appliquent pour l'ensemble des praticiens, celles des Unions pour les seuls médecins conventionnés. A ce sujet, une fondation a été créée sur l'initiative des 2 organismes (*ÄZQ* - Bureau central des médecins allemands pour l'assurance qualité en médecine).

<sup>34</sup> Organisme fédérant l'ensemble des établissements hospitaliers.

Par ailleurs, la formation continue des médecins devient obligatoire.

## 2.2. Les pathologies concernées des programmes

Comme les pays anglo-saxons l'Allemagne privilégie une conception du disease management ciblée sur un nombre limité de pathologies (ou groupes de pathologies) : les DMP ont été publiés par le ministère de la santé le 1<sup>er</sup> juillet 2002 pour le diabète de type 2 et le cancer du sein, le 1<sup>er</sup> mai 2003 pour les pathologies coronariennes, le 1<sup>er</sup> mars 2004 pour le diabète de type I et le 01 janvier 2005 pour les maladies chroniques de la respiration (asthme et COPD).

Ce champs, a priori restrictif, ne l'est pas du point de vue la dépense et des bénéficiaires. Il permet de couvrir, au moins potentiellement, une part très significatives des assurés et des coûts de santé :

### Répartition des assurés (prévalence) et des coûts pour les pathologies couvertes par un DMP (en 2004)

Pathologie (par Code CIM10) <sup>35</sup>	Prévalence (au sein de la population assurée)	Dépenses des caisses relatives à ces pathologies (en Mds euros)	% du total de la dépense publique de santé
Maladies cardio-vasculaires		35,4	16,7
Maladies cérébro-vasculaires		7,8	3,5
Cardiopathies ischémiques		7	3
Insuffisances cardiaque		2,7	1,2
Diabète	5,5 %	5,1	2,3
<b>TOTAL</b>	<b>20 %</b>	<b>56</b>	<b>26,7 %</b>

Source : Office fédéral des statistiques, données 2004, publiées en septembre 2004

A noter que la montée en charge des programmes est à ce stade nettement plus rapide sur le champ du diabète, qui représente 84 % des programmes autorisés que pour les autres pathologies. Cela tient pour partie à une plus tardive publication des programmes par le ministère de la santé allemand.

### Nombre de programmes DMP : demandes d'autorisation, autorisations accordées en fin 2004

Pathologie	Demandes	Autorisations
Diabète	3 084	2 763
Cancer du sein	2 041	388
Maladies coronariennes	1 066	124
Total	6 191	3 275

Source : BVA

<sup>35</sup> Pour faire cette étude, les prescriptions et facturations comportant le diagnostic sont codées en CIM 10 avec la réserve que la multimorbidité est difficile à représenter (seul le secteur hospitalier différencie le diagnostic principal du diagnostic associé) ; ainsi, les complications du diabète sont souvent comptabilisées parmi les affections cardio-vasculaires. La comparabilité de ces chiffres avec d'autres études conduites aux Etats-Unis ou même en France est ainsi incertaine.

## 2.2. L'absence d'entreprises du DM et la prise en charge par les caisses des prestations de DM

Les programmes doivent obligatoirement comporter :

- la désignation d'un médecin référent (« gate keeper »), qui coordonne l'ensemble des soins et le recours aux autres médecins et professions de santé ;
- la définition d'un protocole de soin fondé sur la méthode EBM ;
- des conditions spécifiques d'accès des patients au programme (santé, implication personnelle etc) ;
- un système d'échange d'informations entre les intervenants en santé et entre ces derniers et les caisses ;
- une formation spécifique pour les patients et les professions de santé participant au programme ;
- des modalités d'évaluation.

### UN MODE DE FINANCEMENT DES DMP PAR LE FOND DE COMPENSATION QUI EN A PERVERTI L'ESPRIT

Le financement des DMP par le fond de compensation des risques était rendu indispensable pour neutraliser les effets défavorables d'une mise en concurrence des caisses sur les initiatives de gestion des risques des patients chroniques. Les interlocuteurs que nous avons rencontré ont à ce titre indiqué avoir tenté de développer des programmes de disease management avant même la réforme de 2001, mais s'être heurté aux stratégies de sélection des risques des caisses concurrentes prompts à valoriser le signe positif que constituait ce programmes pour orienter leur 'mauvais risque » vers la caisse concernée.

Les critiques les plus sévères des DMP allemands mettent en avant un risque que les caisses soient davantage incitées à faire entrer des petits risques dans les DMP qu'à réellement jouer le jeu de la maîtrise des coûts<sup>36</sup>.

Le financement des par le fond de péréquation est en effet fonction du nombre d'entrées dans les programmes, indépendamment de la qualité des projets et des résultats obtenus. En effet, les sommes versées à chaque caisse correspondent à une pure logique de compensation du risque, la signature d'un DMP étant conçu comme un révélateur des malades chroniques pour la pathologie considérée. Le financement est par contre aveugle quant au contenu des programmes. En pratique, le financement perçu par les caisses par patient en DMP correspond chaque année à l'écart entre les coûts moyens des patients en DMP et les coûts moyens des patients du même âge et du même sexe n'étant pas concerné par les DMP. Par exemple, pour le diabète en 2004, le financement par patient était de 1200€ par an, correspondant à l'écart entre le coût moyen des patients diabétiques inscrits en DMP (3400€) et le coûts moyen des patients d'âge et sexe équivalent dans les caisses.

---

<sup>36</sup> Voir notamment SCHONBACH, Disease management Programme im Risikostrukturausgleich der gesetzlichen Krankenversicherung », die BKK, N°89, n°7, 2001 et JACOBS et HAUSSLER, Disease management im künftigen Kassenwettbewerb, Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft, 2, n°1, 2002, p 24s.

La marge des caisses est donc maximale a priori si elles pratiquent des programmes minimaux et si elles incitent les médecins à faire entrer beaucoup de patients dans les programmes.

Une réponse de principe à cette critique pourrait être que les caisses sont naturellement intéressées aux démarches de maîtrise des coûts. Mais, dans un contexte de concurrence exacerbée, cet argument présente trois limites :

- d'une façon globale, on peut penser que les caisses ont une préférence pour le court terme et privilégieront des recettes immédiates à des économies dont la réalisation n'est envisageable qu'à moyen terme.
- en l'absence d'évidence scientifique sur les économies à attendre des DMP, les caisses privilégieront de recettes certaines à des économies incertaines.
- les caisses étant astreintes à un strict principe d'équilibre et le fonds de péréquation étant exclusivement financé par les caisses, un jeu non coopératif risque de se mettre en place : les caisses qui développent des stratégies de promotion des DMP à faible coût connaissent non seulement des recettes supplémentaires mais pèsent sur les postes de dépense de leurs concurrents, à l'inverse des caisses qui privilégient un ciblage strict des DMP et des investissements importants dans ces programmes.

