

# Trajectoires de soins et facteurs sociodémographiques : l'exemple des maladies rares en France

Alexandra Le Chaffotec  
*ESG Management School, Paris*

Journée du JGEM - Vendredi 24 janvier 2014

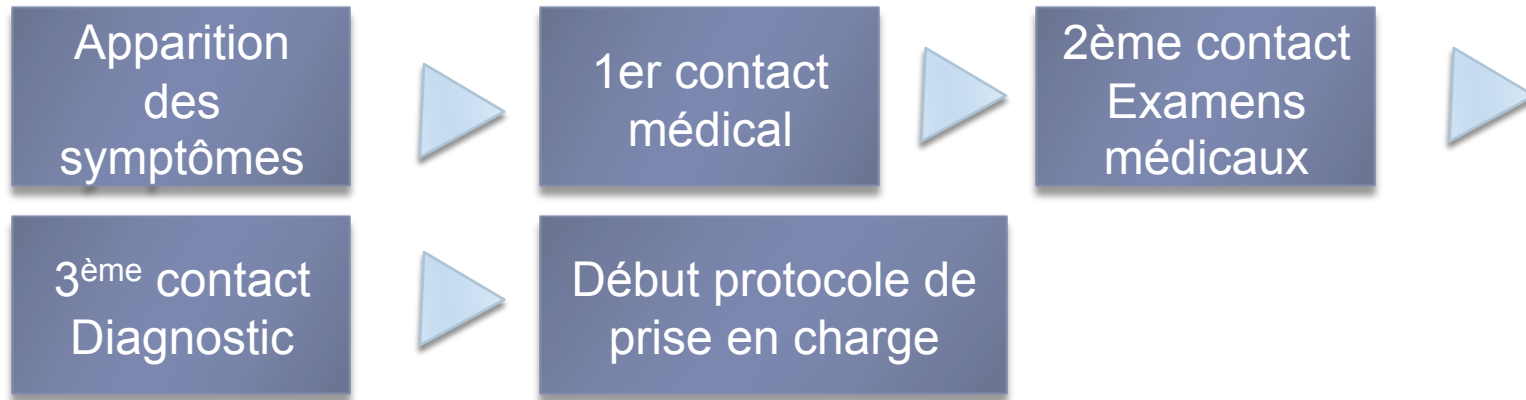
# Motivations

---

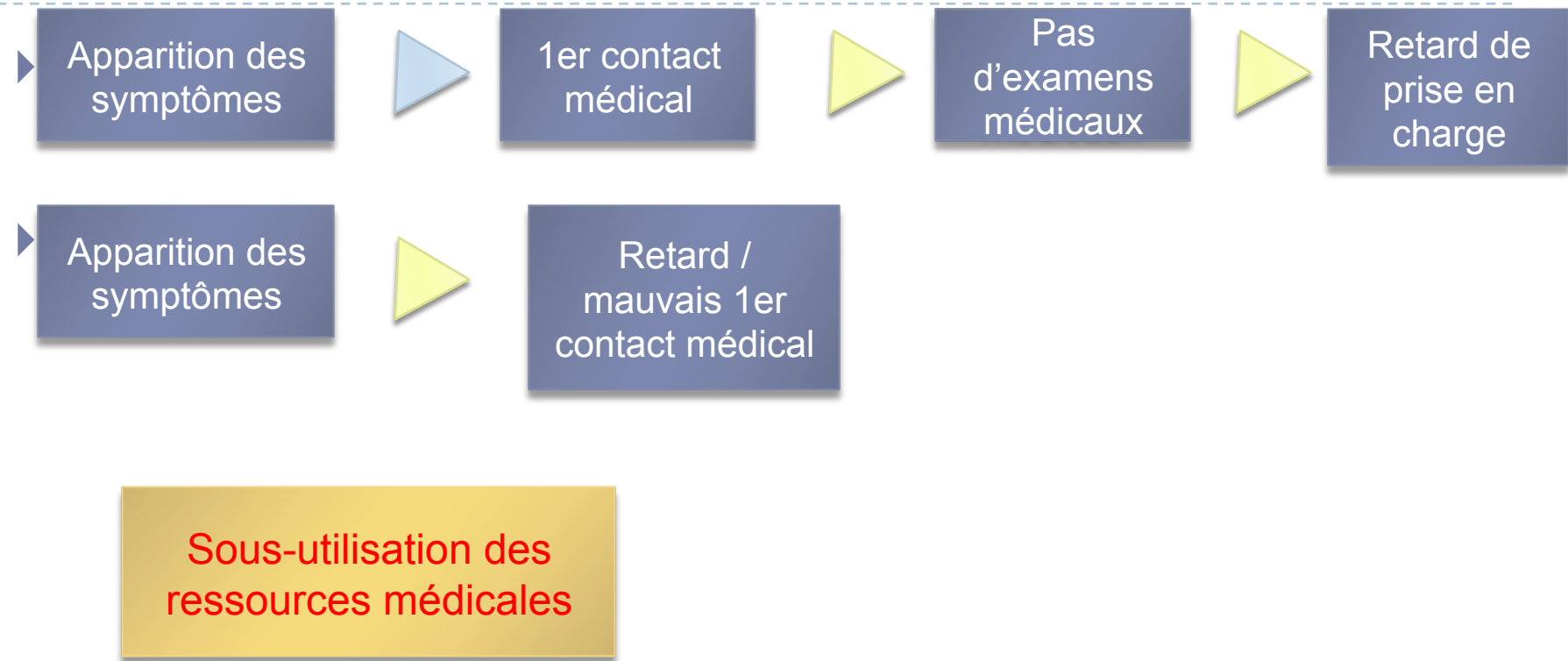
- ▶ Trajectoire de soins
  - ▶ Séquence ordonnée d'événements pathologiques et d'interactions avec le système de soins (Grémy, 1997)
    - ▶ Étapes médicales (contacts et structures médicaux)
  - ▶ Dualité :
    - ▶ Améliorations techniques et de connaissance
      - Allongement de la trajectoire médicale
      - Réduction de la trajectoire médicale
  - ▶ Mais problème venant de
    - ▶ Retard de prise en charge
    - ▶ Mauvaise prise en charge

