

## LA PRÉVENTION SANITAIRE : FINANCEMENT ET ORGANISATION

VALÉRIE SEROR \*, CATHERINE LE GALÈS \*

**A**u niveau institutionnel, la position de la prévention au sein du système de santé français est marginale <sup>1</sup>. L'inadéquation des nomenclatures à en saisir la réalité économique en est le reflet : si les Comptes de la Santé comptabilisent, comme relevant de la prévention, les sommes versées au financement de la médecine préventive (médecine du travail, services de santé scolaire, protection maternelle et infantile...), une part importante des investissements en prévention (sécurité routière, hygiène des eaux...) est consignée dans d'autres rubriques de la comptabilité nationale. De plus, nombre d'activités médicalisées de prévention ne sont pas différenciées de la consommation de soins médicaux. Toutefois, diverses initiatives traduisent le souci croissant des pouvoirs publics de mieux intégrer la prévention au fonctionnement « normal » du système de santé. On rappellera à cet égard la création, en 1989, du Fonds National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés.

229

Parce que les actions de prévention s'adressent généralement à des personnes asymptomatiques, la question du financement ne peut être envisagée qu'en relation avec celles de l'organisation de la prévention ou du dépistage et de l'évaluation des résultats. A ce titre, le dépistage du cancer du sein par mammographie constitue un exemple particulièrement illustratif d'une inadéquation possible dans l'allocation des ressources : la croissance en volume de cette activité de dépistage (qui, en 1988, représentait 65% de l'ensemble des mammographies effectuées) s'avère n'avoir que peu concerné la population cible des femmes âgées de 45 à 65 ans pour lesquelles l'intérêt de ce dépistage est démontré (Le Galès et al., 1990).

---

\* Centre de Recherches en Économie de la Santé, INSERM U357 - CNRS UMR 9932.

<sup>1</sup> Les Comptes de la Santé (données 1992) estiment que les activités de prévention représentent 2,30% du total des dépenses, soit environ 16 milliards de francs, alors que la consommation des biens et des services médicaux totalise 87% de l'ensemble.

Or, les missions allouées au Fonds de Prévention renvoient bien à cette exigence d'allocation des ressources en adéquation avec l'objectif visé, le premier arrêté d'application stipulant que « les actions énumérées font l'objet d'une évaluation médicale, sociale et économique ». Cette logique de fonctionnement, qui fonde le Fonds de Prévention, peut être explicitée par l'analyse de l'organisation du dépistage prénatal des anomalies chromosomiques qui constitue en France un cas exemplaire. En ce qu'il pose clairement les enjeux liés à la gestion collective des risques, ce contexte de dépistage montre bien qu'à la différence du domaine curatif, où l'objectif de restauration de l'état de santé est partagé par tous les acteurs concernés, la prévention d'un risque pose la question de l'adoption de rationalités spécifiques que l'analyse économique permet d'éclairer.

Depuis son introduction par quelques laboratoires de cytogénétique, dans les années 1970, le diagnostic prénatal des anomalies chromosomiques par amniocentèse a connu, en France, des conditions de diffusion particulières, fondées sur des conventions passées entre les laboratoires de cytogénétique regroupés au sein de l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (A.F.D.P.H.E.) et la C.N.A.M. D'une part, ces conventions définissaient les modalités d'accès conditionnant la prise en charge socialisée de l'amniocentèse : âge maternel au moins égal à 38 ans au moment de l'accouchement, couple ayant un antécédent d'enfant porteur d'une anomalie chromosomique, existence d'une anomalie chromosomique chez l'un des membre du couple ainsi que, suite à la convention de 1988, les signes d'appel échographiques, considérés comme potentiellement prédictifs d'anomalies chromosomiques.

Les conventions définissaient également les conditions de remboursement aux laboratoires, sachant que seuls ceux regroupés au sein de l'Association Française étaient habilités à réaliser cet examen d'investigation auquel s'attache un risque de perte du fœtus, risque d'ailleurs fortement en liaison avec l'habileté du technicien. Il est à noter que ce n'est qu'en 1988 qu'une « Commission Nationale de Médecine et de Biologie de la Reproduction » a été créée et qu'une procédure d'autorisation ministérielle des laboratoires habilités à pratiquer le diagnostic cytogénétique a été instaurée. Les flux financiers nécessaires à la réalisation de l'examen diagnostique qui provenaient du Fonds d'Action Sanitaire et Social (jusqu'en 1989), ont été, jusqu'en 1991, prélevés sur le Fonds National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire. Depuis janvier 1992 (*Journal Officiel* du 16 novembre 1991), le caryotype foetal<sup>2</sup> est inscrit à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels de la Sécurité Sociale ;

2. Représentation photographique des chromosomes d'une cellule après que ceux-ci ont été réunis par paires de chromosomes identiques et classés par dimension. (Le Petit Larousse, 1993).

cette décision très controversée <sup>3</sup>, qui modifie concrètement les bases du remboursement et le rôle de l'Association Française, n'a pas été assortie d'une remise en cause des modalités d'accès telles qu'elles avaient été définies au sein des conventions successives.