La réponse envisagée à ce problème d'incitation est d'ordre réglementaire. Elle consiste à encadrer le plus possible l'entrée dans les DMP et à en donner les clefs à un acteur indépendant des caisses, en l'occurrence le médecin de famille. On verra que ce mécanisme montre lui-aussi ses limites puisque les médecins sont eux-mêmes rémunérés en fonction du nombre de patients traités dans le cadre de DMP.

En pratique, la caisse que nous avons rencontrée indique que le coût moyen réel de son programme de disease management est très éloigné du montant de la compensation financière qu'elle touche grâce à lui. Elle considère d'ailleurs que cette compensation ne vise pas à financer des prestations supplémentaires mais bien à rétablir un équilibre des risques entre caisses.

Il est par ailleurs remarquable que sur la cinquantaine (52) de caisses privées existantes en Allemagne, qui elles n'ont pas accès au financement du fond de compensation pour réaliser des DMP, une seule caisse ait développé formellement un DMP. Par contre, certaines de ces caisses avaient développé avant même la loi de 2001, des programmes de conseils téléphoniques proactifs à l'égard de leurs patients chroniques sur le mode des expériences américaines.

**Le disease management dans les caisses privées allemande : l'exemple du programme  
Innovacare de la Vereinte Krankenversicherung**

En 1997, la caisse privée *Vereinte Krankenversicherung* a développé en Bavière avec un prestataire de services (Innovacare) et l'université de Munich un programme pour les patients atteints d'asthme. Ce programme repose sur la constitution d'une hotline d'éducation thérapeutique et de conseil en urgences pour les patients asthmatiques. Le programme passait notamment par un contact systématique avec le médecin traitant après l'entretien téléphonique et la diffusion à son égard de recommandations. Le programme a aboutit à une réduction de 58 % des cas d'asthme avec problèmes respiratoires aigus, de 30 % des arrêts de travail pour cause d'asthme, de 80 % des hospitalisations de moins de 20 jours. La qualité de vie des patients, mesurée par sondage à partir d'un questionnaire utilisant divers référentiels, aurait progressé de 10 %. Le suivi par le patient dans un journal de bord de sa maladie, qui concernait 8 % des patients au moment du programme, serait passé à 85 % d'entre eux à son issue<sup>37</sup>

Il semble bien que le mode de financement du disease management en Allemagne en ait perverti l'esprit pour aboutir à un mode de reconnaissance des maladies chroniques à visée financière.

**LES INSTRUMENTS DES PROGRAMMES : UN MEDECIN  
TRAITANT AU CŒUR D'UN DISPOSITIF ESSENTIELLEMENT  
AXE SUR L'AMELIORATION DES PRATIQUES**

Le rapport LAUTERBACH définissait le disease management comme « *un système de prise en charge des patients atteints d'une pathologie chronique pour garantir des soins continus et de qualité, organisés selon les derniers standards de la science.* » Selon le rapport, la moitié des allemands atteints d'une pathologie chronique était en 2001 traité selon ces standards, ce qui générerait des surcoûts à la fois par surqualité, mais aussi par sous-qualité. Le disease management devait permettre d'atteindre un taux de 80 %.

<sup>37</sup> Voir LAUTERBACH, op cit, p 47.



### 3.1. Un coordonnateur de programme : le médecin de famille

- **L'entrée dans les programmes : les DMP sont un appendice de la version allemande du parcours de soins coordonnés**

#### **Le médecin traitant à l'allemande : un système qui repose sur une franchise trimestrielle de 10 euros par praticien**

Tous les assurés ont le libre choix entre les médecins et dentistes. La fidélisation est encouragée : au début du traitement ou au début du trimestre, l'assuré peut choisir un médecin ou un dentiste conventionné ; il ne peut alors en changer en cours de trimestre sauf pour motif grave. Ce médecin de premier recours joue un rôle de *gatekeeper* : si le patient doit consulter un spécialiste ou un établissement de soins, le médecin établit une demande de prise en charge, qui doit être présentée lors de la première consultation.

Depuis la loi de 2003, toutes les caisses doivent proposer un "*système du médecin de famille*" (*Hausarztssystem*) qui repose sur un contrat individuel entre la caisse et le médecin. Le médecin généraliste devient le "pilote" du système de soins. Lorsque les soins sont dispensés par un médecin ou un dentiste conventionné, l'assuré n'a aucune avance de frais à effectuer, y compris pour les médicaments délivrés sur ordonnance, les traitements à l'hôpital ou les actes de prévention ; les praticiens sont payés directement par la caisse maladie. Par ailleurs, depuis la réforme de 2003, les assurés doivent payer une franchise de 10 euros trimestrielle lors de la visite d'un médecin<sup>38</sup> ; aucune taxe supplémentaire ne doit plus être payée ensuite lorsque le médecin traitant les envoie chez d'autres spécialistes.

A noter que la notion de spécialiste n'a pas le même contenu en Allemagne et en France. C'est notamment le cas en diabétologie, où le nombre de spécialistes et le recours sont nettement plus restreints outre-rhin qu'en France et, par corollaire, le rôle du médecin généraliste beaucoup plus valoriser.

Les patients allemands atteints d'une pathologie chronique bénéficient de réduction de ticket modérateur<sup>39</sup>. Cette réduction se fait à posteriori, sur demande expresse de l'assuré, justificatifs à l'appui. Elle s'applique sur l'ensemble des prestations perçues. S'ils entrent dans un programme de disease management, les patients bénéficient par ailleurs d'une prise en charge de la franchise trimestrielle de 10 euros.

Les pathologies chroniques sont définies en Allemagne par une décision ayant forte réglementaire de 2004<sup>40</sup> à partir de quatre critères alternatifs :

<sup>38</sup> En somme, dans le public, le nouveau système encourage le patient à ne pas multiplier les avis médicaux. Les assurés qui ont choisi de sortir du système public - ils ne peuvent accéder à des assurances privées qu'à condition de gagner plus de 3900 euros par mois - ne sont pas concernés par cette réforme. Leurs assurances remboursent tout ou partie des visites qu'ils effectuent chez des médecins privés dont les tarifs sont plafonnés.

