

COÛT? LA MENINGITE, A QUEL

ETUDE DU COUT DE LA PRISE EN CHARGE DE DEUX CAS GRAVES D'INFECTIONS INVASIVES A MENINGOCOQUES

MENINGITES FRANCE - ASSOCIATION AUDREY

Date: 25 septembre 2013

Version:

Destinataire: Jimmy VOISINE

Méningites France – Association Audrey

31 Mail des Quatre Vents 49000 ECOUFLANT Tél: 02 41 37 82 46 ass.audrey@wanadoo.fr

Contact: Stève BENARD

> st[è] ve consultants 30 rue Narcisse Bertholey

69600 Oullins Tel: 04.86.67.18.60

sbenard@steve-consultants.com



SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS	8
RESUME	10
CONTEXTE ET OBJECTIFS	19
1. Contexte	19
2. Objectifs	
METHODOLOGIE	
1. Etapes de l'étude	
2. Champ de l'étude	
3. Entretiens	22
3.1. Experts	
3.2. Patients	23
4. Coûts	23
4.1. Présentation	23
4.2. Actualisation	23
5. Hypothèses générales	23
5.1. Calendrier	
5.2. Salaires	
6. Analyses	
6.1. Analyse principale	
6.2. Analyses secondaires	
SCENARIO A	25
1. Description du scénario	25
2. Chronologie des évènements	27
3. Ressources consommées	27
4. Collecte des coûts	28
5. Hypothèses générales du scénario A	29
5.1. Transport	
5.2. Contexte familial	
6. Hypothèses et coûts unitaires	
6.1. Phase aiguë	
6.2. Chimioprophylaxie	
6.3. Centre de réadaptation	
6.4. Consultations ambulatoires (au retour à domicile)	
6.5. Ré-hospitalisations (au retour à domicile)	
6.6. Transports pour les consultations chez les professionnels de sant	
6.7. Equipements spécialisés	
6.8. Education	
6.9. Arrêt de travail	38
6.10. Aide à domicile	
6.11. Scénario A bis	39



7. Résultats	41
7.1. Analyse principale	41
7.2. Analyse de sensibilité	
7.3. Coûts non actualisés	46
SCENARIO B	49
1. Description du scénario	49
2. Chronologie des évènements	51
3. Ressources consommées	51
4. Collecte des coûts	52
5. Hypothèses générales du scénario B	
5.1. Transport	
5.2. Contexte familial	54
6. Hypothèses et coûts unitaires	55
6.1. Phase aiguë	
6.2. Chimioprophylaxie	56
6.3. Centre de réadaptation	
6.4. Révisions de la DVP	
6.5. Consultations ambulatoires	
6.6. Transports vers les professionnels de santé	
6.7. Equipements spécialisés	
6.8. Problèmes de santé généraux	
6.9. Education	
6.10. Arrêt de travail	
6.11. Aide à domicile6.12. Vie adulte	
6.13. Scénario B bis – Epilepsie et surdité à ajouter au scénario B	
7. Présentation des résultats	
7.1. Analyse principale	
7.2. Analyse de sensibilité	
7.3. Coûts non actualisés	71
DISCUSSION	75
CONCLUSION	76
REFERENCES	77
ANNEXES	79
1. Experts	
NA : non applicable	
2. Patients et familles de patients interrogés	
2.1. Scénario A	
 Comparaison des scénarios A (étude anglaise vs étude française) Comparaison des scénarios B (étude anglaise vs étude française) 	
5. Transfert par le SAMU	
6. Hébergement en « Maison des parents »	
or Hener Actual reli # maison res harenrs #	02



7. Forfait journalier hospitalier	83
8. Consultations	83
8.1. Pédiatre de ville	
8.2. Chirurgien orthopédiste, neurochirurgien, chirurgien ORL	
8.3. Médecin de réadaptation fonctionnelle et néphrologue	84
8.4. Neurologue spécialiste de l'épilepsie	84
8.5. Psychomotricien	84
8.6. Ergothérapeute	85
9. Taxis	85
10. Valorisation des séjours hospitaliers (base PMSI)	86
10.1. Premier séjour à l'hôpital local (Scénario A)	86
10.2. Séjour au CHU (Scénario A)	86
10.3. Séjour pour greffes de peau (Scénario A)	
10.4. Ré-opération des moignons (Scénario A)	
10.5. Séjour en Soins de Suite et de Réadaptation (Scénario A)	
10.6. Séjour au CHU (Scénario B)	
10.7. Séjour en Soins de Suite et de Réadaptation (Scénario B)	
10.8. Séjour pour révision de la dérivation dans l'enfance (Scénario B)	
10.9. Séjour pour révision de la dérivation à l'âge adulte (Scénario B)	
10.10. Séjour au CHU (Scénario B bis)	
11. Chimioprophylaxie	91
12. Prothèses (Scénario A)	91
13. Fauteuil roulant sportif (Scénario A)	92
14. Fauteuil roulant à propulsion électrique (Scénario B)	92
15. Adaptation du véhicule (Scénarios A et B)	93
16. Couches pour l'incontinence – Scénario B	93
17. Problèmes de santé généraux – Scénario B	93
18. Traitement de l'épilepsie – Scénario B bis	94
19. Prise en charge en institut médico-éducatif (IME)	94
20. Prise en charge dans un institut pour adulte	95
21. Aide à domicile (Scénarios A et B)	95
22. Aides financières (Scénarios A et B)	
22.1. ALD	
22.2 Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)	96



TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1. Coûts totaux (actualisés et non actualisés) par financeur, pour les scénarios A et B sur entière	
Tableau 2. Coût moyen annuel pour les scénarios A et B	17
Tableau 3 : Exemples de coûts pouvant être attribués à chaque type de financeur en France	22
Tableau 4 : Ressources consommées – Scénarios A et A bis	27
Tableau 5 : Sources des coûts unitaires – Scénario A	28
Tableau 6 : Description des hypothèses adoptées sur le contexte familial du patient A	30
Tableau 7 : Coûts de la phase aiguë – Scénario A	31
Tableau 8 : Chimioprophylaxie – Scénario A	32
Tableau 9 : Centre de réadaptation fonctionnelle – Scénario A	33
Tableau 10 : Consultations – Scénario A	34
Tableau 11 : Consultations – Scénario A	35
Tableau 12 : Transports – Scénario A	35
Tableau 13 : Prothèses – Scénario A	36
Tableau 14 : Fauteuils roulants - Scénario A	36
Tableau 15 : Autres équipements – Scénario A	37
Tableau 16 : Education – Scénario A	38
Tableau 17 : Arrêt de travail – Scénario A	38
Tableau 18 : Aide à domicile – Scénario A	39
Tableau 19 : Scénario A bis	39
Tableau 20 : Ressources consommées – Scénario B	51
Tableau 21 : Sources des coûts unitaires – Scénario B	52
Tableau 22 : Description des hypothèses adoptées sur le contexte familial de la patiente B	54
Tableau 23 : Coûts de la phase aigüe – Scénario B	55
Tableau 24 : Chimioprophylaxie – Scénario B	56
Tableau 25 : Centre de réadaptation neurologique – Scénario B	57
Tableau 26 : Révision de la DVP – Scénario B	58
Tableau 27 : Consultations – Scénario B	59
Tableau 28 : Transports – Scénario B	61
Tableau 29 : Fauteuils roulants - Scénario B	62



Tableau 30 : Autres équipements - Scénario B	62
Tableau 31 : Problèmes de santé généraux – Scénario B	63
Tableau 32 : Education - Scénario B	64
Tableau 33 : Arrêt de travail – Scénario B	64
Tableau 34 : Aide à domicile – Scénario B	64
Tableau 35 : Vie adulte – Scénario B	65
Tableau 36 : Scénario B bis	65
Tableau 37 : Experts interrogés	79
Tableau 38 : Comparaison des scénarios A de l'étude anglaise et de l'étude française	81
Tableau 39 : Comparaison des scénarios B de l'étude anglaise et de l'étude française	81
Tableau 40 : Coût pour 30 min d'intervention du SAMU par centre hospitalier	82
Tableau 41 Tarifs du bilan et des séances par cabinet de psychomotriciens	85
Tableau 42 : Tarifs du bilan et des séances par cabinet d'ergothérapeute	85
Tableau 43 : Tarif GHM pour le 1 ^{er} séjour à l'hôpital local – Scénario A	86
Tableau 44 : Tarif GHM pour le séjour au CHU – Scénario A	87
Tableau 45 : Tarif GHM pour le séjour pour greffe de peau – Scénario A	87
Tableau 46 : Tarif GHM pour le séjour pour ré-opération des moignons – Scénario A	87
Tableau 47 : Tarif GHM pour le séjour au CHU de la patiente B	88
Tableau 48 : Tarif GHM pour la révision de la dérivation dans l'enfance de la patiente B	89
Tableau 49 : Tarif GHM pour la révision de la dérivation à l'âge adulte de la patiente B	89
Tableau 50 : Tarif GHM pour crise d'épilepsie pendant l'enfance de la patiente B	90
Tableau 51 : Tarif GHM pour crise d'épilepsie à l'âge adulte de la patiente B	90
Tableau 52 : Tarif GHM pour le séjour au CHU de la patiente B pour le scénario B bis	91
Tableau 53 : Tarif GHM pour le renouvellement de l'implant	91
Tableau 54 : Tarifs des prothèses, manchons et emboitures – Scénario A	92
Tableau 55 : Tarifs LPPR des fauteuils roulant à propulsion électrique – Scénario A	92
Tableau 56 : Coûts des équipements pour l'adaptation d'un véhicule – Scénario A	93
Tableau 57 : Prix des couches	93
Tableau 58 : Tarifs de 12 instituts médico-éducatifs en France	94
Tableau 59 : Prix à la journée dans 7 foyers pour adulte handicapé	95



TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Chronologie des évènements – Scénario A	27
Figure 2 : Schéma des distances parcourues par le patient – Scénario A	29
Figure 3 : Répartition du coût actualisé total par poste de coût – Scénario A	41
Figure 4 : Courbe de coûts actualisés cumulés jusqu'au décès – Scénario A bis	42
Figure 5 : Répartition des coûts actualisés par financeur et par poste de coûts – Scénario A	43
Figure 6 : Répartition des coûts actualisés par financeur et par poste de coûts – Scénario A bis	44
Figure 7 : Courbe de coûts actualisés cumulés jusqu'au décès – analyse de sensibilité – Scénario A	45
Figure 8 : Analyse du coût actualisé total par financeur – analyses de sensibilité – Scénario A	45
Figure 9 : Répartition du coût total non actualisé par poste de coût – Scénario A	46
Figure 10 : Courbe de coûts non actualisés cumulés jusqu'au décès – Scénario A et A bis	47
Figure 11 : Répartition des coûts non actualisés par financeur et par poste de coûts – Scénario A	48
Figure 12 : Répartition des coûts non actualisés par financeur et par poste de coûts – Scénario A bis	48
Figure 13 : Chronologie des évènements – Scénario B	51
Figure 14 : Schéma des distances parcourues par la patiente – Scénario B	54
Figure 15 : Répartition du coût actualisé total par poste de coût – Scénario B	67
Figure 16 : Courbe de coûts actualisés cumulés jusqu'au décès – Scénario B et B bis	68
Figure 17 : Répartition des coûts actualisés par financeur et par poste de coûts – Scénario B	69
Figure 18 : Répartition des coûts actualisés par financeur et par poste de coûts – Scénario B bis	70
Figure 19 : Courbe de coûts actualisés cumulés jusqu'au décès – analyse de sensibilité – Scénario B	70
Figure 20 : Analyse du coût actualisé total par financeur – analyses de sensibilité – Scénario B	71
Figure 21 : Répartition du coût total non actualisé par poste de coût – Scénario B	72
Figure 22 : Courbe de coûts non actualisés cumulés jusqu'au décès –Scénario B et B bis	73
Figure 23 : Répartition des coûts non actualisés par financeur et par poste de coûts – Scénario B	73



LISTE DES ABREVIATIONS

AAH: Allocation Adulte Handicapé

AEEH: Allocation Education Enfant Handicapé

AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale

ALD: Affection Longue Durée

AR: Aller-Retour

ARS : Agence Régionale de Santé

AVS: Auxiliaire de Vie Scolaire

CAF: Caisse d'Allocations Familiales

CCAM: Classification Communes des Actes Médicaux

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

CNR: Centre National de Référence

CPAM: Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CRAMIF: Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France

DVP: Dérivation Ventriculo-Péritonéale

ENC : Echelle Nationale des Coûts

FDC : Fonds Départemental de Compensation du handicap

GHJ: Groupe Homogène de Journées

GHM : **G**roupe **H**omogène de **M**alades

GHS: Groupe Homogène de Séjour

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sanitaires

IIM: Infection Invasive à Méningocoque

IME: Institut Médico - Educatif

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LCR : Liquide Céphalo-Rachidien

LPPR: Liste des Produits et Prestations Remboursables

MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées

MRF: Meningitis Research Foundation

NABM : Nomenclature des Actes de Biologie Médicale



NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels

NHS: National Health Service

ORL: O to r hino L aryngologiste

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PSS: Personal Social Services

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation



RESUME

Contexte

L'infection invasive à méningocoque (IIM) est une infection bactérienne grave, due à *Neisseria meningitidis* ou meningococcus, qui se manifestent généralement sous forme de méningite (infection des méninges) ou de méningococcémie (infection généralisée) (1). La forme la plus sévère est le *purpura fulminans* (1). Les IIM sont mortelles dans 50% des cas si elles ne sont pas traitées (2) et même lorsqu'elles le sont, entre 5 et 10% des patients décèdent, souvent dans les 24 à 48 heures après les premiers symptômes (2). Ce taux est plus élevé en cas de *purpura fulminans* (15 à 30%) (3-4). Les IIM peuvent entraîner des lésions cérébrales, une surdité (3-15%), des troubles de l'apprentissage (10 à 20%), un retard mental (3–4%), une atteinte motrice, ou une épilepsie (5). Les patients avec un *purpura fulminans* survivant au choc septique initial développent dans 10 à 30% des cas une nécrose cutanée, une ischémie des membres nécessitant une chirurgie et parfois, l'amputation de membre (4).

L'incidence des IIM est stable en France depuis 25 ans et se situe à 1 cas pour 100 000 habitants avec des variations selon les années : + 9% entre 2010 et 2011, représentant 0,97 cas pour 100 000 habitants (soit 450 cas) (6). Le *purpura fulminans* est rapporté pour près de 30% des cas déclarés entre 2003 et 2008 (3). En France, il existe une forte prédominance des méningocoques des sérogroupes B (74%) et C (17%) (1).

L'impact économique des IIM est potentiellement substantiel. Or, à ce jour, aucune donnée sur l'impact économique des IIM graves en France n'a été publiée. Au niveau international, seule une étude publiée en janvier 2013 par la Meningitis Research Foundation (MRF) a évalué les coûts de prise en charge de deux types de cas graves d'IIM en Angleterre (8).

Objectifs

Méningites France-Association Audrey est une association de patients luttant pour la reconnaissance des IIM comme un problème majeur de santé publique et pour le développement de moyens permettant d'aider les familles victimes. L'association a donc décidé de mettre en place une étude de coûts des IIM et de ses séquelles en France afin de sensibiliser les autorités françaises à ces infections et à leurs conséquences et permettre de trouver des financements pour aider les familles à payer les frais importants restant à leur charge. L'objectif de l'étude était donc d'adapter au contexte français l'étude réalisée par la MRF en Angleterre en estimant les coûts réels de deux cas graves d'IIM dès les premiers symptômes et ce, jusqu'à la fin de la vie.

Méthode

L'étude a été réalisée en plusieurs étapes :

 développer deux scénarios d'IIM graves avec des séquelles majeures grâce à des experts des IIM en France, le premier scénario présentant un cas de méningococcémie à *purpura fulminans* (scénario A) et le second un cas de méningite (scénario B);



- détailler les consommations de soins en lien avec le handicap et les implications financières pour chaque scénario, sur la base d'entretiens avec des spécialistes de chacune des étapes de la prise en charge et des patients;
- rechercher les coûts unitaires des ressources et consommations de soins ;
- construire un modèle sous Excel[®] pour chaque scénario.

