

CHAPITRE I - Objectifs et méthodes

Objectifs et méthodes du Livre Blanc de l'hépatogastroentérologie

Les buts du *Livre blanc de l'hépatogastroentérologie* étaient d'évaluer les atouts de notre discipline, de définir les principaux enjeux pour la décennie à venir et de formuler des propositions. Le Livre blanc est ainsi devenu un livre de bord.

Les objectifs à atteindre, clairement affichés à la phase initiale de la réalisation, étaient les suivants :

- obtenir une mobilisation large des hépatogastroentérologues libéraux et hospitaliers, afin d'atteindre une large représentativité et de réaliser un véritable travail collectif ;
- effectuer un examen aussi précis que possible du champ épidémiologique des maladies de l'appareil digestif et du foie ;
- présenter les divers acteurs médicaux, leur organisation de travail, mesurer les activités, les réalisations et les services rendus, c'est-à-dire décrire en quelque sorte l'offre de soins ;
- décrire les malades s'adressant à ces professionnels, afin d'estimer, en situation concrète, leurs demandes de soins par des enquêtes prospectives ; montrer parallèlement comment s'effectue dans notre discipline la prise en charge coordonnée des malades par l'observation des étapes en amont et en aval de leur venue en consultation ou en hospitalisation ;
- comparer à cette occasion l'activité libérale et hospitalière ;
- mettre en évidence et quantifier de façon objective les réalisations des hépatogastroentérologues dans les domaines de la formation initiale, de la formation continue, de l'évaluation de la qualité des soins et de la recherche ;
- sélectionner les principaux enjeux après une réflexion prospective sur les soins, la formation et la recherche ;
- formuler des propositions tenant compte des deux grands déterminants de la santé que sont les modes de vie

Le Livre Blanc de l'Hépatogastroentérologie © SNFGE, 2001

de la population et l'organisation des soins, en concentrant les demandes de la discipline sur des problèmes de santé publique reconnus par les autorités sanitaires.

Méthodes

Un objectif de ce travail a été de faire l'état des lieux des données existantes sur l'épidémiologie et le coût socio-économique des affections de l'appareil digestif et du foie, ainsi que sur l'activité des professionnels et l'organisation actuelle des structures pour la prise en charge de ces affections. Ces données étaient incomplètes en épidémiologie et assez peu nombreuses s'agissant du coût socio-économique. Une projection sur l'avenir, au moins à moyen terme, était aussi nécessaire.

À l'initiative de la Société nationale française de gastro-entérologie (SNFGE) et sous sa responsabilité, un comité de pilotage constitué de 14 hépatogastroentérologues (7 hospitalo-universitaires, 2 hospitaliers et 5 libéraux) a été mis en place pour organiser et coordonner les enquêtes, les expertises et la rédaction de l'ouvrage. Ce comité de pilotage a été constitué en collaboration avec les sociétés filiales de la SNFGE : la Société française d'endoscopie digestive (SFED), l'Association française pour l'étude du foie (AFEF), la Fondation française de cancérologie digestive (FFCD), la Société nationale française de colo-proctologie

(SNFCP), et avec l'Association nationale française de formation continue en hépato-gastroentérologie (FMC-HGE).

Une société de conseil en santé, la SANESCO, a été choisie pour le conseil méthodologique et la réalisation des enquêtes. Un conseil scientifique indépendant des hépato-gastroentérologues a été mis en place par la société SANESCO, avec pour mission de valider au plan scientifique les méthodes proposées pour répondre aux objectifs.

Sur le plan épidémiologique, les données fournies dans ce document reposent sur des enquêtes, des expertises et l'utilisation de sources d'informations officielles.

Les enquêtes en secteur libéral et hospitalier

Pour obtenir des données fiables là où elles étaient trop limitées, notamment sur l'activité des hépato-gastroentérologues, plusieurs enquêtes prospectives ont été spécialement réalisées.

En secteur libéral, deux enquêtes ont été ainsi effectuées :

– la première a concerné les conditions d'exercice. Elle a porté sur l'ensemble des 2 039 hépato-gastroentérologues libéraux recensés en France (source : fichier TVF/cegedim, mise à jour de décembre 1999). Cinq cent cinquante-sept réponses exploitables ont été reçues. Sur ces 557 praticiens, 414 se sont déclarés volontaires pour être intégrés dans le panel participant à la seconde enquête. Le questionnaire d'enquête est fourni en *annexe 1* ;

– la seconde enquête a été réalisée auprès d'un panel représentatif de 179 hépato-gastroentérologues (sur les critères d'âge, de sexe, de région). Elle a consisté à recueillir de façon prospective des informations sur les consultations et actes réalisés durant une semaine d'activité et à disposer de données plus précises sur les conditions d'exercice et plus spécifiquement les circuits de soins. Cent cinquante-sept hépato-gastroentérologues ont effectivement participé à l'enquête. Pour reconstituer, à partir de ces 157 praticiens, un échantillon représentatif sur les critères de stratifications, 126 praticiens ont finalement été inclus dans l'analyse. L'enquête a porté sur un total de 7 224 patients. Les questionnaires d'enquête sont fournis en *annexes 2 et 3*.

