



sophia

**le service d'accompagnement
de l'Assurance Maladie
pour les personnes atteintes
de maladies chroniques**



Communiqué de presse

mardi 22 janvier 2008

**sophia : le service d'accompagnement de l'Assurance Maladie
pour les personnes atteintes de maladies chroniques**

Lancement du service sur dix sites pilotes à partir de mars 2008

Pour la première fois, l'Assurance Maladie lance, à partir de mars 2008 dans 10 départements, un service à la personne destiné à accompagner les patients diabétiques. Il sera proposé à l'ensemble des 136 000 patients diabétiques pris en charge à 100%, résidant dans ces départements, qui le souhaiteront.

Son nom : sophia. Son objectif : améliorer la qualité de vie des malades chroniques en ALD et renforcer la prévention des complications, grâce à un accompagnement dans leur vie quotidienne. sophia vise à relayer l'action des médecins traitants en proposant aux patients des services de conseil, d'écoute et d'information.

▪ **Concrètement sophia, qu'est-ce que c'est ?**

sophia est un service d'accompagnement adapté en fonction de l'état de santé et la situation du patient. Il consiste à intervenir comme relais du médecin traitant dans la prise en charge de ses malades chroniques qui demandent une attention toute particulière. En aidant les patients à mieux suivre les recommandations de leur médecin, sophia leur propose d'être plus facilement acteur de leur santé et d'améliorer leur qualité de vie.

sophia est le fruit d'un travail mené en concertation depuis 2006 avec les associations de patients et les médecins ainsi que les principaux acteurs concernés par le sujet, réunis au sein d'un comité scientifique¹. Le service d'accompagnement de l'Assurance Maladie s'inscrit dans le Plan ministériel 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques².

▪ **Pourquoi le diabète ?**

L'Assurance Maladie a choisi le diabète en raison de sa forte croissance et de l'enjeu majeur qu'il représente en terme de santé publique.

Aujourd'hui, **2,5 millions de personnes sont diabétiques en France et leur nombre a doublé en dix ans**. 8 diabétiques sur 10 sont pris en charge à 100%.

¹ Voir composition du comité scientifique en annexe

² Axe III - mesure 8

Les complications liées au diabète sont souvent très graves : la rétinopathie diabétique, 1^{ère} cause de cécité en France avant 65 ans ou encore les complications du pied, 1^{ère} cause d'amputation non traumatique en France. Pour l'Assurance Maladie, la prévention de ces complications est une priorité.

▪ ***Quel est le calendrier de l'expérimentation de sophia ?***

sophia va se mettre en place progressivement, de façon à pouvoir évoluer et s'enrichir au fur et à mesure.

- Première étape en mars dans **dix départements pilotes** : Seine-Saint-Denis, Sarthe, Loiret, Puy-de-Dôme, Alpes-Maritimes, Ariège, Haute-Garonne, Hautes-Pyrénées, Gers, Tarn. Les médecins et les patients concernés recevront une première information et une proposition d'adhésion au service.

- Deuxième étape en septembre avec le démarrage de l'accompagnement téléphonique et les services Internet.

- Au total, environ **136 000 patients**³ sont concernés par cette expérimentation du service ainsi que **6 000 médecins traitants**.

▪ ***Quelle évaluation avant la généralisation ?***

- La satisfaction des patients et l'appréciation des médecins seront évaluées aux travers d'enquêtes menées par un prestataire spécialisé.

- Une évaluation médicale et économique de sophia sera réalisée par un organisme indépendant jusqu'en juin 2010.

Ces évaluations permettront de décider de sa généralisation en fonction des résultats obtenus : résultats en terme de santé publique, résultats en terme d'efficacité médico-économique, résultats en terme de satisfaction des assurés et des médecins.

Avec sophia, l'Assurance Maladie instaure un nouveau type de relation avec ses assurés. Elle accompagne plus activement les patients diabétiques en ALD en leur proposant ses services, comme un véritable partenaire en santé.

