

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

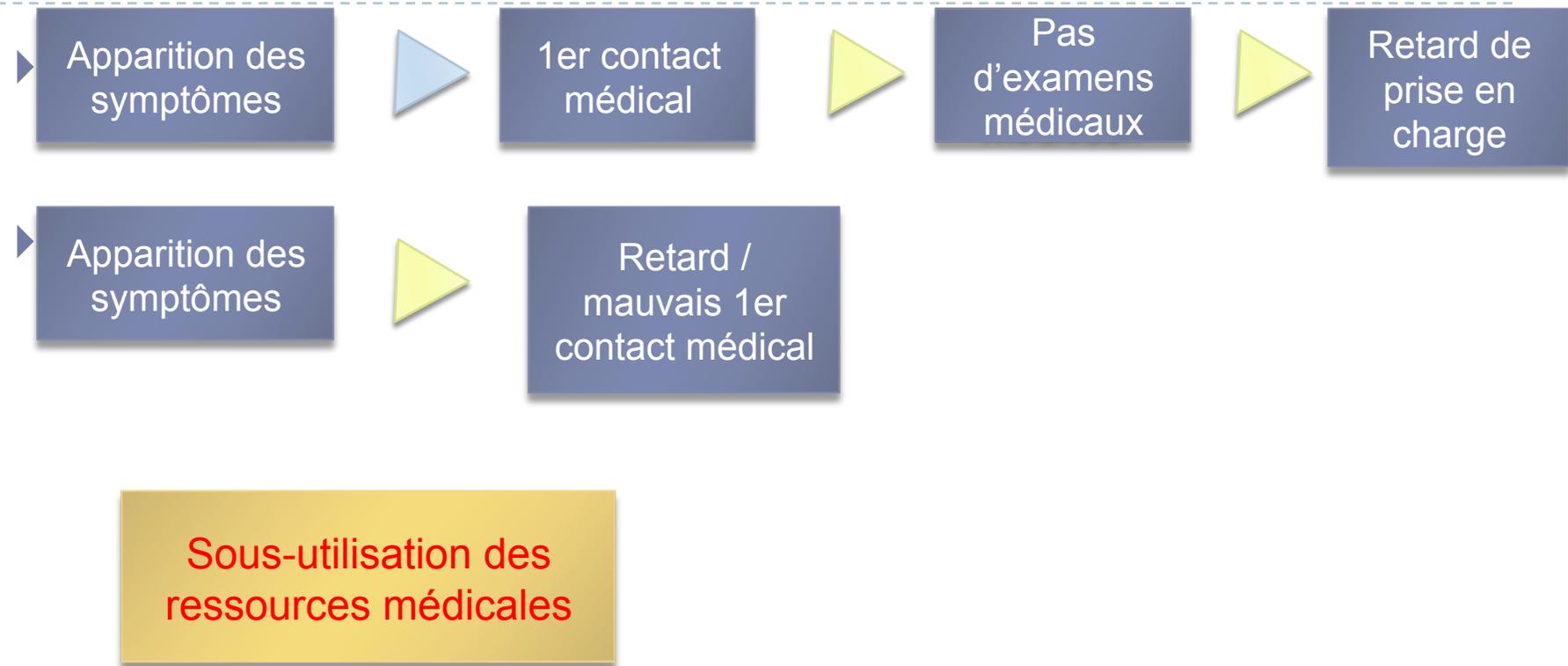
Motivations

- ▶ 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

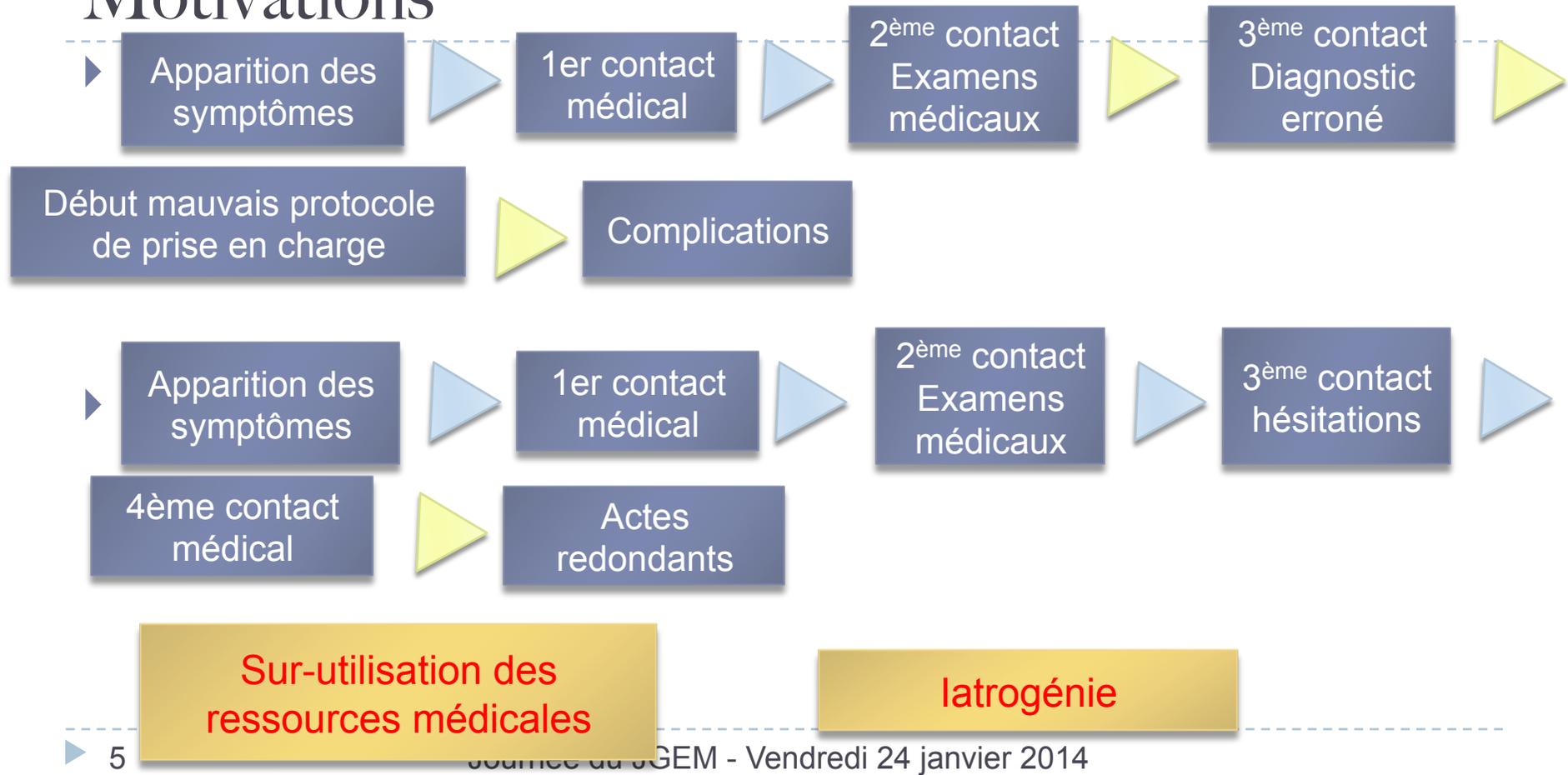
Motivations



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,
- ostéogenèse 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^{ème} Plan Maladies Rares (filière, coordination)
 - ▶ Filière de soins : typique, harmonisée, modélisée
- ▶ **Limites**
 - ▶ Échantillon : population liée aux associations
 - ▶ Questions faisant appel à la mémoire
 - ▶ 2^{ème} étude après le 2^{ème} Plan