L'étude présente les coûts totaux et prend également en compte la part prise en charge par chaque acteur financeur en France, à savoir l'Assurance Maladie, le patient et/ou sa famille et/ou sa mutuelle complémentaire et les organismes publics.

Au total, 58 experts ont été contactés et 19 ont accepté de participer à l'étude. Par le biais du réseau de Méningites France-Association Audrey, 5 familles de patients ont pu être interrogées.

Les ressources et coûts unitaires ont été collectés à partir de différentes sources d'informations : experts et/ou patients, site officiel de l'Assurance Maladie, sociétés privées de vente de matériel médical, cabinets de professions paramédicales, articles scientifiques publiés, etc.

Les coûts directs médicaux et non médicaux ainsi que les coûts indirects (perte de salaire des parents) ont été inclus. Les coûts sont présentés en euros (€).

Les coûts ont été actualisés afin de les ramener à leur valeur présente en accord avec le guide méthodologique pour l'évaluation économique publié par la Haute Autorité de Santé (HAS) en octobre 2011. Pour chaque scénario, l'analyse principale consiste en l'estimation du coût actualisé total et par principal poste de dépenses. L'ensemble de ces coûts ont ensuite été évalués par type de financeur (Assurance Maladie, patient/mutuelle complémentaire, organismes publics).

Une analyse de sensibilité a été réalisée afin de prendre en compte la variabilité existante sur certains paramètres de coûts unitaires. Par ailleurs, une analyse de sensibilité sur le taux d'actualisation a été faite. Enfin, une analyse des coûts non actualisés a été réalisée.

Scenario A et A bis : enfant de 6 ans développant un purpura fulminans

Le patient A est un enfant de 6 ans qui consulte son pédiatre car il présente de la fièvre et une éruption cutanée. Il est alors immédiatement transporté aux urgences de l'hôpital le plus proche puis transféré par hélicoptère au service de réanimation pédiatrique du CHU de la région pour suspicion de *purpura fulminans*. Le choc septique sévère initial est traité, mais il développe des nécroses aux extrémités des membres conduisant à l'amputation de ses deux jambes en dessous du genou. Après un mois en réanimation pédiatrique, il est transféré au service de pédiatrie où il reste un mois. Pendant que l'enfant était hospitalisé au CHU pour sa prise en charge initiale, les parents ont été hébergés dans la « Maison des parents » de l'hôpital.

En parallèle, l'infection a été déclarée à l'Agence Régionale de Santé et le traçage des contacts a permis d'administrer la chimioprophylaxie et la vaccination (contre le méningocoque C responsable de l'infection) à l'entourage proche.

Après l'hospitalisation, le patient a été transféré dans un service de réadaptation fonctionnelle dans lequel il a séjourné 4 mois. L'enfant a été pris en charge par des professionnels de santé au sein du centre. Une fois que les plaies ont cicatrisé, le patient a subi des greffes de peau lors d'une nouvelle hospitalisation



d'une semaine pour réparer les dommages cutanés. Ceci l'a contraint à porter des vêtements compressifs pendant 2 ans. Par ailleurs, l'enfant a été appareillé avec des prothèses pour remplacer les membres amputés. Ses prothèses et les composants principaux ont été régulièrement changés.

L'enfant a alors bénéficié d'une prise en charge en Affection Longue Durée (ALD) (remboursement à 100% par l'Assurance Maladie de ses frais de santé). Un dossier à la maison départementale du Handicap (MDPH) a été constitué afin que le patient puisse obtenir un complément d'aide pour la prise en charge des soins non remboursés par l'Assurance Maladie via la Prestation Compensatoire du Handicap (PCH). Cette aide financière a permis de prendre en charge une partie des soins fournis par l'ergothérapeute, le fauteuil roulant sportif, l'aménagement du véhicule et l'aménagement du domicile.

La mère du patient travaillait à temps complet et gagnait l'équivalent du Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance (SMIC) et le père gagnait l'équivalent d'un salaire moyen français. Sa mère a arrêté de travailler pendant la durée de son hospitalisation initiale (6 mois) afin de l'accompagner, ce qui a diminué significativement les revenus de la famille. Puis, elle a repris une activité à temps partiel. A cause de cette situation financière dégradée, la famille a pu bénéficier du congé de présence parentale pendant 6 mois.

De retour à son domicile, le patient A a consulté divers professionnels de santé (spécialiste en médecine physique et de réadaptation, chirurgien orthopédiste, orthoprothésiste, kinésithérapeute, psychomotricien, et ergothérapeute). Une aide à domicile est intervenue pendant 3 mois au retour du domicile du patient A après son séjour en centre de réadaptation, pour soulager la famille et prodiguer les soins nécessaires à l'enfant. Des soins infirmiers quotidiens ont été nécessaires suite aux greffes de peau. Les frais de transports entre le domicile et les professionnels de santé étaient assurés par les parents de l'enfant avec la voiture de la famille ou par taxi. Le patient a dû subir deux interventions chirurgicales de raccourcissement des os au niveau des moignons.

Le patient a eu recours à des béquilles et à un fauteuil roulant manuel pour faciliter ses déplacements. Etant un enfant sportif, un fauteuil roulant sportif a été nécessaire et régulièrement changé pour suivre les besoins du patient.