Au-delà de ces aspects descriptifs de financement et d'organisation institutionnelle, il est important d'analyser les choix collectifs concernant l'accès au dépistage, qui s'expriment tant en termes d'arbitrages entre des risques de différentes natures qu'en termes de définition de conditions d'accès pour la prise en charge socialisée de l'amniocentèse.

Ainsi, la limite d'âge maternel a été fixée à 38 ans, d'une part en relation avec les capacités d'offre liées à l'établissement du caryotype foetal, mais surtout en référence au risque technique, encore appelé risque iatrogène, attaché à la ponction de liquide amniotique et qui peut induire la perte de fœtus en « bonne santé » : à ce risque iatrogène d'une valeur fréquemment estimée comme se situant entre 0,5% et 1,5% (Dumez, 1986), se trouve correspondre le risque naturel moyen de trisomie 21 foetale des femmes de 38 ans (environ 1%). Ainsi, à travers ce processus d'établissement de la limite d'âge maternel pour l'accès à l'amniocentèse, une hypothèse très forte est posée, qui tend à considérer que les femmes enceintes accordent la même valeur au diagnostic d'une anomalie chromosomique qu'à la perte d'un fœtus en « bonne santé » des suites de la ponction de liquide amniotique (Seror, 1993a). Selon cette logique adoptée par le milieu médical, le risque naturel des femmes plus jeunes est alors considéré comme étant « acceptable ».

L'adoption de ce système de pondération entre des risques de différentes nature conduit, selon les données de l'Association Française, à ce que, pour l'année 1990, 72,8% des caryotypes foetaux aient été réalisés pour la seule indication d'âge maternel (correspondant à un taux de couverture de 58,2% chez les femmes de 38 ans et plus qui représentent environ 3% du total des grossesses) ; en ce qui concerne la trisomie 21 foetale (communément appelée « mongolisme » et qui constitue l'anomalie chromosomique la plus fréquente), l'ensemble des indications avait conduit en pratique au diagnostic prénatal de 36% des cas attendus à la naissance, dont 26% sur la base du seul critère d'âge maternel. Néanmoins, même dans l'hypothèse où toutes les femmes âgées de 38 ans et plus bénéficieraient d'un diagnostic prénatal et où un caryotype foetal serait réalisé « devant toutes les anomalies échographiques qui ont été découvertes ou qui pourraient

<sup>3</sup> Qui pose à la fois la question du statut du caryotype (acte de dépistage ou de diagnostic) et celle de la justification de l'intégration : s'agit-il d'une évolution normale d'une organisation innovante ou doit-on attendre de cette décision un nouvel exemple de l'inadéquation de la nomenclature dans le domaine de la prévention (Lordier, 1991 ; Dubois, 1992).

l'être », il ne serait actuellement pas possible de dépister plus de 40% à 42% des trisomies 21 arrivant à terme (Briard, 1991).

Pendant plusieurs années, une remise en cause de ce choix collectif en matière de gestion des risques a été observée au travers d'un débat important sur l'éventualité d'un abaissement de la limite d'âge maternel à 35 ans, à l'instar de la plupart des pays européens<sup>4</sup>. Toutefois, l'apparition, au début des années 1990, des dosages de marqueurs sériques maternels comme facteurs prédictifs du risque de trisomie 21 foetale a rendu caduque ce débat dans la mesure où l'estimation du risque ne peut plus désormais se référer au seul âge maternel (Muller et al, 1990 ; Wald et al., 1990). Ces dosages, qui constituent une innovation importante en ce qu'ils permettent de disposer d'une information sur le risque individuel et non plus sur le risque moyen lié à leur âge, ont induit une transformation de la production et de l'organisation du dépistage prénatal.