<sup>39</sup> Le montant du ticket modérateur équivaut à 1 % du revenu brut annuel (au lieu des 2 % pour les assurés ordinaires).

<sup>40</sup> Décision du Comité fédéral commun, chargé de la définition du panier de biens et services pris en charge par l'Assurance maladie, du 01.01.2004

- La nécessité d'au moins une consultation médicale par mois sur une durée de plus d'un an ;
- Le traitement continu, indispensable pour éviter une aggravation mettant en danger la vie de la personne ou diminuant, de façon notable, sa qualité de vie, ou générant un handicap important ;
- la perte d'autonomie de niveau 2 ou 3 ;
- la diminution de la capacité de gain d'au moins 60 % (invalidité).

Les critères d'entrée dans les DMP sont déterminés par chaque programme fédéral, sans possibilité pour les caisses de les élargir et appréciés concrètement par le médecin. Ne peuvent relever des DMP que les malades chroniques au sens de la décision de 2004.

En pratique, le médecin de famille reconnaît la qualité de malade chronique par un certificat médical, attestant le respect d'une de ces conditions. Au moment où il fait entrer un patient dans le régime des affections chroniques, il peut proposer une adhésion aux programmes de disease management (DMP) si cette affection se trouve dans la liste des pathologies prise en charge dans le cadre d'un programme.

La plupart des programmes encadre la marge de manœuvre du médecin en établissant des examens de confirmation :

- pour le diabète, il s'agit de l'examen biologique de la glycémie : le patient doit avoir une glycémie supérieure à 1,26 g/l à au moins 2 reprises et / ou des signes cliniques patents de diabète sucré.
- pour les cardiopathies ischémiques, une épreuve d'effort ou une imagerie positive (coronarographie, scintigraphie au thallium, échographie de stress) peuvent être réalisés ; à défaut, sont admis un syndrome coronarien aigu ou un faisceau d'arguments cliniques en cas de contre-indication aux explorations invasives.

L'adhésion au contrat est écrite et prévoit un engagement en matière de suivi standardisé, de coordination des soins et d'assurance qualité de la part du praticien, d'un côté, et d'implication du patient de l'autre.

Le partage de compétence entre le médecin de famille et les spécialistes ou l'établissement hospitalier (cf infra) sont déterminés par le DMP (voir un exemple concernant le diabète en annexe).

### ➤ **Les incitations pour le médecin : un retour de rémunération à l'acte**

Juridiquement les programmes de disease management empruntent les clauses de compétence ouvertes aux caisses soit pour les contrats structurels, soit pour les projets pilotes, soit pour les projets intersectoriels. La solution consistant à ne pas créer une clause de compétence particulière pour le disease management a en effet été retenue pour des motifs politiques<sup>41</sup>. Elle aboutit à ce que les caisses disposent d'une très grande marge de manœuvre pour négocier avec les médecins leur rémunération dans le cadre des programmes.

---

<sup>41</sup> La question des clauses de compétence des caisses renvoie aux compétences des Länder et donnait ainsi un poids plus important à la seconde chambre dans la procédure parlementaire. En 2001, le Bundesrat n'était pas de la même couleur politique que la majorité gouvernementale ce qui a conduit Ulla Schmidt, ministre de la santé, à cette solution dont la plupart des interlocuteurs que nous avons rencontrés considèrent qu'elle est peu satisfaisante, notamment parce que des dispositions particulières aux contrats DMP auraient permis de mieux encadrer la pratique.

La possibilité de contrats directs entre caisses et médecins introduite dans le cadre des DMP constitue une dérogation au principe habituel de détermination des honoraires médicaux dans le cadre de budget (Praxisbudgets) par les unions de médecins.

Les honoraires dérogatoires des programmes spécifiques sont forfaitaires et s'ajoutent aux honoraires des actes cliniques et techniques habituels. Ils sont particuliers à chaque programme et concerne tous les acteurs de la chaîne de soins.

Les caisses sont ainsi nombreuses qui ont prévu des rémunérations pour le simple fait de faire entrer un patient dans les programmes. Cette pratique, guidée par la nécessité pour les caisses d'être financées par le fond de péréquation, est contraire à l'esprit de la réforme de 2001.

A noter que les médecins ne sont pas intéressés à la réussite financière ou sanitaire des programmes. Des bonus forfaitaires en fonctions des résultats cliniques, appréciés globalement, peuvent toutefois être prévus.

L'exemple ci-dessous montre que la nomenclature retenue pour rémunérer les actes des DMP est sans doute amenée à être relativement sommaire. L'intérêt financier du praticien qui est rémunéré selon un budget fermé pour le reste de son activité<sup>42</sup> consiste ainsi plutôt à inscrire beaucoup de patients en DMP, à limiter le volume des actes par consultation et à pratiquer beaucoup de séances (ouvrant droit au bonus).

---

<sup>42</sup> Actuellement, la caisse verse une capitation trimestrielle par assuré à l'Union des médecins conventionnés ; cette enveloppe est ensuite répartie en fonction de l'activité moyennant un système à points flottants. A l'avenir, la capitation sera remplacée par des objectifs opposables, déclinés par spécialité et au niveau individuel, avec tarification dégressive au-delà.

### Exemple de rémunérations prévues par le DMP Diabète<sup>43</sup> (Rhénanie du Nord)

Praticien	Acte	Tarif
Médecin coordinateur (niveau I)	Motivation du patient <i>Vers lors de l'inscription du patient</i>	15 euros
	Documentation - à l'inscription du patient dans le programme - de suivi	20 euros 15 euros
	Forfait qualité (une fois par an)	15 euros
	Bonus - maintien du profil de santé - amélioration du profil de santé	15 euros 20 euros
Diabétologue (niveau II)	Co-suivi	30 euros
	Bonus - maintien du profil de santé - amélioration du profil de santé	15 euros 20 euros
Niveau I ou II <i>Selon habilitation (cf infra)</i>	Forfait d'éducation thérapeutique / séance	20 euros + 7,70 euros (matériel)
Ophthalmologue		6 euros

Source : programme de DMP allemand

#### ➤ Une contrepartie incertaine aux incitations financières : le respect de références médicales

En contrepartie de cette rémunération, l'adhésion au programme DMP emporte pour le médecin d'un engagement que les recommandations de bonnes pratiques prévues dans les programmes lui sont opposables.

Ces recommandations sont rédigées par le Comité fédéral commun, sur proposition du nouvel institut de la qualité (DZQM)<sup>44</sup>. Elles se distinguent en cela des recommandations des sociétés savantes<sup>45</sup>. Les recommandations jusqu'alors adoptées par le comité fédéral sont d'ailleurs jugées sévèrement par les sociétés savantes, qui leur reprochent une trop grande prudence et des régressions par rapport à leurs propres lignes directrices.