³ 136 000 patients du régime général, ayant 18 ans et plus au 1^{er} janvier 2008, pris en charge à 100 % pour une affection de longue durée.

L'Assurance Maladie a fait de la prise en charge des affections de longue durée une priorité. C'est dans un contexte d'augmentation de ces pathologies que l'Assurance Maladie met en place sophia, un service d'accompagnement pour les patients diabétiques pris en charge à 100 % qui le souhaitent.

sophia est le fruit d'un travail mené depuis deux ans par l'Assurance Maladie. Objectif : concevoir une démarche pragmatique et évolutive en concertation avec les autorités de santé publique, associations de patients, représentants des médecins...

- **Pourquoi le diabète ?**

Avec un taux de croissance de 5,7% par an⁴, le diabète est la deuxième affection de longue durée en terme de prévalence.

Aujourd'hui, 2,5 millions de personnes sont diabétiques, en France, et leur nombre a doublé en dix ans.

Loin d'être une maladie anodine, le diabète peut provoquer de très graves complications.

Les lésions du pied chez les patients diabétiques sont la 1^{ère} cause d'amputation non traumatique en France. Plus de la moitié des amputations des membres inférieurs concernent les diabétiques : sur 15 353 personnes amputées en 2003, 7 955 (52%) étaient diabétiques.⁵

Autre complication : la rétinopathie diabétique, 1^{ère} cause de cécité avant 65 ans en France.

Les complications cardiovasculaires et notamment les infarctus font aussi partie des conséquences possibles d'un diabète, tout comme l'insuffisance rénale : 30% des 7 000 nouveaux dialysés par an sont diabétiques.

L'Assurance Maladie prend en charge 8 diabétiques sur 10 à 100 % au titre de leur affection de longue durée. Ce sont près de 9 milliards d'euros de soins et de traitements qui sont ainsi remboursés par an aux patients diabétiques en ALD, soit en moyenne 5 910 euros par personne⁶. En cinq ans, le coût des traitements médicamenteux a doublé (1,8 milliard d'euros en 2005).⁷

Le diabète représente un enjeu de santé publique majeur. Dans ce contexte, l'amélioration de la qualité de vie des patients diabétiques en ALD et la prévention des complications liées à leur maladie constituent un défi de taille et une priorité pour l'Assurance Maladie.

⁴ La prévalence du diabète a augmenté en moyenne de 5,7 % entre 2000 et 2005. *Pratiques et organisations de soins n°1* – « Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2005 ? » - ameli.fr

⁵ Haute Autorité de Santé – « Séances de prévention des lésions des pieds chez le patient diabétique, par le pédicure-podologue ». Juillet 2007 – www.has-sante.fr

⁶ Points de repère n°3 de l'Assurance Maladie – « Coût des trente affections de longue durée pour l'Assurance Maladie » – oct 2006 – www.ameli.fr

⁷ Cf « Diabète : une forte augmentation en cinq ans – une nouvelle étude de l'Assurance Maladie sur les évolutions entre 2000 et 2005. » Point d'information de l'Assurance Maladie – juin 2007

- **Quelles sont les origines du projet ?**

En créant la Haute Autorité de Santé et en mettant en place le parcours de soins coordonnés autour du médecin traitant, la loi de réforme du 13 août 2004 a introduit des évolutions importantes pour améliorer la prise en charge des affections de longue durée.

Le médecin traitant est ainsi au cœur de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, et son rôle en matière de prévention a été réaffirmé avec la signature de l'avenant n°12 entre l'Assurance Maladie et les représentants des médecins⁸ en mars 2006. La prévention des risques cardio-vasculaires des patients diabétiques a alors été choisie comme thème prioritaire.

C'est dans cette perspective que l'Assurance Maladie a fait de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques l'un des axes essentiels de sa politique de gestion du risque.

