
Modéliser le parcours de santé d'une maladie chronique : l'exemple de la drépanocytose

Laurence Roux*¹

¹Roux (ARS) – ARS – 35 rue de la gare, France

Résumé

La prévalence et la complexité croissantes des maladies chroniques interpellent le système de santé à chaque échelle territoriale et, conformément aux plans maladies chroniques et maladies rares, l'Agence Régionale de Santé d'Ile De France les intègre dans ses missions prioritaires. Elle décline dans le Plan régional de Santé (2011-2016), le PRAPS et le SROS, les constats régionaux et les objectifs à atteindre.

Par conséquent, modéliser le parcours de santé d'une maladie chronique spécifique a été reconnu comme devant permettre de disposer d'un outil, transposable à d'autres maladies chroniques, contributif pour l'Agence de l'aide à la décision, et prélude à la conception et la mise en œuvre d'un projet de territoire et de son animation territoriale (se devant de renforcer l'efficacité du système de santé). Le parcours de santé est entendu comme structuré par les quatre niveaux d'approche de la santé (promotion de la santé, prévention, curatif, palliatif).

L'intérêt de conceptualiser un modèle à partir d'une structuration établie permet de l'aborder globalement, de pouvoir identifier les différents niveaux de risque, freins et leviers spécifiques et de définir les objectifs opérationnels devant précéder la mise en œuvre d'un projet de territoire.

Afin d'engager un travail expérimental et transversal à l'Agence, la drépanocytose apparaissait comme la maladie idoine notamment par (entre-autres) :

- Le poids de la maladie en IDF : la prévalence est en croissance régulière par les naissances, l'espérance de vie qui augmente, les flux migratoires,
- Les comorbidités et la mortalité fortement dépendantes de la qualité de la prise en charge et, indirectement, de l'information dispensée à tous les niveaux du parcours de santé,
- La douleur drépanocytaire qui est " exemplaire " à la fois : a) dans sa spécificité (aigue/chronique), b) son intensité extrême, c) l'invalidité qu'elle induit (violence des crises, dégradation de la qualité de vie), d) l'urgence vitale qu'elle indique, e) les résistances micro et macrosociales qu'elle suscite, f) l'introduction de techniques non médicamenteuses qu'elle rend nécessaire,
- Les enjeux qu'elle mobilise : sociétal, sociaux, culturels, psychologiques,
- Les dispositifs territoriaux de premier et de deuxième recours à renforcer.

*Intervenant

Le travail s'est engagé par une première étape, préalable nécessaire à toute modélisation : le diagnostic de l'existant co-construit avec les différents acteurs impliqués et les patients. Il se poursuit avec la conceptualisation du modèle - que nous nous proposons de détailler - devant être suivie par la mise en œuvre du projet de territoire.

Mots-Clés: maladie chronique, drépanocytose, système de santé, parcours de santé, modélisation, sciences sociales, projet de territoire