En secteur hospitalier, de la même façon, deux enquêtes ont été conduites :

– une enquête menée auprès de 136 établissements hospitaliers et hospitalo-universitaires avait pour objectif de décrire d'une part l'activité personnelle des médecins hépato-gastroentérologues et d'autre part les organisations et activités des services prenant une part active, si ce n'est exclusive, dans la prise en charge des pathologies médicales digestives et hépatiques. Les questionnaires relatifs à cette enquête sont fournis en *annexes 4 et 5* ;

– une enquête prospective menée auprès de 1 038 hépato-gastroentérologues hospitaliers et hospitalo-universitaires était destinée à obtenir une image aussi fiable que possible de leur activité et des circuits de soins, comme dans l'enquête conduite auprès des hépato-gastroentérologues libéraux. Cette enquête a été réalisée à l'aide d'une fiche remplie pour chaque malade. Elle a permis un relevé d'activité en temps réel sur 5 jours consécutifs (du lundi 8 h au samedi 8 h) et a concerné tous les patients hospitalisés et tous les patients vus en consultations et soins externes ou pour des actes techniques. Cette étude a finalement porté sur un total de 7 500 patients. Les questionnaires relatifs à cette enquête sont fournis en *annexes 6 et 7*.

Les expertises par thème

Parallèlement aux enquêtes, des travaux d'experts ont permis de préciser l'état des connaissances dans chacun des domaines de la discipline, s'agissant des soins, de l'enseignement ou de la recherche.

Un certain nombre de thèmes ont été définis, couvrant les champs principaux de la pathologie digestive et hépatique, chacun des thèmes étant confié à des experts (1 à 12 par thème), supervisés par un membre du

Comité de pilotage. La liste des experts est indiquée en début d'ouvrage.

Les thèmes pathologiques étaient les suivants :

- les hépatites virales (3 experts),
- les maladies hépatiques liées à l'alcool (3 experts),
- les stéato-hépatites non alcooliques (1 expert),
- l'hémochromatose génétique (1 expert),
- les cancers digestifs et du foie (7 experts),
- la lithiase biliaire (3 experts),
- les maladies non cancéreuses du pancréas (3 experts),
- les pathologies œsogastroduodénales non tumorales (ulcère et reflux gastro-œsophagien principalement) (3 experts),
- les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (3 experts),
- les diarrhées aiguës (3 experts),
- les troubles fonctionnels digestifs (3 experts),
- les pathologies proctologiques (3 experts),
- les pathologies iatrogènes du tube digestif et du foie (3 experts).

Des thèmes transversaux ont également fait l'objet d'expertise :

- la nutrition et la dénutrition (3 experts),
- l'alcoolisme (5 experts),
- les urgences (3 experts),
- les thérapeutiques (8 experts),
- les plateaux techniques : endoscopie, exploration fonctionnelle (12 experts),
- la formation initiale (2 experts),
- les sociétés scientifiques (5 experts),
- la formation continue (7 experts),
- l'évaluation médicale (5 experts),
- la recherche (9 experts),

- la démographie médicale (3 experts),
- l'harmonisation européenne (2 experts).

Chaque expert était chargé de rédiger un rapport sur son thème, en liaison avec la SANESCO et un membre du comité de pilotage. Selon un guide préétabli (*annexe 8*), ce rapport devait prendre en compte les items suivants :

- l'épidémiologie,
- les aspects socio-économiques,
- les enjeux de santé publique,
- l'organisation de l'offre de soins pour faire face aux besoins,
- les prévisions pour la décennie à venir,
- les données spécifiques en matière de formation et d'évaluation,
- les avancées de la recherche.

Les experts avaient également pour mission de faire des propositions pour remédier aux faiblesses identifiées dans leur domaine et faire face aux évolutions attendues. Ces contributions sont largement reprises dans les divers chapitres de ce Livre blanc.

Les sources d'information officielles

■ *La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)*

publie des données très complètes sur l'activité des professionnels de santé. Ces éléments font référence, même si, dans plusieurs domaines, les sources disponibles les plus récentes datent de 1998.

– En premier lieu, *via* le Système national d'information inter-régimes (SNIR), l'ensemble des informations sur les hépato-gastroentérologues exerçant en secteur libéral (qu'ils soient à temps plein ou à temps partiel) sont connues. Ces données seront détaillées dans le chapitre III. Ne sont, en revanche, pas connus par ce système d'information les éléments d'activité des médecins hospitaliers. L'activité de consultations externes hospitalières, notamment, est très mal décrite dans les systèmes d'information existants, ce qui nous a conduits à une enquête sur ce thème.