Cette orientation stratégique est inscrite dans la convention d'objectifs et de gestion conclue entre l'Assurance Maladie et l'Etat (2006-2009).

La loi de financement de la sécurité sociale 2007 a consacré cette démarche en prévoyant la mise en place de programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques⁹.

Enfin, cette initiative s'inscrit pleinement dans le Plan ministériel 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques¹⁰, prévu dans la loi de santé publique du 9 août 2004. L'un des axes du Plan ministériel étant de « développer un accompagnement personnalisé des malades ».

Le 11 décembre 2007, la CNIL a donné son accord pour le lancement du service sophia¹¹.

- **Une démarche adaptée aux particularités du système de soins français**

Pour élaborer son service, l'Assurance Maladie a aussi bénéficié du retour d'expérience d'autres types de programmes d'accompagnement menés à l'étranger.

Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS) sur le *disease management*, publié en septembre 2006¹², a souligné l'intérêt de l'accompagnement personnalisé des patients atteints de pathologies chroniques.

⁸ avenant n°12 signé par l'Union nationale des caisses d'assurance maladie et les syndicats CSMF, SML, Alliance.

⁹ article 91-II de la loi de financement de la sécurité sociale 2007

¹⁰ Axe III – mesure 8

¹¹ Autorisation CNIL n°01261011 du 11/12/2007

¹² Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management ». IGAS, septembre 2006.

Il rapporte les initiatives menées à l'étranger, notamment aux Etats-Unis, en Angleterre et en Allemagne.

Toutefois la démarche adoptée n'est pas la simple transcription de ces expériences. L'élaboration de sophia a pris en compte les particularités du système de soins français, en intégrant notamment la place centrale jouée par le médecin traitant dans la prévention et la prise en charge des pathologies chroniques.

Ainsi, le médecin traitant est un acteur clé de sophia, il sera au cœur des échanges d'information réguliers, dans le respect du secret médical et de la confidentialité des données.

En effet, sophia n'a pas vocation à se substituer à l'offre de soins et aux initiatives existantes, notamment locales et régionales. sophia s'inscrit au contraire dans la complémentarité de ce qui existe et permet aussi d'orienter les patients.

- ***Le fruit d'un travail mené en concertation avec les patients et les médecins***

L'Assurance Maladie a souhaité associer l'ensemble des représentants des patients et des médecins à la conception de sophia.

C'est pour cela qu'elle les a régulièrement rencontrés depuis 2006 et qu'un comité scientifique¹³ a été mis en place en juin 2007. Il regroupe notamment l'Institut National de Prévention et d'Education (INPES), la Haute Autorité de Santé (HAS), le conseil de l'Ordre des médecins, les syndicats de médecins, les associations de patients, les réseaux de santé, les sociétés savantes...

Au sein de ce comité scientifique, un comité d'orientation pilote l'élaboration du service avec l'Assurance Maladie. Il comprend l'Association Française des Diabétiques, la Ligue des Diabétiques de France, le Syndicat des Médecins Libéraux, la Confédération des syndicats médicaux français.

¹³ voir la liste des membres du comité scientifique et du comité d'orientation en annexe.

- ***Un nom « sophia »***

L'Assurance Maladie a choisi de donner un prénom féminin, universel, comme une invitation personnifiée pour un service « humain ».

Le prénom sophia est transgénérationnel, simple, court, accessible.

sophia, c'est aussi une étymologie (sagesse, science, connaissance) en phase avec la philosophie du service.

- ***Un service libre, volontaire et gratuit...***

sophia s'adresse aux patients diabétiques de plus de 18 ans¹⁴, pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie pour leur affection de longue durée

Chaque patient est libre de participer à sophia, et d'en sortir à tout moment. C'est lui qui choisit volontairement d'adhérer ou non au service proposé.

sophia est un service gratuit et sans incidence sur le niveau de remboursement, que le patient rejoigne sophia ou non.