L'enfant n'a pas pu se rendre à l'école durant son hospitalisation et son séjour en centre de réadaptation (6 mois). Ensuite, il a été rescolarisé accompagné d'un assistant de vie scolaire (AVS) jusqu'à son entrée au collège qui était un bâtiment accessible aux personnes en fauteuil. Un taxi a été mis à disposition pour assurer le transport quotidien entre le domicile de l'enfant et son école.

La famille a pu bénéficier de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) de base jusqu'à ce que le patient ait 20 ans. A 18 ans, le patient a continué ses études pendant 3 ans. A 21 ans, il a trouvé un travail à temps complet dans un bureau. Le patient a commencé à vivre indépendamment. Une aide à domicile personnelle intervenait alors 7 heures par semaine auprès du patient. Il a pris sa retraite à 55 ans et est décédé à l'âge de 77 ans.

Dans un scénario alternatif, le patient a également développé une insuffisance rénale chronique suite à l'épisode de *purpura fulminans*, qui s'est dégradée après plusieurs années et a nécessité la mise en place d'une hémodialyse. Le patient a du subir plusieurs greffes de rein au cours de sa vie.



Scenario B et B bis : enfant de 3 ans développant une méningite à méningocoque

La patiente B est une fillette de 3 ans qui consulte son pédiatre car elle présente de la fièvre, des pétéchies et une perte de connaissance. Elle a été transportée au CHU le plus proche par le SAMU pour une suspicion de méningite bactérienne. Admise en réanimation pédiatrique, elle a été prise en charge sur le plan hémodynamique et ventilée artificiellement mais elle a convulsé. A son réveil elle a présenté des complications encéphalitiques graves avec déficiences cognitives, une hémiplégie complète, une hémianopsie latérale homonyme, des troubles du comportement et un œdème ventriculaire évoquant une hydrocéphalie. Celle-ci a été immédiatement traitée par l'insertion d'une dérivation ventriculo-péritonéale (DVP). Après un mois en réanimation pédiatrique, la patiente a été suivie pendant 1 mois en service de pédiatrie. Pendant que l'enfant était hospitalisé au CHU, les parents étaient hébergés dans la « Maison des parents » de l'hôpital.

En parallèle, l'infection a été déclarée à l'ARS et le traçage des contacts a permis d'administrer la chimioprophylaxie à l'entourage proche. Il n'y a actuellement pas de vaccin disponible contre le méningocoque B responsable de l'infection.

A sa sortie de l'hôpital, la patiente B souffrait beaucoup, une dose journalière d'antalgique lui a donc été prescrite. Ses atteintes cérébrales l'ont par ailleurs rendu incontinente.

Après l'hospitalisation, la patiente a été transférée dans un service de réadaptation neurologique dans lequel elle a séjourné 5 mois. L'enfant a été prise en charge par des professionnels de santé au sein du centre. Elle rendait régulièrement visite au neurochirurgien du CHU pour le suivi de la DVP. D'ailleurs, des révisions chirurgicales régulières de la DVP ont été nécessaires durant la vie de la patiente. Elle a du subir 3 interventions pendant l'enfance et 2 à l'âge adulte.

L'enfant a bénéficié alors d'une prise en charge en ALD. Un dossier à la MDPH a été constitué afin que la patiente puisse obtenir un complément d'aide pour la prise en charge des soins non remboursés par l'Assurance Maladie via la PCH. Cette aide financière a permis de prendre en charge en partie les soins fournis par l'ergothérapeute, l'aménagement du véhicule et l'aménagement du domicile.

La mère et le père travaillaient à temps complet et recevaient l'équivalent d'un salaire moyen français chacun. Quand la patiente est tombée malade, sa mère a arrêté de travailler pendant la durée de son hospitalisation initiale et de son séjour en centre de réadaptation neurologique (7 mois), et a bénéficié du congé de présence parentale pendant cette période.

De retour à son domicile, la patiente a consulté divers professionnels de santé (kinésithérapeute, psychomotricien, et ergothérapeute). Les frais de transports entre le domicile et les professionnels de santé étaient assurés par les parents de l'enfant avec la voiture de la famille ou par taxi. La famille a fait une demande de placement en Institut Médico-Educatif (IME) mais le délai d'attente pour obtenir une place a contraint la mère de la patiente à prolonger son congé de présence parentale jusqu'à la durée maximum (soit 310 jours travaillés). Une aide à domicile est intervenue au retour au domicile après son séjour en centre de réadaptation pendant 17 mois, pour soulager la famille et prodiguer les soins nécessaires à l'enfant. Le patient a eu recours à un fauteuil roulant électrique et à une poussette médicalisée qui a été remplacée à l'âge de 5 ans par un fauteuil roulant manuel. La fillette a également porté un corset de maintien pendant la croissance.

La patiente a réalisé sa scolarité en internat dans un IME à partir de l'âge de 5 ans jusqu'à l'âge de 20 ans. Sa mère a donc repris une activité à mi-temps jusqu'au placement de la patiente en foyer pour adulte à



l'âge de 20 ans. Elle a pu bénéficier de l'AEEH de base jusqu'à ce que la patiente B ait 20 ans. La patiente est décédée à l'âge de 55 ans.