<sup>43</sup> Une grille équivalente pour le programme relatif aux cardiopathies est présentée en annexe 3

<sup>44</sup> Avant la réforme de 2003, ce rôle revenait au Comité fédéral des médecins conventionnés et caisses d'assurance maladie et au Comité de coordination.

<sup>45</sup> Toutes les sociétés savantes publient des recommandations qui représentent une simple aide à la décision. Elles peuvent parfois être en contradiction avec les décisions du Comité fédéral commun. La *Société allemande de diabétologie* et la *Ligue allemande de l'hypertension* ont publié des recommandations destinées aux patients en matière de diabète et d'HTA. L'AOK, en coopération avec la *Société allemande de diabétologie* et la *Fédération allemande des médecins référents*, a publié un "manuel du diabétique", offrant des informations en matière de physiopathologie, de diagnostic et de traitement, des règles d'hygiène de vie, des possibilités de contrôle métabolique et des conduites à tenir en cas de déséquilibre. La *Recommandation nationale portant sur la prise en charge du diabète de type II* a été élaborée de façon conjointe par les sociétés savantes, l'ÄZQ, l'Ordre et l'Union fédérale des médecins conventionnés.

### Exemples de lignes directrices pour les programmes diabète et cardiopathies

#### ➤ DMP Diabète type II

- Consultations : tous les 3 à 6 mois, rythme à adapter en fonction des objectifs individuels ;
- Hémoglobine glyquée : tous les 3 mois ;
- Examen des pieds, examen au monofilament, fond d'œil, microalbuminurie, créatinémie : tous les ans ;
- ECG, bilan lipidique : en fonction des facteurs de risque.

#### ➤ DMP Cardiopathies ischémiques

- Bilan annuel en vue de déterminer le risque cardio-vasculaire ;
- Suivi individualisé en fonction des facteurs de risques et des objectifs.

#### ➤ Des systèmes d'information pour évaluer les pratiques professionnelles du médecin

Le médecin bénéficie d'un retour d'information sur tous les actes pratiqués par ses patients (comptes rendus d'activité). Il ne semble toutefois qu'aucun lien permanent d'information ne soit établi entre le médecin et le patient. A fortiori, aucune fonction de veille des examens d'automesure du médecin (avec Reminder) ne semble identifiée.

Pour ce suivi, le médecin bénéficie d'une information sur son profil d'activité sur les pathologies concernées par les DMP, lui permettant de se situer par rapport aux autres praticiens de la même spécialité<sup>46</sup>.

### Les systèmes d'information : exemple du diabète

Dans le cadre des DMP diabète, il est prévu que le suivi soit documenté par des fiches, portant sur :

- les traitements en cours,
- les événement intercurrents,
- les facteurs de risque, les complications,
- l'état clinique,
- les résultats des examens biologiques et paracliniques prescrits,
- les objectifs thérapeutiques,
- le programme d'éducation thérapeutique suivi.

Cela permet d'établir des profils de comportement pour les praticiens, de faire du benchmarking et d'évaluer les résultats cliniques obtenus chez les patients.

Cette évaluation est stratifiée en fonction :

- du mode thérapeutique,
- de l'IMC<sup>47</sup>,

<sup>46</sup> Ce système est complémentaire d'un autre retour d'information mensuelle prévu pour tous les médecins : il s'agit d'un document sur le profil de prescription, individualisé et agrégé, par famille thérapeutique, permettant de se situer par rapport aux autres praticiens de la même spécialité.

- du niveau de risque cardio-vasculaire,
- de la durée d'évolution de la maladie, de l'autocontrôle tensionnel,
- du score de Wagner<sup>48</sup>.

L'évaluation individuelle des médecins porte sur :

- l'atteinte des objectifs thérapeutiques,
- la conformité du suivi par rapport au référentiel,
- le niveau d'implication du patient,
- et la tenue du dossier.

Les indicateurs suivis pour cette évaluation, à ne pas confondre avec les indicateurs d'évaluation des programmes dans leur ensemble (cf infra) sont les suivants :

- taux d'hémoglobine glyquée,
- valeur de la tension artérielle,
- taux d'événements cardio-vasculaires intercurrents,
- nombre de principes actifs prescrits,
- mortalité,
- degré d'implication du patient,
- taux d'atteinte des objectifs,
- degré de satisfaction,
- évolution des comportements.

### ➤ **Les contrôles des caisses**

L'Union régionale des médecins conventionnés (KV) est chargée de vérifier l'application de ces recommandations dans le cadre de contrôles d'efficience. A noter que dans ce cadre, l'opposabilité des protocoles ne s'interprète pas de façon stricte, mais sur l'ensemble de la pratique du praticien : même dans le cadre des programmes, le principe de la liberté de prescription est maintenu : dans le cas individuel, la dérogation au référentiel est possible, mais, en cas de contrôle d'efficience du praticien, elle est à justifier au cas par cas.

En Rhénanie du Nord, la rupture d'aucun DMP pour intégration abusive de la part du médecin n'a été décidée.

## 3.2. **L'éducation thérapeutique**

### ➤ **Des prestations intégrées au système de soins, standardisées et rémunérées en sus**

Les caisses ont mis en place des actions de prévention, primaires et secondaires, soit sous forme d'action éducative (cours), d'activité sportive, de plates-formes d'informations ou sous forme d'incitation financière<sup>49</sup>.

<sup>47</sup> Indice de masse corporelle

<sup>48</sup> Score évaluant la gravité de l'atteinte du pied diabétique

<sup>49</sup> Outre les domaines traités par ce questionnaire (le diabète et les maladies cardio-vasculaires), l'éducation thérapeutique est aussi mise en œuvre pour d'autres pathologies, dans le cadre de contrats structurels entre les caisses et les Unions des médecins conventionnés : asthme, obésité, insuffisance rénale, etc.

Dans le cadre des DMP, le programme d'éducation thérapeutique doit obligatoirement être accrédité par l'*Agence fédérale des assurances*, au même titre que le programme lui-même. Par contraste avec les pratiques américains, les programmes allemands semblent donc laisser peu de place aux initiatives locales en la matière.