# Motivations

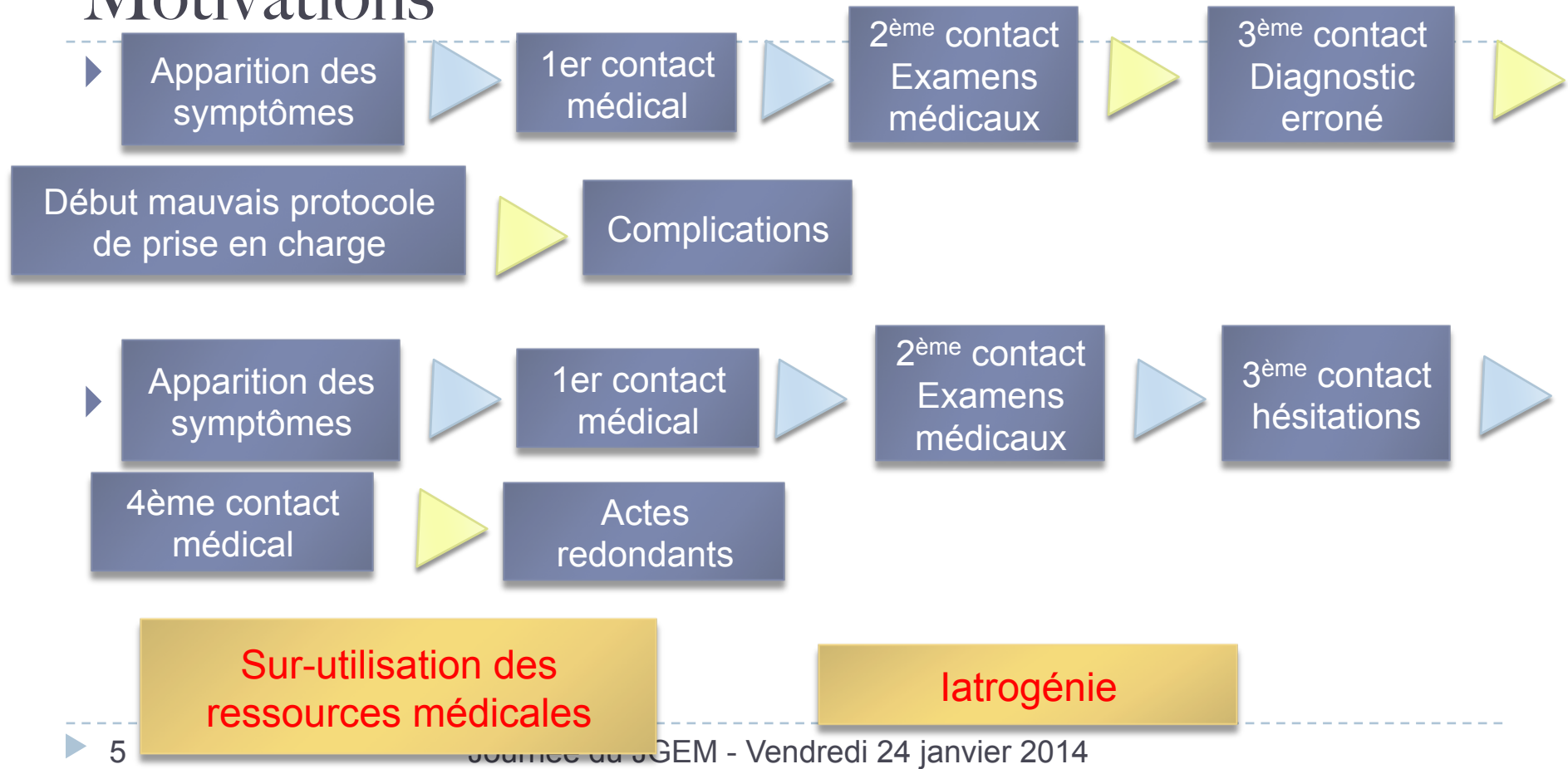
---



# Motivations



# Motivations



# Motivations

---

- ▶ Dans tous ces cas
  - ▶ Prise en charge plus complexe et onéreuse
  - ▶ Diminution des chances de guérison/stabilisation ou Augmentation du risque de décès
- ▶ Gaspillages
  - ▶ 1,5 milliards €
  - ▶ 128 000 hospitalisations évitables = 335 millions € (Ministère de la santé, 2005)
  - ▶ 10% des dépenses de santé (FHF, 2010)
- ▶ Source potentielle d'amélioration de la qualité des soins et de diminution du coût de la santé

# Motivations

---

- ▶ **Maladies rares**
  - ▶ Méconnues
  - ▶ Complexes
  - ▶ Nombreuses
  - ▶ 5% de la population
  - ▶ « Errance diagnostique »
- ▶ **Nombreux praticiens avant le diagnostic**
  - ▶ Tardif
  - ▶ Erroné
  - ▶ Consultations, examens, traitements ou hospitalisations inutiles, voire dangereux (Barataud, 2001)

# Motivations

---

- ▶ Eurodiscare2 (2005)
  - ▶ 25% délai de diagnostic entre 5 et 30 ans
  - ▶ 40% mauvais diagnostic, traitements inadéquats
- ▶ Godet, Hirtzlin, Costet (2001); Hirtzlin et al. (2004)
  - ▶ influence du premier contact médical