Dans un scénario alternatif, la patiente B a présenté une épilepsie traitée pharmacologiquement à vie. Elle a subi des crises aigües 3 fois par an nécessitant une hospitalisation à chaque crise. Elle a été suivie par un neurologue spécialiste de l'épilepsie tout au long de sa vie. Les traitements pharmacologiques prescrits pour l'épilepsie l'ont rendu constipée ; elle a donc eu besoin d'une prise en charge médicamenteuse afin de réguler son transit intestinal.

La patiente B a également été atteinte d'une surdité profonde nécessitant la mise en place d'implants cochléaires (un pour chaque oreille), implantés lors de la phase aiguë de la pathologie. Une fois l'implantation réalisée, elle a régulièrement consulté le chirurgien ORL et un orthophoniste. La partie externe de chaque implant a été renouvelée tous les 5 ans.

Résultats

Scénario A et A bis

La prise en charge d'un enfant de 6 ans atteint de *purpura fulminans* engendrant l'amputation des deux jambes en dessous du genou coûte globalement 768 874 € (coûts actualisés) du début des symptômes jusqu'à son décès à l'âge de 77 ans ; les coûts non actualisés s'élevant à 1 453 492 €. Si l'enfant présente en plus une insuffisance rénale se dégradant au fil des années et nécessitant des greffes de rein successives, le coût total de sa prise en charge est doublé (1 480 545 € actualisés, 3 369 557 € non actualisés). Le financement des prothèses représente la part de coût la plus élevée dans le scenario A. Celles-ci sont remboursées à 100% par l'Assurance Maladie, expliquant qu'elle est le financeur principal (51,3% du coût total actualisé). Les organismes publics et le patient et/ou sa mutuelle complémentaire financent quant à eux respectivement 35,4% et 13,2% du coût total actualisé.

Le coût moyen annuel actualisé atteint 10 679 € et 20 563 € si l'on ajoute l'insuffisance rénale ; la première année étant l'année la plus coûteuse (respectivement 166 890 € [21,7%] et 167 577 € [11,3%]).

Les analyses de sensibilité montrent que le coût total actualisé, hors insuffisance rénale, varie de 585 025 € à 959 964 € et que l'incertitude autour du coût unitaire des prothèses influence fortement le coût total.

Scénario B et B bis

Une fillette de 3 ans présentant une méningite à méningocoque s'aggravant en séquelles neurologiques graves coûte 1 924 475 € (coûts actualisés) du début des symptômes au décès de la patiente à l'âge de 55 ans ; les coûts non actualisés atteignant un total de 3 921 857 €. Si l'enfant présente également une surdité et une épilepsie, nécessitant la pose d'implants cochléaires et un traitement médicamenteux mais occasionnant des crises d'épilepsie répétées, le coût total actualisé atteint 2 267 251 € (4 579 217 € non actualisés). La part du coût actualisé la plus importante est attribuée au placement en IME (835 570 €) qui est financée par l'Assurance Maladie suivi du coût du foyer pour adulte (669 308 €) principalement financé par les organismes publics. Au total la famille du patient ou leur mutuelle complémentaire prennent en charge respectivement 13,4% 11.9% du coût total actualisé pour les scénarios sans ou avec épilepsie et surdité.



Le coût annuel moyen actualisé est de l'ordre de 36 311 € et 42 778 € lorsque l'on ajoute l'épilepsie et la surdité. La première année est l'année la plus coûteuse (respectivement 160 647 € [8,3%] et 210 316 € [9,3%]).

Les analyses de sensibilité montrent que les principaux paramètres influençant le coût total sont le coût de l'aménagement du véhicule, le coût du séjour en IME et le coût des foyers pour adultes.

Conclusions

Cette étude est la première estimant les coûts associés à la prise en charge de cas sévères d'IIM en France. Cette étude ne s'est intéressée qu'à certaines des séquelles graves connues de l'infection invasive à méningocoque, et ne prétend pas décrire le coût standard de cette maladie : une telle ambition serait utopique dans la mesure où la nature et la gravité des séquelles varient d'un cas d'IIM à l'autre. Elle montre que la prise en charge de tels patients est lourde sur le plan du handicap et sur le plan financier pour l'Assurance Maladie, les familles et les organismes publics. Les coûts réels vont bien au-delà de ce qui est usuellement identifié dans les statistiques, un constat qui s'applique probablement à la plupart des séquelles lourdes des IIMs. Une limite de cette étude est qu'elle n'a pu identifier les coûts indirects liés à la perte d'autonomie d'un enfant, qu'il est impossible d'identifier tant ils dépendent du quotidien de chaque famille.

Bien que l'incidence des IIM en France reste stable, il est important que les pouvoirs publics maintiennent une politique de lutte contre les IIM grâce à des programmes de vaccination, des campagnes d'information et la mise sur le marché de vaccins permettant de lutter efficacement contre les différents sérogroupes de meningocoques et pneumocoques circulants actuellement en France. Enfin, l'impact financier du handicap associé aux IMM est très important pour les familles, et il est nécessaire que des fonds supplémentaires soient alloués à cette cause.