Trois principes guident les programmes :

- Pas de simple transmission d'informations, mais en application du principe de « l'empowerment », la recherche d'une intégration des connaissances et problématiques personnelles ; la promotion des échanges interpersonnels et de l'apprentissage de conduites pratiques à tenir.
- Le développement de l'automesure - expérience positive de l'observance du traitement non médicamenteux et médicamenteux -.
- Une mise en œuvre si possible avant l'instauration d'un traitement médicamenteux, puis, si besoin, des séances de rappel ultérieures.

Les programmes lancés en matière de diabète et d'hypertension s'appuient sur les résultats relativement consensuels de plusieurs expérimentations contrôlées conduites en Allemagne au début des années 1990 et présentés en annexe 4. A partir de ces expérimentations, des référentiels ont été élaborés par les sociétés savantes :

- En matière de diabète, un des principaux programmes est constitué par le référentiel élaboré par la *Société allemande de diabétologie*, portant sur la structure, la compétence des intervenants, les processus et le contenu de l'éducation thérapeutique<sup>50</sup>. Une certification des structures qui offre l'éducation thérapeutique est proposée sur cette base.
- Pour l'HTA, le concept d'éducation thérapeutique de Heise, Jennen et Sawacki (cf annexe) a servi de base au référentiel de la *Ligue allemande de l'hypertension*<sup>51</sup>.

---

<sup>50</sup> Sont également accrédités comme programme d'éducation en matière de diabète, les programmes présentés dans les articles suivants : Grüsser M, Röger C, Jörgens V, Behandlungs- und Schulungsprogramme für Typ 2 Diabetiker, die Insulin spritzen, Dtsch.Ärzteblatt 94, 1999 ; 25 : 1756-1757 ; Kulzer B, MEDIAS 2, Diabetes Journal 2/2001 ; Grüsser M, Röger C, Jörgens V, Behandlungs- und Schulungsprogramme für Typ 2 Diabetiker, die nicht Insulin spritzen, Lancet 1988 ; 2 : 1407-1411 ; Walter H, das "Nürnberger Betreuungsmodell" an der Schnittstelle von Klinik / Praxis, 1997 ; 92 (suppl. I) : 51-52 ; Medias 2, Académie de diabétologie de Bad Mergentheim.

<sup>51</sup> Heise T, Jennen E, Sawicki PT, Strukturiertes Hypertonie Behandlungs- und Schulungsprogramm (HBSP), ZaeFQ 95 : 349-355. Sont également accrédités les programmes en matière d'hypertension présentés dans : Grüsser M ; Haermann P, et al, Strukturiertes Hypertonie-Therapie- und Schulungsprogramm, J of Human Hypertension, 1997 ; 11 : 501-506 ; Grüssler G, Jörgens V, Behandlungs- und Schulungsprogramm für Patienten mit Hypertonie, 2<sup>e</sup> édition 2003, Deutscher Ärzteverlag ; Sawicki PT, For the working group for the study of patients self-management of oral anticoagulation, Jama 1999, 281 : 145-150

En pratique, les programmes allemands consistent en des cours en petits groupes, de composition la plus homogène possible par rapport au stade de la maladie (pour le diabète, on distingue selon le type I / II, la prise d'insuline ou d'antidiabétiques oraux, l'existence d'autres facteurs de risques et l'existence de complications). Les patients suivent le plus souvent des modules progressifs de 2 heures (4 à 6 modules pour le diabète<sup>52</sup>). Les appareils d'auto-mesure font l'objet de démonstration et un classeur de suivi est distribué. Ces supports sont pris en charge par l'assurance maladie. Une consultation médicale est prévue au cours de chaque séance, afin de discuter l'expérience réalisée à la lumière de chaque cas individuel. Un compte-rendu de séance est dressé pour le médecin de famille. Une évaluation systématique des programmes sur échantillon est normalement imposée. Pour certaine pathologie, comme le diabète, un dossier partagé peut même être constitué (appelé "passeport diabète") : ce dossier contient des informations sur les objectifs du patient, son suivi glycémique, les résultats des examens paracliniques et des consultations médicales.

### ➤ Un réseau de professionnels certifiés

Certaines caisses organisent elles-mêmes, sur prescription médicale, des séances gratuites pour leurs assurés, réalisées soit par des paramédicaux salariés, soit par des praticiens libéraux vacataires. Un contrat avec *l'Union des médecins conventionnés* définit les modalités. Pour le reste, l'éducation thérapeutique est encadrée par des médecins (généralistes ou endocrinologues) ayant une formation complémentaire certifiée et validée par l'Ordre des médecins. L'essentiel des séances est assuré par des paramédicaux (infirmières, assistantes médico-techniques, diététiciennes) ayant bénéficié d'une formation complémentaire certifiée et développée par les sociétés savantes (pour le diabète, les professions s'appellent "assistant(e) diabétologue" et "conseiller en diabétologie").

#### **La formation des assistantes diabétologues**

La formation des "assistant(e)s diabétologues" dure 260 heures. Elle porte, d'une part, sur les connaissances médicales du diabète et de l'HTA et, d'autre part, sur la pédagogie, la communication, la psychologie, l'organisation, les relations interpersonnelles et les techniques d'évaluation. La formation des médecins se fait sous forme de séminaires. Elle est essentiellement axée sur la communication et la pédagogie. Les médecins sont par ailleurs soumis à une obligation de formation continue, organisée par l'Union régionale des médecins conventionnés.

<sup>52</sup> dans le cas du diabète le programme d'éducation est constitué par :

- la physiopathologie du diabète, ses complications et les facteurs de risque cardio-vasculaires,
- l'alimentation du diabète,
- l'apprentissage contrôlé de l'autocontrôle de la glycémie et de recherche de sucre et de corps cétoniques dans les urines,
- les conduites à tenir en cas d'hypoglycémie, d'hyperglycémie et de maladie intercurrente (adaptation des posologies),
- l'apprentissage de l'hygiène et de la surveillance des pieds, la gymnastique,
- l'apprentissage de l'hygiène dentaire,
- l'information sur les thérapeutiques non médicamenteuses, et médicamenteuses,
- +/- l'apprentissage des techniques d'injection d'insuline, des intervalles et des adaptations de la posologie,
- la fixation d'objectifs individualisés à long et à court terme.



Cette formation est assurée respectivement par la *Société allemande de diabétologie*, par la *Ligue allemande de l'hypertension* et par l'*Institut de médecine préventive - IPM* (Université Nürnberg-Erlangen).

Une formation spécifique en matière de diabète est également proposée pour les pharmaciens ; elle est certifiée par la *Société allemande de diabétologie* et validée par l'*Ordre des pharmaciens*. Les pharmaciens ainsi formés proposent un conseil de suivi pour le patient diabétique et la surveillance du matériel d'automesure. Cette formation permet aux pharmaciens de participer au *Réseau diabète Allemagne*.