Compte tenu du caractère probabiliste de l'information délivrée par ces dosages, la question de la définition des conditions d'accès passe par le choix de niveaux de risque-seuil pour la proposition de la procédure de diagnostic. En cohérence avec l'arbitrage entre les risques traditionnellement retenu en France, un premier critère de décision peut être de proposer l'amniocentèse aux femmes enceintes présentant un risque d'au moins 1% (risque iatrogène moyen de perte d'un fœtus non-atteint suite à la ponction de liquide amniotique) ; c'est ce critère de décision qui a principalement prévalu<sup>5</sup> pour la construction de la règle de décision testée à l'échelle nationale (Aymé et al., 1993). Un autre critère de décision pourrait être envisagé qui serait fondé sur le fait que les femmes de moins de 30 ans étaient exclues de l'étude pilote nationale. Sous l'hypothèse selon laquelle leur risque serait compris comme étant « acceptable », un critère de décision pourrait alors consister à égaliser, pour l'ensemble des femmes enceintes, leur risque de résultat faussement négatif de la procédure de dépistage à ce niveau.

A travers ces exemples, il apparaît que l'adoption de tels critères de décision, dont l'évaluation peut être faite par le recours à l'analyse coût-efficacité (Seror et al., 1992), peut être interprétée comme résultant des préférences d'un acteur particulier, le corps médical concerné en l'occurrence, constat notamment étayé par le fait que ces niveaux de risque « acceptables » n'ont jamais fait l'objet d'une mesure de l'acceptabilité par

*4 Les arguments en faveur de cette extension des conditions d'accès s'exprimaient en termes de niveau de risque (le risque des femmes de 37 ans est très peu différent de celui des femmes de 38 ans par exemple) ou s'appuyaient sur les résultats d'analyses économiques qui en démontraient la justification du point de vue collectif (Moatti et al, 1990).*

*5 D'autres considérations, portant sur les capacités de production de l'amniocentèse en France, avaient été intégrées.*

la population générale, celle des femmes enceintes ou des couples. Ainsi, le fait de considérer que la même valeur est accordée par la collectivité au dépistage d'une anomalie chromosomique qu'à la perte d'un fœtus en « bonne santé », ou encore que le risque naturel des femmes de moins de 30 ans est « acceptable » revient à identifier les préférences de la collectivité à celles d'un groupe d'acteurs particulier opérant comme un groupe « décisif » au sens du théorème de l'impossibilité de Arrow concernant l'agrégation des préférences individuelles (Arrow, 1951).

Aux côtés de cette logique d'égalisation des risques pour la définition de critères de décision, le recours aux approches normatives d'évaluation économique telles que l'analyse coût-bénéfice permet de disposer de critères qui s'expriment en termes d'allocation optimale des ressources. Ainsi, sous l'hypothèse selon laquelle la collectivité est à la fois financeur et potentiellement bénéficiaire de l'action publique de prévention, la définition de niveaux de risque-seuil peut se référer à une logique de rentabilité sociale. Dans ce cadre, l'approche de valorisation des bénéfices communément retenue est celle des « coûts évités », qui consiste à estimer les coûts futurs évités par la mise en œuvre de l'action sanitaire sur la base des ressources rendues disponibles pour la collectivité (Johannesson et al, 1990).

Dans le contexte du dépistage de la trisomie 21 foetale par marqueurs sériques maternels, la confrontation des coûts marginaux aux bénéfices marginaux permet de définir des niveaux de risque-seuil qui maximisent le surplus social net (Seror et al., 1993). Malgré les difficultés, d'ordre théorique et méthodologique<sup>6</sup> (Birch et al., 1987 ; Henderson et al., 1982 ; McGuire et al., 1988), traditionnellement associées à ce mode de valorisation des bénéfices, une telle approche présente l'avantage de poser explicitement la question de la valeur sociale accordée à la perte d'un fœtus non-atteint du fait du risque iatrogène de l'amniocentèse. Ainsi, le fait d'ignorer la dimension du risque iatrogène dans l'analyse revient à poser l'hypothèse implicite que la perte de fœtus en « bonne santé » n'a aucune valeur pour la collectivité, si bien que l'interruption médicale de grossesse tend à prendre un statut de norme sociale. De la même façon, le fait de conserver l'arbitrage entre les risques qui prévaut dans le cadre de la définition des conditions d'accès à l'amniocentèse ou d'envisager une quelconque pondération entre les risques n'est pas neutre. Ces exemples montrent en effet que, malgré l'adoption explicite du point de vue de la collectivité pour l'évaluation, le recours à l'analyse coût-bénéfice par les

<sup>6</sup> Articulation lâche avec la théorie du Bien-Être (Henderson, 1982 ; McGuire, 1988). Unicité de la valeur de l'indicateur de bénéfice : difficulté de l'approche à rendre compte de la différence intrinsèque entre un coût et un bénéfice (Birch et al., 1987).