Tableau 1. Coûts totaux (actualisés et non actualisés) par financeur, pour les scénarios A et B sur la vie entière

Catégorie		Financeurs		Scén	ario A	Scéna	ario B
	Assurance Maladie	Organismes publics	Patient / Mutuelle	Actualisés (Scénario A bis) €	Non actualisés (Scénario A bis) €	Actualisés (Scénario B bis) €	Non actualisés (Scénario B bis) €
Phase aigüe	x	х	х	58 694,21 (58 694,21)	58 694,21 (58 694,21)	45 960,63 (90 551,53)	45 960,63 (90 551,53)
Soins de suite et de réadaptation	х	х	х	30 761,32 (30 761,32)	30 761,32 (30 761,32)	37 655,26 (37 655,26)	37 655,26 (37 655,26)
Révision de la DVP				-	-	15 629,53 (15 629,53)	28 401,96 (28 401,96)
Médecine de ville	х	х	х	28 437,09 (28 437,09)	41 974,26 (41 974,26)	18 923,01 (18 923,01)	27 224,91 (27 224,91)
Prothèses	х			281 594,68 (281 594,68)	604 519,68 (604 519,68)	-	-
Education		х		100 314,77 (100 314,77)	116 114,30 (116 114,30)	835 569,57 (835 569,57)	1 182 483,12 (1 182 483,12)
Equipements spécialisés	х	х	х	109 760,24 (109 760,24)	203 267,83 (203 267,83)	130 660,07 (130 660,07)	223 690,90 (223 690,90)
Problèmes de santé généraux	Х			-	-	352,27 (352,27)	362,10 (362,10)
Perte de revenus		х	х	77 213,82 (77 213,82)	97 478,22 (97 478,22)	159 244,30 (159 244,30)	207 138,00 (207 138,00)
Aide à domicile		х	х	82 098,70 (82 098,70)	300 682,40 (300 682,40)	11 172,23 (11 172,23)	11 484,01 (11 484,01)
Foyer pour adultes		х	х	-	-	669 308,13 (630 443,43)	2 157 456,60 (2 157 456,60)
Insuffisance rénale chronique	Х		Х	(711 670,67)	(1 916 065,41)	-	-
Epilepsie	Х		х	-	-	(277 790,41)	(596 789,22)
Surdité	Х		х	-	-	(59 259,14)	(141 256,94)
TOTAL				768 874,83 (1 480 545,50)	1 453 492,22 (3 369 557,63)	1 924 474,99 (2 267 250,74)	3 921 857,49 (4 579 217,58)



Tableau 2. Coût moyen annuel actualisé pour les scénarios A et B

Perspective	Scénario A (Scénario A bis)		Scénario B (Scénario B bis)	
	1 ^{ère} année	Années suivantes	1 ^{ere} année	Années suivantes
	€	€	€	€
Assurance Maladie	101 842,48	4 121,95	79 517,22	17 076,00
	(102 514,47)	(14 134,06)	(124 558,58)	(23 355,20)
Organismes publics	44 325,49	3 214,30	23 642,13	12 972,05
	(44 325,49)	(3 214,30)	(23 642,13)	(12 224,65)
Patient / Mutuelle	20 722,04	1 142,41	57 488,19	3 871,71
	(20 737,45)	(1 144,15)	(62 114,95)	(3 976,59)
TOTAL	168 890,02	8 478,66	160 647,55	33 919,76
	(167 577,42)	(18 492,51)	(210 315,67)	(39 556,44)



Ce qu'il faut retenir :

Deux cas emblématiques ont été décrits dans cette étude : un cas avec séquelles cérébrales lourdes, et un cas avec amputations des membres. Des séquelles supplémentaires telles que perte auditive, insuffisance rénale ont aussi été étudiées. Bien que ces types de séquelles de l'infection à méningocoque soient bien connus, leurs coûts sur la vie entière ne le sont pas. En effet les séquelles lourdes d'une infection à méningocoque ont des conséquences complexes car elles impactent toute l'existence et le quotidien de la victime, et de ses proches. Le but de cette étude a été d'en faire l'inventaire, au moins pour certaines de ces séquelles.

Globalement, cette étude a montré qu'un cas grave d'infection à méningocoque avec amputations des membres, voire une insuffisance rénale, peut coûter, tout au long de la vie de la victime entre 0,8 et 3,4 millions d'euros et qu'un cas grave de séquelles neurologiques nécessitant une institutionnalisation de la victime peut générer des coûts allant de 1,9 à 4,6 millions selon la gravité du cas et la méthode de calcul choisi. Selon les scénarios entre 100 000 et 400 000 euros sur la vie entière sont à la charge des familles ou de leurs assurances privées.

Cette étude ne s'est intéressée qu'à certaines des séquelles graves connues de l'infection invasive à méningocoque, et ne prétend pas décrire le coût standard de cette maladie, et ce d'autant plus que la nature et la gravité des séquelles varient d'un patient à l'autre. Une des limites de cette étude est qu'elle n'a pas pu identifier les coûts indirects liés à la perte d'autonomie d'un enfant, qu'il est impossible d'identifier tant ils dépendent du quotidien de chaque famille. Cependant, l'étude a montré que les coûts réels vont bien au-delà de ce qui est usuellement identifié dans les statistiques, un constat qui s'applique probablement à la plupart des séquelles lourdes de la méningite.



CONTEXTE ET OBJECTIFS

1. Contexte

L'infection invasive à méningocoque (IIM) est une infection bactérienne grave. Elle est due à *Neisseria meningitidis* ou *meningococcus*, une bactérie qui ne survit pas dans le milieu extérieur, son réservoir étant l'homme au niveau du rhinopharynx. Sa capsule polyosidique permet de déterminer son sérogroupe dont les plus répandues sont de type A, B, C, Y et W135. La maladie survient dans la plupart des cas chez des sujets jeunes, non immuns, venant d'acquérir une souche pathogène (1). Elles se manifestent sous forme de méningite ou de méningococcémie, plus rarement d'arthrite ou de péricardite septique (1). La forme la plus sévère reflétant le syndrome septique est le *purpura fulminans* (1).

