Maladies chroniques : premier bilan 6 mois après l'adoption de l'avis



SÉANCES PUBLIQUES PUBLIÉE LE 23/02/2020

En juin 2019, le CESE a adopté l'avis **"Les maladies chroniques"** des rapporteurs Michel Chassang et Anne Gautier au nom de la section des affaires sociales et de la santé présidée par Aminata Koné.

Près de 6 mois plus tard, lors de la plénière du 25 février 2020, le conseiller Michel Chassang revient sur les suites données à cet avis.

Les axes de préconisations de l'avis

Pour rappel, les 3 axes de préconisations du Conseil sur ce sujet :

> ***Agir sur les causes et les connaissances des maladies chroniques**, avec des préconisations relatives à la prévention, la formation, la recherche*
>
> ***Améliorer la pertinence des soins et la fluidité des parcours**, avec des préconisations qui visaient à mieux organiser la prise en charge pluriprofesionnelle de la maladie*
>
> *Vivre avec la maladie, avec des préconisations qui cherchaient à **améliorer l'autonomie et la participation des patients et patientes et de leurs proches.***

Les explications en vidéo des rapporteurs :

Télécharger l'avis

Télécharger la fiche de synthèse

La promotion de l'avis

Depuis l'adoption de l'avis, les deux rapporteurs ont rencontré un certains nombre d'interlocuteurs pour leur présenter les préconisations.
Les points qui ont le plus été évoqués avec ces derniers :

la place des maladies chroniques en France *; les interlocuteurs rencontrés n'avaient pas tous conscience, selon les rapporteurs, que le nombre de personnes concernées par la maladie chronique (20 millions) représente le double du nombre de bénéficiaires du régime des Affections de longues durée (10,7 millions)*

la réponse aux maladies chroniques*, qui ne doit pas être seulement sanitaire*

l'inadaptation du système de santé français*, dans son fonctionnement actuel, à la réalité des maladies chroniques et la notion de « transition épidémiologique » mise en avant dans l'avis*

l'impact des maladies chroniques sur l'évolution du travail *des médecins et des professionnels de la santé*

la nécessité d'une plus grande coordination *des acteurs de santé, du domaine social et médico-social dans une logique de parcours*

la part croissante des maladies psychiatriques *dans l'ensemble des maladies chroniques*

le rôle des facteurs environnementaux

les potentialités du ***dossier médical partagé et de la télémédecine****.*



Concernant l'impact de cet avis, les rapporteurs précisent :

> *"La place croissante des maladies chroniques appelle* ***des réformes de grande envergure*** *et, à vrai dire, nous n'espérions pas, quelques mois seulement après l'adoption de notre avis, des réponses complètes et définitives. Il faut pourtant relever un certain nombre d'éléments nouveaux, qui sont autant de* ***signaux, faibles ou forts, d'une évolution dans le sens des préconisations du CESE****."*

Michel Chassang et Anne Gautier reviennent plus en détail sur certaines avancées qui ont succédé à l'adoption de l'avis, sur plusieurs sujets :

LA PRÉVENTION

"Pour ce qui est de la prévention d'abord, l'avis s'inquiétait ***des conséquences sur la santé des pollutions****. Côté ministère de la Santé, on nous a renvoyé vers la Stratégie nationale de santé 2018-2022 dont le premier axe met effectivement l'accent sur la prévention. On pourrait aussi signaler le lancement, le 3 septembre 2019 par Agnès Buzyn, alors ministre des Solidarités et de la santé, et Elisabeth Borne, ministre de la Transition écologique et solidaire, d'une autre stratégie nationale, relative cette fois-ci aux perturbateurs endocriniens. Elle se donne pour objectif de réduire l'exposition de la population aux perturbateurs endocriniens grâce à des actions de recherche, d'information du public, de formation des professionnels et par un meilleur encadrement réglementaire. Le rapport parlementaire, rendu le 4 décembre par la mission d'information sur les perturbateurs endocriniens présents dans les plastiques réaffirme la nécessité et l'urgence de ces actions. Le rapport revient notamment sur le besoin d'harmonisation des différentes réglementations européennes formulé dans nos préconisations, en proposant la création d'une autorité européenne ad hoc, chargée de couvrir la question de manière transversale."*

LES PATIENTS

*"Pour ce qui est de la situation des patients malades chroniques, l'association RENALOO, réunissant les patients de maladies rénales, que nous avions auditionnée, **a saisi le Défenseur des droits et le ministère de la Santé**, quelques jours après l'adoption de l'avis pour dénoncer le manque d'équité dans la répartition des greffes de rein. La Cour des Comptes elle-même, dans son rapport sur l'exécution du PLFSS d'octobre 2019 constate ces disparités régionales et confirme la nécessité d'homogénéiser les pratiques des équipes de prélèvement."*

LE COÛT

*"Nous avions par ailleurs attiré l'attention sur le coût socio-économique que représentent les maladies chroniques. ComPare, un réseau de chercheurs qui travaille avec les patients, que nous avions auditionné, a publié le 13 octobre 2019 une nouvelle étude intéressante. Elle montre que **le traitement des maladies chroniques exige des patients un investissement très fort**, en énergie, en temps mais aussi en argent. Elle confirme notre constat : la maladie chronique est souvent vécue comme « un fardeau » financier."*

LA DÉSINSERTION PROFESSIONNELLE

*"Nous avions également pointé la nécessité de lutter contre la désinsertion professionnelle, s'agissant de **patientes et de patients qui, de plus en plus souvent, sont en condition de continuer à travailler**. A cet égard, la très dynamique Fédération française des diabétiques, dont nous avions entendu le Président, M. Gérard Raymond, a obtenu du député Ian Boucard qu'il soumette à l'Assemblée nationale une résolution - non adoptée à ce jour - invitant le gouvernement à « réviser les textes réglementaires sur l'emploi des personnes diabétiques » ; l'exercice de certains métiers leur étant encore refusé."*

LES AIDANTS

*"S'agissant enfin des aidants, dont nous avions souligné le rôle et les difficultés, **leur investissement en faveur du malade devrait être mieux pris en compte** avec la stratégie pour les aidants familiaux 2020-2022 annoncée par le Premier ministre et la ministre de la Santé le 23 octobre 2019 prévoyant la création d'un congé indemnisé pour les aidants familiaux."*

L'HÔPITAL PUBLIC

*"Il est au cœur du traitement des maladies chroniques, il prend en charge la totalité des transplantations d'organes, les maladies rares par exemple. Il est aussi, on le sait, confronté à des difficultés particulièrement rudes. Vous le savez, le sujet est au cœur de l'actualité****, comme le montre la présentation, le 20 novembre dernier, par le Gouvernement, d'un « plan d'urgence pour l'hôpital*** *». Parmi les annonces, il faut noter la perspective d'une réforme des modes de financements des hôpitaux avec, je cite le Premier ministre, « la sortie d'une tarification exclusive à l'activité [la fameuse T2A] qui trop souvent encourage la course à l'acte au détriment d'une prise en charge dans la durée des patients ». Je ne vais pas plus loin sur ce sujet : la section des Affaires sociales et de la santé y consacrera un avis."*

Revoir la séance plénière de présentation de cet avis

© - copyright CESE - Octobre 2026