Le service offre toutes les garanties de confidentialité des données et de respect du secret médical. Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le seul cadre du service sophia, dans les conditions fixées par la CNIL.

De même les échanges entre le patient, le médecin traitant et les professionnels de santé du service s'effectuent dans le strict respect du secret médical.

- ***...destiné à prévenir les risques de complications liés au diabète, améliorer l'état de santé et la qualité de vie des patients***

Parce qu'apprendre à vivre avec la maladie prend du temps, les patients diabétiques ont besoin d'aide et d'attention, au quotidien et dans la durée.

C'est pour cela que sophia vient en relais du médecin traitant, pour les accompagner, les motiver voire les rassurer quand ils en ont besoin.

Il s'agit d'encourager les patients diabétiques à acquérir de nouveaux réflexes dans leur vie quotidienne et à faire évoluer leur comportement. sophia leur apporte un soutien pour mettre en pratique les recommandations de leur médecin.

sophia les aide à trouver des solutions concrètes pour qu'ils gagnent en autonomie dans la gestion de leur maladie et deviennent acteurs de leur propre santé. Enfin, sophia est là, pour orienter les assurés, selon les besoins, vers l'offre de soins existante et les structures adaptées au niveau local et régional (réseaux de santé, maisons du diabète, spécialistes...). Car le service n'a pas vocation à s'y substituer, il s'inscrit au contraire en complémentarité de l'offre existante.

- ***...avec le médecin traitant au coeur du dispositif***

Pour un médecin, suivre un patient atteint d'une maladie chronique, donc dans la durée, demande beaucoup de temps, d'énergie et de disponibilité.

sophia est là pour relayer l'action du médecin traitant auprès des patients diabétiques, en facilitant la mise en pratique de ses recommandations. En aidant

¹⁴ Hors sections locales mutualistes (SLM)

le patient dans sa vie quotidienne, sophia permet au médecin d'être plus disponible pour se consacrer à dépister les situations à risques et les complications.

Le médecin traitant est associé à l'engagement de son patient puisqu'il participe à l'évaluation annuelle de son état de santé à travers un questionnaire et des échanges d'information réguliers.

Les médecins traitants seront rémunérés pour leur participation à ce programme, sur la base d'un forfait annuel par patient.

- ***sophia instaure une nouvelle relation entre l'Assurance Maladie et ses assurés ...***

Avec sophia, l'Assurance Maladie instaure une nouvelle relation avec ses assurés diabétiques en ALD. Elle va au devant des besoins de ses assurés et leur offre ses services pour agir comme un partenaire en santé. Au-delà du remboursement des soins, l'Assurance Maladie fait évoluer son métier et renforce son rôle d'assureur solidaire en santé.

- ***... dont l'Assurance Maladie évaluera les résultats***

La satisfaction des patients et l'appréciation des médecins seront mesurées aux travers d'enquêtes réalisées par une entreprise spécialisée.

Le service sophia sera évalué pendant sa phase d'expérimentation, jusqu'en juin 2010, par un organisme expert indépendant de l'Assurance Maladie, dont le choix est en cours dans le cadre d'une procédure d'appel d'offre.

Cette évaluation permettra de mesurer précisément les résultats du service en terme de santé publique, en terme d'efficacité médico-économique et de satisfaction des assurés et des médecins.

Son impact et son efficacité détermineront sa généralisation et son éventuel élargissement à d'autres pathologies.

Tous les patients diabétiques en ALD ne présentent pas les mêmes situations médicales et les mêmes facteurs de risque.