« coûts évités » conduit également au constat de la réduction des préférences de la collectivité à celles d'un groupe spécifique d'acteurs.

Or, la question des préférences des personnes directement concernées se pose avec beaucoup de force dans la mesure où elles conditionnent, de par leur comportement, les performances de l'action de prévention. En effet, compte tenu des connaissances médicales actuelles, la prévention des handicaps d'origine génétique présente, avec d'autres préventions prénatales, la caractéristique d'une participation des femmes enceintes (des couples) au processus de production de la prévention à travers leur décision d'acceptation ou de refus de la proposition d'interruption médicale de grossesse qui leur est faite suite à un résultat positif de la procédure de dépistage<sup>7</sup>. De ce fait, l'analyse de la cohérence entre choix collectifs et préférences individuelles est prépondérante. Afin de rendre compte de celle-ci, l'analyse de Thornton et al (1990) mettait en évidence, par la révélation de probabilités d'indifférence issues de la mise en œuvre de la méthode de loterie standard, une grande diversité dans les pondérations relatives affectées aux risques. Toutefois, il apparaît que si, d'un point de vue collectif, l'accès au dépistage est envisagé en seule référence à un arbitrage entre des risques de différentes natures, d'autres dimensions doivent être prises en considération lorsque l'on se situe au niveau individuel. En effet, tant les entretiens qualitatifs auprès de femmes enceintes (Sjögren et al., 1987) que le recours à des approches de révélation des préférences individuelles par la méthode de propension à payer montrent notamment que « l'effet de sécurisation » associé au résultat négatif de la procédure de dépistage constitue une conséquence du dépistage qu'il convient d'intégrer dans l'évaluation des résultats (Moatti et al., 1992b ; Seror, à Paraître). D'autre part, le recours à des approches de révélation des préférences individuelles, telles que la méthode de propension à payer, renvoie à la question d'une tarification de la procédure médicale qui traduirait l'utilité procurée par la consommation du dépistage.

Finalement, contrairement au domaine curatif, défini par le fait que l'accès aux soins se réalise dans le contexte de la réalisation d'un risque, le domaine de la prévention sanitaire est essentiellement caractérisé par des choix collectifs en matière de gestion des risques. Dès lors que ces choix conduisent à la définition de conditions d'accès pour la prise en charge collective de la procédure médicale, il apparaît clairement que la question du financement ne peut être traitée seule.

A ce titre, l'évolution récente du dépistage prénatal de la trisomie 21 est

<sup>7</sup> Le fait que dans certains centres de génétique, un engagement préalable à l'interruption de grossesse en cas de diagnostic positif, soit demandé aux usagers par les médecins avant de réaliser l'amniocentèse témoigne de la difficulté à établir des relations médecins-usagers garantissant des conditions de diffusion de l'activité acceptables pour les deux parties.