  - ▶ syndrome de Marfan 8 contacts médicaux



# Motivations

---

- ▶ **Plans Maladies Rares**
  - ▶ 2004-2008
  - ▶ 2011- 2014
- ▶ **Mise en place de centre de référence maladies rares (CR)**
  - ▶ Réseaux dédiés
  - ▶ Praticiens spécialisés
  - ▶ Fléchage de la trajectoire de soins (filières de soins)

# Question

---

- ▶ Amélioration de la trajectoire de soins?
  - ▶ Réduction de la trajectoire de soins et du nombre de contacts médicaux
- ▶ Influence d'autres facteurs sur la trajectoire de soins?
  - ▶ Facteurs sociodémographiques

# Données et méthodologie

---

## ▶ 587 personnes

- hypertension artérielle pulmonaire,
- syndrome néphrotique,
- syndrome d'Ondine,
- ostéogénèse imparfaite,
- dysplasies ectodermiques,
- granulomatose de Wegener,
- maladie de Behçet,
- syndrome d'Ehlers Danlos,
- xeroderma pigmentosum,
- drépanocytose

## ▶ Questionnaires

- ▶ Mailing postal
- ▶ 2007-2008
- ▶ Associations
- ▶ Questions
  - ▶ Trajectoire entre premiers symptômes et diagnostic
  - ▶ Prise en charge par le CR
  - ▶ Non consultation du CR
  - ▶ Renseignements personnels (facteurs sociodémographiques)