L'originalité de sophia est de proposer un accompagnement différencié et adapté à l'état de santé des patients, à leurs habitudes de vie, et qui tienne compte de leurs besoins et de leur situation personnelle.

sophia est là pour apporter aux patients diabétiques une aide personnelle, source d'idées et de conseils et aussi pour répondre aux questions qu'ils se posent sur la maladie. Comme par, exemple : « Doit-on faire de l'exercice physique ? Lequel, et dans quelles conditions ? Doit-on systématiquement dire non à l'heure du dessert ? Lequel faut-il privilégier ? Monter les escaliers, est-ce de l'exercice physique ?... »

En pratique, le service comprend :

- des outils d'information, pratiques et pédagogiques
- un accompagnement téléphonique effectué par du personnel paramédical de l'Assurance Maladie (principalement infirmières), expérimenté et spécifiquement formé
- des services disponibles sur Internet

Une fois inscrit, le patient bénéficie d'un accompagnement dans le temps, avec une équipe de professionnels à son écoute.

Il dispose d'informations pratiques et régulières, avec de nombreux conseils et outils pratiques. **Le principe étant de créer des contacts réguliers toutes les 6 semaines et dans la durée.**

- ***Quelques exemples d'outils***

Parmi les premiers supports adressés aux patients, **le magazine « sophia & vous »** est un trimestriel destiné à les accompagner au fil des saisons.

Le magazine s'organise autour de quatre grands thèmes : nutrition, santé, activités et loisirs, témoignages. Il contient, par exemple, des conseils sur l'équilibre alimentaire, des fiches pratiques et des idées de menus, des conseils sur l'activité physique et comment l'adapter aux besoins de chacun ou encore des témoignages de patients diabétiques.

En alternance avec l'envoi du magazine « sophia & vous », les patients recevront aussi des petits objets pratiques et ludiques pour la vie de tous les jours : des post-it pour rappeler les rendez-vous incontournables et les examens de suivi à ne pas oublier, un calendrier, une affiche sur l'activité physique, un magnet avec le numéro de téléphone de sophia, etc...

▪ **L'accompagnement téléphonique en pratique**

- Dès le mois de mars, un numéro unique pour se renseigner sur le service¹⁵ : 0811 709 709
- Et à partir de septembre, à ce même numéro : une plateforme téléphonique dédiée, avec une équipe de professionnels à l'écoute des patients.

Les patients bénéficieront d'un accompagnement téléphonique personnalisé. Concrètement, cet accompagnement sera effectué par du personnel paramédical de l'Assurance Maladie, expérimenté et spécifiquement formé (principalement des infirmières).

Ces professionnels seront à l'écoute des patients qui pourront leur poser des questions et ils pourront également appeler les patients qui ont choisi d'adhérer au service, en fonction de leur état de santé, et aux horaires et jours qu'ils auront définis au préalable.

Pour l'assister dans la mise en place de cette plateforme technique, l'Assurance Maladie s'est attachée les services de sociétés expertes en ce domaine (sociétés Health Dialogue et Accenture).

A terme, sophia proposera également des services disponibles sur Internet.

¹⁵ aucune adhésion ne sera enregistrée par téléphone.

IV - COMMENT ADHERER A SOPHIA ?

Pour s'inscrire, c'est très simple.

- L'Assurance Maladie envoie d'abord des documents d'information sur le service et un bulletin d'adhésion aux patients diabétiques concernés¹⁶ pour leur présenter sophia et leur proposer d'y adhérer.
En cas de non réponse de leur part, elle relancera les patients à deux reprises par courrier et par téléphone.
- Le patient qui choisit d'adhérer à sophia remplit et signe le bulletin d'adhésion envoyé par l'Assurance Maladie. Pour adhérer, le patient doit ensuite renvoyer ce bulletin d'adhésion rempli et signé à l'aide de l'enveloppe T.
- Dans un deuxième temps, le patient qui choisit de bénéficier de ce service doit remplir un questionnaire personnel qui va permettre à sophia d'établir une analyse précise de ses besoins et de ses habitudes de vie et donc, de mieux le connaître.
Chaque année, le patient qui aura choisi d'adhérer à sophia devra renseigner un questionnaire sur sa perception de la maladie, ses habitudes de vie et ses activités.
- De même, le médecin traitant remplira chaque année un questionnaire pour évaluer la situation médicale du patient qui participe à sophia. Le questionnaire abordera notamment les thèmes suivants : antécédents, résultats d'examens biologiques (taux d'hémoglobine glyquée notamment), complications, épisodes d'hospitalisation.