Le financement de ces prestations d'éducation thérapeutique libérales est inclus dans le prix des programmes, financés sur le fond de péréquation. Les tarifs pris en charge dans le cadre du DMP se situent entre 25,56 euros et 20 euros plus 7,70 euros pour le matériel par séance (cf supra). A noter que ces sources de financements peuvent faire double point avec les financements déjà prévus, et peuvent ainsi être source d'économies pour les caisses. C'est notamment le cas pour le diabète. En effet, pour le patient diabétique, les programmes d'éducation thérapeutiques sont inscrits à la nomenclature des actes médicaux ambulatoires (EBM<sup>53</sup>).

### 3.3. Les relations directes entre les caisses et les patients

Les DMP fournissent en principe une occasion pour les caisses de se différencier non plus seulement par les prix (taux de cotisation) mais aussi par la qualité des prestations fournies. Les prestations en contact direct avec le patient devraient à ce titre être considérées stratégiques dans la lutte concurrentielle sur le marché de l'assurance maladie. Le marché allemand semble toutefois loin d'être pur et parfait. En particulier, la décision d'affiliation est souvent prise par l'entreprise, qui supporte la moitié du coût (taux de cotisation) pour les assurés salariés.

La possibilité d'intervention des caisses auprès des assurés est d'ailleurs juridiquement encadrée dans certains Länder. Dans le Land de Baden-Württemberg par exemple, la fourniture au patient d'une information écrite sur le comportement (Benahmen) du patient n'est possible qu'après information du médecin traitant.

Les caisses d'assurance maladie sont censées avoir un contact direct avec le patient dans le cadre des programmes de DMP, pour jouer trois fonctions :

- Information des patients sur le programme, mise à disposition d'une liste des praticiens et établissements participants,
- conseil personnalisé de l'assuré,
- lettre de rappel aux patients et praticiens pour le suivi (rappel d'examen à réaliser / rappels des examens non réalisés).

Les visites que nous avons réalisées en Allemagne indiquent que ces interventions ont bien lieu, notamment sous forme de centres d'appel (c'est notamment le cas du centre Clarimedis que nous avons visité à Cologne). En particulier, le fait d'intervenir dans un champ traditionnellement considéré comme médical n'est pas une source de blocage pour les caisses

<sup>53</sup> Einheitlicher Bewertungsmaßstab (échelle unique des coûts)

allemandes. Nos questions sur ce point ont même semblé incongrues aux responsables d'une des plus grosses caisses allemandes.

Par contre, les caisses légales allemandes peinent aujourd'hui à relier cette prestation avec l'information très importante dont elle dispose sur le patient dans le cadre des DMP. En pratique, les centres d'appel demeurent des guichets ouverts et ne ciblent pas les patients sur la base de critères de risque. Nos interlocuteurs ont toutefois indiqué que cette évolution vers une bonne stratification du risque et la réalisation de prestation à l'initiative de la caisse sur un petit groupe de patient était pour eux une priorité dans les 2 ou 3 prochaines années. Les exemples américains sont en cela regardés avec attention.

Un secteur privé de service direct en matière de santé relativement important s'est constitué en Allemagne<sup>54</sup>. Il est tout à fait remarquable que, à l'exception d'une caisse, les caisses d'assurance maladie, aient préféré développer en interne la compétence de contact direct avec le patient, dont elles considèrent qu'elle fait partie de leur cœur de métier. Les interlocuteurs que nous avons rencontré ont indiqué que cette évolution a impliqué des redéploiements de personnel important et le recrutement de nouveaux profils d'agents, notamment dans de personnels soignants très qualifiés.

### **3.4. Place du secteur hospitalier dans les programmes**

Le système de soins allemand est marqué par une stricte séparation entre les soins de ville et l'hôpital. En particulier, les établissements de santé n'ont pas la possibilité juridique de pratiquer des soins ambulatoires. Seuls les hôpitaux universitaires peuvent déroger à cette interdiction. Les procédures de définition du panier de soins, les modes de régulation de la dépense et les procédures d'accréditations sont par ailleurs segmentées entre les deux secteurs.

Les formules de projets pilotes depuis 1993 et de réseaux intersectorielles depuis 2003 visent à dépasser ce clivage. Elles ont toutefois été peu utilisées jusqu'à présent, notamment parce que les procédures de mises en œuvre sont complexes et longues. En principe les formules de DMP, plus incitatives pour les caisses, devaient permettre de dépasser ces lenteurs.

Par ailleurs, le financement de l'activité hospitalière en tarification à l'activité depuis 2002 dans certains établissements devrait favoriser les rapprochements entre la médecine de ville et l'hôpital.

En particulier, les DMP peuvent prévoir des contrats avec les établissements hospitaliers et des rémunérations spécifiques pour les établissements.

Suite à la grève de novembre 2005 à mars 2006, les médecins hospitaliers ont obtenu des revalorisations très significatives des honoraires versés dans le cadre des DMP. Sur la base de ces accords, les caisses doivent payer près de deux fois plus les prestations quand elles interviennent à l'hôpital. Le développement des DMP à l'hôpital semble ainsi compromis.

---

<sup>54</sup> cf LAUTERBACH, p 49s

## L'EVALUATION ET LE FINANCEMENT DES PROGRAMMES

### ➤ Le principe d'une évaluation régulière par un organe indépendant

Les projets pilotes et les DMP doivent faire l'objet d'une évaluation scientifique, réalisée par un institut indépendant.. Celle-ci porte sur les résultats en termes de santé, de circuits et économiques.

L'évaluation est exhaustive, sur la base des fiches anonymisées, et assortie d'un contrôle qualité sur échantillon. Elle est accompagnée d'une évaluation de l'impact économique. Pour certains programmes, les résultats sont comparés avec ceux d'un groupe contrôle .

### ➤ Le contenu de l'accréditation des programmes

Les programmes de DMP nécessitent l'accréditation par l'Agence fédérale des assurances (BVA), avec procédure de réaccréditation régulière. La gestion des DMP est assurée par des commissions paritaires, créées à ce sujet.

### ➤ Le financement des programmes

Pour l'assurance maladie, la presse indique que les DMP représentent, en moyenne, un investissement de 160 euros par patient, dont 75 euros bénéficient au médecin<sup>55</sup>.