particulièrement illustrative. En effet, l'inscription de l'acte médical qu'est le caryotype foetal à la Nomenclature Générale des Actes Professionnels de la Sécurité Sociale qui a fait suite à l'étude prospective nationale d'évaluation épidémiologique des marqueurs sériques maternels peut être interprétée comme le changement de statut d'une procédure médicale qui, de dépistage, devient diagnostique. Toutefois, l'absence de décision, quant aux modalités de prise en charge de l'amniocentèse sur indication de marqueurs sériques, conduit à une situation d'absence d'encadrement des pratiques médicales. On assiste notamment au fait que les centres réalisant ces dosages n'ont pas une pratique unifiée, notamment dans le choix des risques-seuils, à une plus grande propension à proposer le test de dépistage aux femmes enceintes de niveau socio-culturel élevé, sans doute mieux informées et susceptibles de disposer des ressources nécessaires pour l'accès à l'amniocentèse en cas de résultat positif du dosage.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Arrow K. J., « Social choice and individual values », John Wiley & Sons Inc, New York, 1951.
- Aymé S, Aurran Y, Chabal F, Gombert A, Loundou H, Monfort C, Sollier M, Silvestri A., « Evaluation du risque de trisomie 21 par dosage sérique de l'hormone gonadotrophique chorionique et de l'alpha-foeto-protéine : résultats de l'enquête pilote nationale », *Contracept Fertil Sex*, 1993, 21 :133-143.
- Birch S., Donaldson C., « Application of cost-benefit analysis to health care - Departure from welfare economic theory », *Journal of Health Economics*, 1987, 6, 211-225.
- Briard M.L., « La politique de diagnostic anténatal en France. Bilan de onze années », *Réadaptation*, 1991, 384, 14-17.
- Dubois G., « Le diagnostic prénatal en France : un exemple réussi d'auto-régulation professionnelle », In Moatti J.P., Mawas C., « Évaluation des innovations technologiques et décisions en santé publique », Editions INSERM-Docummentation Française, Collection Analyses et Prospectives, 1992, 229-232.
- Dumez Y., « Techniques obstétricales pour le diagnostic prénatal » In J.F. Mattei et Y. Dumez : *Le diagnostic Prénatal*, Douin, 1986.
- Henderson J.B., « An economic appraisal of the benefits of screening for open spina bifida », *Social Science and Medecine*, 1982, 16, 545-560.
- Johannesson M., Jonsson B., « Economic evaluation in health care - is there a role for cost-benefit analysis ? », *Second World Congress on Health Economics*, Zurich, 1990.
- Le Galès C., Fagnani F., « Le développement des examens mammographiques systématiques en France », numéro spécial du *Bulletin du Cancer*, Colloque

- du 30ème anniversaire du Centre René Huguenin, « Facteurs de pronostic dans le cancer du sein », Versailles, 26-27 avril 1990.
- Lordier A., « La politique de santé en matière de dépistage des anomalies chromosomiques », In Briard M.L., Nihoul-Fekete C., Dumez Y (Eds), Actes du X° séminaire de diagnostic anténatal des malformations, Paris, Novembre 1991, 103-106.
- McGuire A., Anderson J., Mooney G., « The economics of health care », An introductory text, Routledge and Kegan Paul, London, 1988.
- Moatti J.P., Le Galès C., Julian C., Lanoë J.L., Aymé S., « Analyse coût-bénéfice du diagnostic prénatal des anomalies chromosomiques par amniocentèse », Rev. Epidemiol Santé Publique, 1990, 38, 4, 309-321.
- Moatti J.P., Julian C., Loundou A., Macquart-Moulin G., Le Galès C., Seror V., Aymé S., « Willingness to pay for amniocentesis among general population of French pregnant women », In : M.K Chytil, G. Duru, W. van Eimeren, Ch. D. Flagle, « Health Systems - the challenge of change - 5th International Conference on System Science in Health Care », OMNIPRESS, Prague, 1992b, 414-417.
- Muller F., Boué A., « A single chorionic gonadotropin assay for maternal serum screening for Down's syndrome », Prenat. Diagn., 1990, 10, 389-398.
- Seror V., Moatti J.P., Muller F., Le Galès C., Boué A., « Analyse coût-efficacité du dépistage prénatal de la trisomie 21 par marqueurs sériques maternels (le cas de l'hCG) », J. Gynécol. Obstet. Biol. Reprod., 1992, 21, 915-922.
- Seror V., « Analyse critique des méthodes d'évaluation économique des actions de santé » Sciences Sociales et Santé, 1993a, Vol. XI(3-4), 123-155.
- Seror V., Moatti J.P., Muller F., Le Galès C., Boué A., « Analyse coût-bénéfice du dépistage prénatal de la trisomie 21 par dosage de l'hCG sérique maternel », Rev. Epidémiol Santé Publique, 1993b, 41, 1, 3-15.
- Seror V., « L'Économie de la prévention - le cas du dépistage prénatal », A Paraître aux Editions Editions INSERM-Documentation Française.
- Sjögren B., Uddenberg N., « Attitudes towards disabled persons and the possible effects of prenatal diagnosis. An interview study among 53 women participating in prenatal diagnosis and 20 of their husbands », Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology, 6, 187-196, 1987.
- Thornton J.G., Lilford R. J., « Prenatal diagnosis of Down's syndrome : a method for measuring the consistency of women's decisions », Medical Decision Making, 1990, 10, 288-293.
- Wald M. H., Pandian M.R., Johns O.W. : Abnormal Maternal Serum Chorionic Gonadotropin Levels in Pregnancies with Chromosome Abnormalities. Obstet. Gynecol., 1990, 76, 20-24.