Ces deux questionnaires, celui du patient et celui du médecin, permettront de mesurer l'efficacité du service sur le comportement du patient pour faire évoluer l'accompagnement en conséquence.

¹⁶ Les patients diabétiques en ALD de plus de 18 ans, hors SLM, dans 10 départements pilotes.

- ***Le calendrier***

Février 2008 : présentation du service sophia aux médecins traitants

Les premiers courriers d'information leur sont envoyés.

Mars 2008 : lancement de sophia auprès des assurés

L'Assurance Maladie adresse aux patients diabétiques concernés des dix départements pilotes une présentation du service sophia et une proposition d'adhésion.

Deux vagues de relances auront lieu après l'envoi des premiers courriers aux patients : une première relance par courrier et la deuxième par téléphone. La relance téléphonique se fera sous la responsabilité d'un médecin conseil et aucun recueil de consentement ne pourra s'effectuer par téléphone.

A partir d'avril 2008 : envoi des premiers outils pédagogiques

Septembre 2008 : démarrage de l'accompagnement téléphonique personnalisé

A partir de septembre, les patients bénéficieront de services téléphoniques et Internet dédiés, avec une équipe de professionnels à leur écoute, du personnel paramédical de l'Assurance Maladie, expérimenté et spécifiquement formé (principalement des infirmières).

Jusqu'en juin 2010 : évaluation de l'expérimentation par un organisme indépendant et par des enquêtes d'opinion.

- ***Les départements***

Dix départements ont été retenus pour l'expérimentation du service sophia : Seine-Saint-Denis (Bobigny), Sarthe (Le Mans), Loiret (Orléans), Puy-de-Dôme (Clermont-Ferrand), Alpes-Maritimes (Nice), Ariège (Foix), Haute-Garonne (Toulouse), Hautes-Pyrénées (Tarbes), Gers (Auch), Tarn (Albi).