– En second lieu, la CNAMTS a publié l'enquête MEDICAM (Médicaments assurance maladie) à partir des données du codage des médicaments de l'année 1999 (recueil du code CIP – Club inter-pharmaceutique – de 7 caractères figurant sur les vignettes). Cette enquête décrit l'ensemble de la consommation pharmaceutique présentée au remboursement telle qu'on peut l'apprécier à partir des délivrances en officine de ville. La direction des statistiques et des études de la CNAMTS nous a fourni le fichier agrégé des données du 1^{er} semestre 1999 à partir duquel ont pu être établis les tableaux présentés dans le chapitre III (exploitation : BKL THALES). Ces chiffres n'incluent pas :

- . les médicaments délivrés en milieu hospitalier, et *a fortiori* la consommation pharmaceutique des malades hospitalisés,
- . les médicaments remboursables non présentés au remboursement par les assurés,
- . les médicaments non remboursables,

. les données des sections locales mutualistes et des autres régimes d'assurance maladie (qui doivent représenter de l'ordre de 25 à 30 % du total).

■ ***Le Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de santé (CREDES)***

publie à intervalles réguliers les résultats de l'enquête sur l'état de santé de la population. Cette enquête concerne la morbidité essentielle, ce qui a l'avantage de cerner la demande potentielle, mais l'inconvénient de ne pas présenter une vision objective de l'état réel de la morbidité. Les réponses des individus dépendent de la perception qu'ils ont de leur santé. Dans un domaine comme les troubles fonctionnels digestifs, par exemple, cette approche est indispensable. Par ailleurs, deux rapports sur des thèmes de pathologie digestive ont été produits : l'un sur la maladie de Crohn (1996) et l'autre sur l'alcoolisme chronique (1997).

BKL THALES

Outre les enquêtes pilotées par le CREDES, deux sources sur panel permettent une photographie de l'activité médicale : le panel de médecins généralistes IMS et le panel permanent de médecins généralistes BKL THALES. Ces sources permettent d'avoir une approche des motifs de consultation en secteur libéral et des prescriptions pharmaceutiques.

La Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques / ministère de l'Emploi et de la Solidarité (DREES)

publie régulièrement des études sur l'activité hospitalière. Elle a ainsi produit, en janvier 1999, une étude sur le recours aux soins hospitaliers pour hépatite C chronique et, en mars 2000, une étude sur les disparités spatiales de mortalité par cancer de l'appareil digestif.

Le Programme de médicalisation du système d'information (PMSI)

permet d'analyser l'activité hospitalière, par pathologie et par acte, aussi bien en secteur public qu'en secteur privé. Le relevé standardisé de sortie a été généralisé en 1994 au secteur public (établissements de plus de 100 lits) et en 1996 au secteur privé. On dispose ainsi de bases de données quasi exhaustives sur l'activité hospitalière en France (via le site Internet de la mission PMSI de la Direction des Hôpitaux). Ce relevé a avant tout une finalité médico-économique et est utilisé pour allouer les marges budgétaires annuelles. Il ne peut être considéré comme un relevé épidémiologique fiable. Nous l'avons toutefois utilisé pour avoir une vision générale de l'activité, en prenant les séjours des catégories majeures de diagnostics 06 (affections du tube digestif) et 07 (affections du système hépato-biliaire et du pancréas) des bases publique et privée de l'année 1998 (plus les GHM 806 et 807 qui décrivent l'activité ambulatoire). Pour les analyses plus précises de l'activité des services hospitaliers, les enquêtes réalisées dans le cadre de ce Livre blanc ont été d'un apport supérieur.

On doit aussi regretter que le PMSI ne décrive pas correctement l'activité oncologique, essentiellement du fait de la distinction entre diagnostic principal et diagnostics associés. Si le praticien indique « chimiothérapie » en diagnostic principal et omet de préciser le ou les diagnostics associés qui justifient cette chimiothérapie, l'information est perdue et il est difficile de rapporter cette séance à la pathologie cancéreuse. En revanche, le PMSI est plus précis pour décrire l'activité chirurgicale.

Clinical Economics in Gastroenterology (2000)

L'analyse médico-économique a bénéficié de nombreux travaux français récents, mais aussi des données rassemblées dans un ouvrage sur l'état des connaissances en matière de coûts dans les pathologies digestives : *Economics in Gastroenterology (2000)*. Des éléments de cette revue générale sont repris dans plusieurs parties de l'ouvrage. Ces éléments n'apportent que des indications et des pistes de travail et ne sont pas utilisables en

valeur absolue. Il est, en effet, toujours difficile d'effectuer des comparaisons internationales compte tenu des différences structurelles et culturelles entre les pays et des différences dans l'organisation des systèmes de soins.

L'approche médico-économique a pour but de faciliter la décision médicale en tenant compte à la fois des coûts et de l'efficacité thérapeutique (minimisation des coûts, coût/efficacité, coût/utilité, coût/bénéfice).

Enfin, d'une manière générale, les coûts sont distingués en quatre catégories classiques :

- coûts médicaux directs : diagnostic, hospitalisation, médicaments, chirurgie ;
- coûts médicaux indirects : nourriture à adapter, déplacement, habillement ;
- coûts indirects : arrêt de travail, mortalité prématurée ;
- coûts intangibles : valeur financière de la souffrance, anxiété... ▲