### ➤ La question des indicateurs de suivi

La mise en place des DMP est trop récente pour disposer de résultats d'évaluation déjà publiés. Les programmes diabète prévoient déjà que les indicateurs utilisés seront les suivants<sup>56</sup> :

- Respect de la procédure :
  - % de l'HbA<sub>1c</sub> réalisée / trimestre et / an,
  - % de suivis conformes au référentiel / an,
  - % des motifs de consultations spécialisées conformes au référentiel,
  - % de fiches remplies / trimestre et / an,
  - évolution de la documentation : % d'item remplis, % de profils de santé maintenus / améliorés.
  
- Prise en charge thérapeutique adéquate :
  - % d'HbA<sub>1c</sub> < 7,5 %,
  - % TA < 130/80,
  - % de microalbuminurie < 20 mg / l,
  - % de patient au score de Wagner 0,
  - % de patients atteints de rétinopathie stade ≤ I par groupe de patients,<sup>57</sup>
  - % de patients atteints de pied diabétique classés en catégorie I à IV,
  - % de patients atteints de pied diabétique classés en catégorie V.

<sup>55</sup> Ärztezeitung, 20.09.2004

<sup>56</sup> Convention relative au DMP de Mecklembourg-Poméranie

<sup>57</sup> Groupage des patients : ① DID, ② DNID ≤ 65 ans avec facteur de risque, ③ DNID > 65 ans sans facteur de risque

- Evaluation économique :
  - fréquences de certaines prestations (ex. hospitalisation / indemnités journalières, dialyse, amputation) en fonction de l'âge, du sexe, de la région, du niveau de risque cardiovasculaire, du mode de prise en charge, de certains indicateurs médicaux (TA, HbA1c),
  - avec suivi dans le temps.
  
- **Un effet prévisible transfert de charge de la ville vers l'hôpital**

Cet effet apparaît dans les premières expériences de réseau existantes.

## **LES PERSPECTIVES**

L'accord de grande coalition ne se prononce pas sur l'avenir des DMP. La principale évolution qu'il dessine dans le champ de la santé concerne l'intensification de la concurrence au sein du système d'assurance maladie avec notamment l'accroissement des possibilités de fusion entre caisses. Par ailleurs, la réforme des honoraires, initialement prévue pour 2006, a été repoussée à 2007.

**ANNEXE 11 a : Contenu des programmes quant au partage des rôles entre médecins généralistes et médecins spécialistes (Rhénanie du Nord)**

➤ **Diabète de type II**

<p><i>Niveau I</i></p> <p>↳ généraliste ↳ interniste sans sous-spécialisation</p> <p>+ option « référent »,</p> <p>↳ exceptionnellement diabétologue</p> <p>↳ libéral</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 1 médecin coordinateur :             <ul style="list-style-type: none"> <li>- choisi par l'assuré,</li> <li>- exceptionnellement un diabétologue pour certains patients suivis de longue date par le spécialiste.</li> </ul> </li> <li>▪ Missions :             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inscrition,</li> <li>- Détermination du risque cardio-vasculaire,</li> <li>- Education si habilitation, information,</li> <li>- suivi continu,</li> <li>- coordination de la prise en charge : transmission des informations + centralisation des comptes rendus,</li> <li>- tenue du dossier médical unique + remplissage des fiches de documentation pour l'exploitation.</li> </ul> </li> </ul>
---	--

<p><i>Niveau II</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>↪ spécialiste en diabétologie, endocrinologue</li> <li>↪ libéraux / praticiens hospitaliers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mission : <ul style="list-style-type: none"> <li>- éducation,</li> <li>- avis ponctuel,</li> <li>- suivi commun.</li> </ul> </li> <li>▪ Critères d'envoi au diabétologue : <ul style="list-style-type: none"> <li>- objectif d'HbA<sub>1c</sub> non atteint sur plus de 6 mois,</li> <li>- TA &gt; 140/80 sur plus de 6 mois malgré traitement : suivi commun par le diabétologue + avis cardiologique,</li> <li>- Complication : neuropathie, angiopathie,</li> <li>- Protéinurie, rétinopathie diabétique : cosuivi par le néphrologue et le diabétologue,</li> <li>- grossesse en cours ou prévue.</li> </ul> </li> <li>▪ Pied diabétique : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise en charge par un centre spécialisé ,</li> <li>- contrôle minimum 1 x / an.</li> </ul> </li> <li>▪ Engagement : <ul style="list-style-type: none"> <li>- de transmettre un compte rendu,</li> <li>- de renvoyer le patient au médecin coordinateur.</li> </ul> </li> </ul>
<p><i>Niveau III</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>↪ service hospitalier spécialisé en diabétologie</li> <li>↪ unité spécialisée pour le pied diabétique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indications (liste non limitative) : <ul style="list-style-type: none"> <li>- pied diabétique,</li> <li>- déséquilibre métabolique sévère malgré intervention du niveau II,</li> <li>- neuropathie, angiopathie sévère,</li> <li>- comorbidité,</li> <li>- en préopératoire.</li> </ul> </li> </ul>
<p><i>Consultants</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ autre spécialiste (néphrologue, cardiologue, ophtalmologue, etc.).</li> </ul>

### ↪ Cardiopathie ischémique

<p><b>Prise en charge en fonction du risque cardio-vasculaire</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Détermination individuelle du niveau de risque cardio-vasculaire (abaque) 1 x / an.</li> </ul>
<p><i>Niveau I</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>↪ généraliste</li> <li>↪ interniste sans sous-spécialisation<sup>58</sup></li> <li>↪ option « référent »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mission : coordination, conseil, information, suivi au long cours.</li> <li>▪ Equipement : ECG 12 dérivations, tensiomètre conforme aux standards internationaux.</li> </ul>

<sup>58</sup> Pour les spécialités médicales (cardiologie, pneumologie, etc.), les praticiens valident d'abord la spécialité de médecine interne (4 ans) puis une sous-spécialisation complémentaire (2 ans) dans la spécialité souhaitée