# Données et méthodologie

---

- ▶ Approche populationnelle (Naiditch, 2000)
  - ▶ Recours ou non au système de santé
- ▶ Trajectoire :
  - ▶ Analyse du contact isolé  $\neq$  épisode de soins (Hornbrook, Hurtado, 1985; Hornbrook, 1993)
  - ▶ Efficacité : la plus courte possible (Grémy, 1997)
    - Durée
    - Nombre de contacts
- ▶ Recours minimum par rapport à l'état de la science.
  - ▶ Efficacité allocative ( $\neq$  meilleurs soins avec moins de ressources)
  - ▶ Efficacité technique (min coûts de production sc: résultat attendu)  
(cf.: Mougeot, 1999; Hirtzlin, 1999)

# Données et méthodologie

---

- ▶ **Connaissance et la consultation du CR**
  - ▶ préalable à l'amélioration de sa trajectoire de soins
  - ▶ indicateurs de performance.
  
- ▶ Statistique descriptive
- ▶ Tests d'indépendance
- ▶ Test de moyenne
- ▶ Régressions (Logit et Probit)

# Résultats

---

- ▶ < moitié de l'échantillon a connaissance du CR
- ▶ ≈ 30% l'ont consulté une fois au moins
- ▶ Délais de diagnostic
  - ▶ Moyenne 4,9 ans
  - ▶ Médiane 0,5 an
  - ▶ Pas de diminution du délai de diagnostic dans les années récentes.
    - ▶ 25,8% diagnostiqués en 2000 et après : délais de 5 ans pour obtenir le diagnostic
- ▶ Nombre de contacts médicaux
  - ▶ Moyenne 3,7 (médiane de 3 médecins),
  - ▶ Ne diminue pas non plus dans le temps
- ▶ Relation statistique entre la durée du délai pour le diagnostic ou le nombre de médecins et la structure médicale ayant posé le diagnostic
  - ▶ le nombre de contacts médicaux est plus faible avec le médecin traitant

# Résultats

---

- ▶ **Connaissance du CR par les malades**
  - ▶ Pas de relation significative avec délai ou nombre de contacts médicaux avant le prononcé du diagnostic
  - ▶ Mais connaissent moins le CR quand la maladie est ancienne
  - ▶ Et connaissent plus le CR quand le diagnostic a été posé auprès d'un service hospitalier / spécialiste de ville/ médecin traitant
- ▶ **Forte liaison avec le fait de connaître le CR avec facteurs socio-démographiques**
  - ▶ variables "région dans laquelle le diagnostic a été posé" et "région d'habitation".
    - ▶ Ile-de-France > province
    - ▶ les grandes agglomérations
  - ▶ revenu
  - ▶ professions de cadre, artisan et chef d'entreprise
  - ▶ ≠ âge et sexe

# Résultats

---

- ▶ Consultation du centre de référence
  - ▶ Pas de relation avec CSP et revenu
  - ▶ Mais lien avec
    - ▶ L'âge
    - ▶ l'année de diagnostic
    - ▶ la région de résidence et de diagnostic
    - ▶ la distance kilométrique/CR
    - ▶ Test de moyenne : distance moyenne personnes consultant < personnes ne consultant pas
  - ▶ Résultats confirmés par régressions
    - ▶ Connaissance du CR: CSP, revenu
    - ▶ Consultation du CR : âge



# Conclusions

---

- ▶ **Dispositif centre de référence n'a pas permis d'améliorer la trajectoire de soins des patients, en la réduisant**
  - ▶ manque de coordination entre les structures de soins (Grimaldi et al., 2012),
  - ▶ méconnaissance persistante de ces maladies parmi le monde médical
    - ▶ pas de relation significative entre structures de diagnostic et connaissance ou fréquentation du CR
    - ▶ Mais impact structurel et organisationnel: patients principalement adressés au centre de référence par des services hospitaliers
- ▶ **Politiques de santé publique**
  - ▶ Considération des caractéristiques personnelles des malades
  - ▶ Proximité géographique cf.: lutte contre les déserts médicaux
  - ▶ 2<sup>ème</sup> Plan Maladies Rares (filière, coordination)
  - ▶ Filière de soins : typique, harmonisée, modélisée
- ▶ **Limites**
  - ▶ Échantillon : population liée aux associations
  - ▶ Questions faisant appel à la mémoire
  - ▶ 2<sup>ème</sup> étude après le 2<sup>ème</sup> Plan