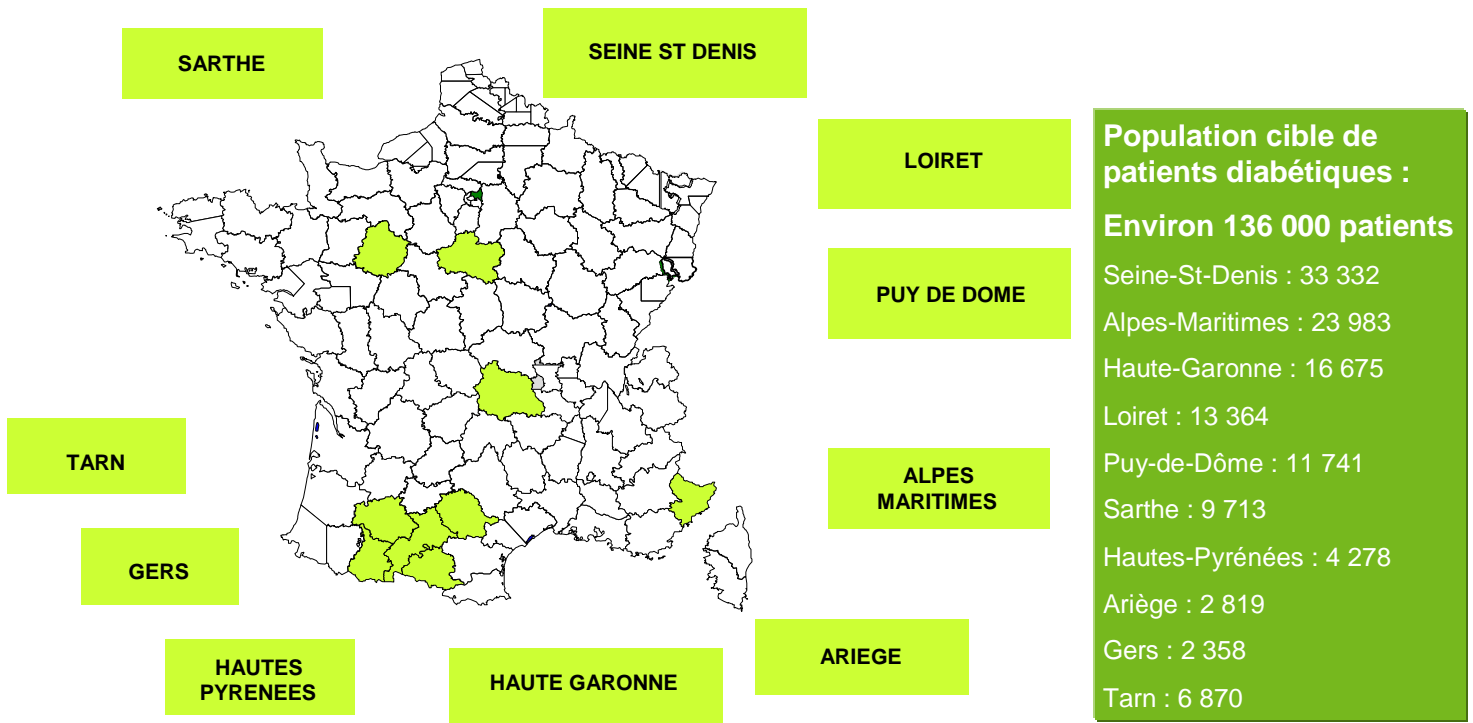
Il s'agit à chaque fois d'un binôme caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) et échelon local du service médical (ELSM) de l'Assurance Maladie.

Au total sophia concerne :

- **136 000 patients** du régime général ayant 18 ans ou plus¹⁷ au 1er janvier 2008 pris en charge à 100% pour une affection de longue durée.

- **6 000 médecins traitants**

¹⁷ hors SLM



Annexe 1

Les membres du comité scientifique mis en place en juin 2007 par l'Assurance Maladie

Association Française des Diabétiques (AFD)	Gérard Raymond, Président Pr Patrick Vexiau, Secrétaire général
Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques (ALFEDIAM)	Pr Serge Halimi, vice-président Pr André Grimaldi Dr Helen Mosnier-Pudar
ALFEDIAM paramédical	Odile Lautier, présidente Christiane Mourey, infirmière
Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète (ANCREDE)	Dr Monique Olocco, Présidente Dr Michel Varroud-Vial, Secrétaire général
Caisse Nationale d'Assurance Maladie	Pr Hubert Allemand, médecin conseil national, président du comité scientifique
Conseil national de l'Ordre des Médecins (CNOM)	Dr Jean-François Knopf, Président de la Section exercice professionnel
Fédération des syndicats pharmaceutiques de France (FSPF)	Pierre Leportier
Haute Autorité de Santé (HAS)	Dr Nathalie Poutignat, chef de projet Dr Olivier Obrecht, responsable du service ALD et accords conventionnels
Institut national de prévention et d'éducation (INPES)	Dr Isabelle Vincent, Directrice adjointe
Ligue des diabétiques de France (LFD)	Claude Sokolowsky, Président
Société française d'endocrinologie (SFE)	Pr Bruno Estour
Syndicat des Médecins Libéraux (SML)	Dr Joëlle Durand, diabétologue
Union nationale des omnipraticiens français et Confédération des syndicats médicaux français (UNOF-CSMF)	Dr Michel Combier, Président de l'UNOF
Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine (USPO)	Gilles Bonnefond, secrétaire général