<p><b>Niveau II</b></p> <p>↪ <b>IIa : cardiologue clinicien</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mission : co-suivi momentané / avis ponctuel ; éducation thérapeutique ; indication d'une méthode interventionnelle ou d'une hospitalisation programmée.</li> <li>▪ Retour obligatoire au niveau I pour le suivi (entre 1 et 6 mois).</li> <li>▪ Equipement : échocardiographie Doppler couleur, échocardiographie d'effort, ECG 12 dérivation, ECG d'effort, Holter (ECG + TA) ; personnel paramédical qualifié.</li> </ul>
<p>↪ <b>IIb cardiologue interventionnel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Equipement conforme à l'accord du 03.09.99.</li> <li>▪ Mission : exploration.</li> </ul>
<p><b>Niveau III</b></p> <p>↪ <b>service hospitalier de cardiologie</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Etablissement adéquat le plus proche.</li> <li>▪ Présence permanente d'un cardiologue expérimenté dans la prise en charge des urgences.</li> <li>▪ 2 lits de réanimation.</li> <li>▪ Coopération structurée : <ul style="list-style-type: none"> <li>↪ avec un service de cardiologie interventionnelle, en l'absence d'activité propre de cardiologie interventionnelle,</li> <li>↪ avec un service de chirurgie cardiaque.</li> </ul> </li> <li>▪ Possibilité de consultation neurologique et accès permanent au service de radiologie.</li> <li>▪ Accès permanent : ECG d'effort, IRM, scintigraphie, TDM.</li> <li>▪ Masseur-kinésithérapeute qualifié en rééducation cardiologique.</li> <li>▪ Respect des recommandations de la Société allemande de cardiologie.</li> <li>▪ Qualification : <ul style="list-style-type: none"> <li>↪ Expérience de 1 000 coronarographies,</li> <li>↪ Expérience de 300 angioplasties.</li> </ul> </li> <li>▪ Respect des volumes critiques : <ul style="list-style-type: none"> <li>↪ Coronarographie : 150 / praticien / an,</li> <li>↪ Angioplastie : 50 / praticien / an.</li> </ul> </li> <li>▪ Suivi minimal (en cas d'intervention dans le cadre d'une coopération structurée avec un service de cardiologie clinique). <ul style="list-style-type: none"> <li>↪ Coronarographie : 4 heures,</li> <li>↪ Angioplastie : 24 heures.</li> </ul> </li> <li>▪ Transport médicalisé assuré (→ coopération entre services hospitaliers).</li> </ul>
<p><b>Service de chirurgie cardiaque</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Activité exclusive de chirurgie cardiaque.</li> <li>▪ Présence permanente d'un chirurgien cardiaque.</li> <li>▪ Accès permanent à un avis neurologique et un service de radiologie.</li> <li>▪ Volume critique : pontage : 100 / établissement.</li> </ul>

**ANNEXE 11b : Rémunérations médicales prévues dans le cadre du projet pilote diabète  
Rhénanie du Nord**

<b>Honoraires spécifiques →médecin généraliste</b>	- Consultation diabétologique approfondie <i>1 x / an</i>	25,6 euros
	- documentation en vue de l'envoi chez le spécialiste	2 euros
	- éducation du patient, par patient et par séance	26,6 euros
	- forfait matériel pour l'éducation	6,2 euros
<b>Honoraires spécifiques → diabétologue<sup>59</sup></b>	- consultation ponctuelle pour avis <i>objet : diagnostic d'une complication, comprend l'examen clinique, biologique, ECG, écho-Doppler, ECG d'effort</i> <i>1 x / an</i>	38,8 euros
	- mise en route d'un traitement antidiabétique, lors du diagnostic, < 65 ans <i>forfait : comprend l'examen clinique, les examens techniques et biologiques complémentaires, quel que soit le nombre de consultations, la documentation et 5 séances d'éducation de 90 min</i>	409 euros
	- mise en route d'un traitement antidiabétique, lors du diagnostic, > 65 ans <i>forfait : comprend l'examen clinique, les examens techniques et biologiques complémentaires, quel que soit le nombre de consultations, la documentation et 4 séances d'éducation de 90 min</i>	255,6 euros
	- initiation d'un traitement par insuline, < 65 ans <i>forfait : comprend l'examen clinique, les examens techniques et biologiques complémentaires, quel que soit le nombre de consultations, la documentation et 12 séances d'éducation de 90 min</i>	613,5 euros
	- initiation d'un traitement par insuline, > 65 ans <i>forfait : comprend l'examen clinique, les examens techniques et biologiques complémentaires, quel que soit le nombre de consultations, la documentation et 5 séances d'éducation de 90 min</i>	332,3 euros
	- mise en route d'un traitement par pompe d'insuline après échec d'une insulinothérapie intensive avec plusieurs injections journalières <i>forfait : comprend 12 séances d'éducation</i>	219,9 euros
	- suivi d'une femme diabétique enceinte <i>mission de suivi pendant toute la durée de la grossesse</i> <i>forfait trimestriel : comprend l'examen clinique, les examens techniques et biologiques complémentaires, quel que soit le nombre de consultations, la documentation et 4 séances d'éducation de 90 min</i>	204,5 euros
<b>Honoraires spécifiques →diabétologue (suite)</b>	- documentation en vue d'une consultation néphro-logique	5 euros
	- soins du pied diabétique <i>Photo obligatoire</i>	12,8 euros
	- séance d'éducation individuelle <i>(changement de mode de vie)</i> <i>45 min / séance, max. 4 x</i>	25,6 euros
	- séance d'éducation en groupe <i>90 min, max. 5 x</i>	25,6 euros

<sup>59</sup> En cas de suivi continu d'un patient (patient déjà suivi avant la signature de la convention), ces forfaits ne peuvent pas être facturés. Sont appliqués alors le tarif de consultation approfondie du généraliste (1x / an) et, pour les actes complémentaires techniques et biologiques, la nomenclature habituelle



<b>Honoraire ophtalmologie</b>	- fond d'œil	5,1 euros
------------------------------------	--------------	-----------

**ANNEXE 11c : grille de rémunération médecin dans le cadre du DMP cardiopathie  
ischémique (Rhénanie du Nord)**

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inscription du patient <i>Y compris conseil, information et envoi de la documentation initiale</i></li> </ul>	25 euros
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Documentation de suivi</li> </ul>	15 euros
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inscription en cas de participation à un autre programme de prise en charge intégrée<sup>60</sup></li> </ul>	10 euros
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Documentation de suivi en cas de participation à un autre programme de prise en charge intégrée</li> </ul>	6,25 euros
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Réinscription (après changement de praticien / caisse ou résiliation par le patient)</li> </ul>	6,25 euros
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Séance d'éducation thérapeutique</li> </ul>	25,56 euros
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Entretien de conseil approfondi, <i>une seule fois au cours du premier trimestre après l'inscription</i></li> </ul>	10 euros
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Entretien de conseil approfondi, <i>une seule fois au cours du deuxième trimestre après l'inscription</i></li> </ul>	5 euros

<sup>60</sup> Diabète, cancer du sein, BPCO et asthme