Les IIM peuvent causer de graves séquelles et se révèlent mortelles dans 50% des cas si elles ne sont pas traitées (2). Même lorsque la maladie est diagnostiquée très tôt et qu'un traitement approprié est initié, entre 5 et 10% des patients décèdent, souvent dans les 24 à 48 heures qui suivent l'apparition des symptômes (2). Ce taux est systématiquement plus élevé en cas de *purpura fulminans* (15 à 30%) (3-4). Les IIM peuvent entraîner des lésions cérébrales, une perte auditive ou des troubles de l'apprentissage chez 10 à 20% des survivants ; 15% présentent une surdité (10–13%), plus rarement (3–4%) un retard mental, une atteinte motrice, une épilepsie (5). Les patients présentant une méningococcémie à *purpura fulminans* survivant au choc septique initial développent dans 10 à 30% des cas une nécrose cutanée, une ischémie des membres nécessitant une prise en charge chirurgicale telle que le débridement, la greffe de peau, la reconstruction musculaire et parfois, l'amputation de membre (4).

L'incidence des IIM reste stable en France depuis 25 ans et se situe à 1 cas pour 100 000 habitants avec des variations selon les années: + 9% entre 2010 et 2011 avec 0,97 cas pour 100 000 habitants (représentant 450 cas en 2011) (6). Les formes cliniques sévères sont représentées principalement par le *purpura fulminans*, rapporté pour près de 30% des cas déclarés entre 2003 et 2008 (3). En France, il existe une forte prédominance des méningocoques des sérogroupes B (74%) et C (17%) (1).

L'introduction de vaccins contre les méningocoques A, C, W ou Y depuis ces 20 dernières années a permis de réduire considérablement l'incidence des IIM en Europe. Par ailleurs, depuis cette année, le premier vaccin à spectre large contre le méningocoque du groupe B (Bexsero®) a été approuvé en Europe.

L'impact économique des IIM est potentiellement substantiel car les sujets survivants à une IIM avec des séquelles graves nécessitent des soins réguliers, des infrastructures et des équipements tout au long de leur vie. Or, à ce jour, aucune donnée sur l'impact économique des IIM graves en France n'a été publiée. Au niveau international, seule une étude publiée en janvier 2013 par la Meningitis Research Foundation (MRF) a évalué les coûts de prise en charge de deux types de cas graves d'IIM en Angleterre (8). L'étude a montré que les cas sévères d'IIM engendrent un coût pour le National Health Service (NHS) et pour le Personal Social services (PSS) de 160 000 £ à 200 000 £ la première année seulement. En considérant un horizon temporel de 70 ans, les coûts actualisés pris en charge par le gouvernement se situent entre 1 360 000 £ et 1 720 000 £ (3 030 000 £ à 4 470 000 £ non actualisés) (8).



2. Objectifs

Méningites France-Association Audrey est une association de patients luttant pour la reconnaissance de la méningite comme un problème majeur de santé publique et pour le développement de moyens permettant d'aider les familles victimes de la maladie. L'association a donc décidé de mettre en place une étude de coûts des IIM et de ses séquelles en France afin de sensibiliser les autorités françaises à ces infections et à leurs conséquences et permettre de trouver des financements pour aider les familles à payer les frais importants restant à leur charge. L'objectif de l'étude était donc d'adapter au contexte français l'étude réalisée par la MRF en Angleterre en estimant les coûts réels de deux cas graves d'IIM dès les premiers symptômes et ce, jusqu'à la fin de la vie.



METHODOLOGIE

1. Etapes de l'étude

L'étude a été réalisée en plusieurs étapes :

- la phase initiale du projet consistait à développer deux scénarios d'IIM graves mais réalistes, avec des séquelles majeures, le premier présentant un cas de méningococcémie à purpura fulminans (scénario A) et le second un cas de méningite (scénario B). Pour ce faire, les scénarios de l'étude publiée par la MRF ont été adaptés au contexte français avec des experts des IIM en France;
- la deuxième phase consistait à détailler les consommations de soins en lien avec le handicap et les implications financières pour le patient et son entourage pour chaque scénario, sur la base d'entretiens avec des spécialistes de chacune des étapes de la prise en charge (par exemple, le chirurgien orthopédiste pour les amputations, le néphrologue pour l'insuffisance rénale...) et des patients ayant eu des séquelles graves suite à une IIM ou des membres de leur famille proche;
- la troisième phase consistait à rechercher les coûts unitaires des consommations de soins ou en
 lien avec le handicap pour le patient et son entourage pour chaque scénario;
- enfin, un modèle sous Excel[®] a été construit pour chaque scénario en intégrant l'ensemble de la prise en charge du patient et les coûts unitaires associés ainsi que les implications financières pour lui et son entourage, afin d'évaluer un coût global de la pathologie initiale et de ses séquelles sur la vie entière.

2. Champ de l'étude

L'étude présente les coûts totaux et prend également en compte la part prise en charge par chaque acteur financeur en France, à savoir l'Assurance Maladie, le patient et/ou sa famille et/ou sa mutuelle complémentaire santé et les organismes publics (budgets départementaux, régionaux, nationaux, Education Nationale, Etat...) (Tableau 3). En effet, il existe en France divers organismes permettant d'aider les familles à faire face financièrement à une situation de handicap d'un membre de leur famille (Annexe 21) :

- la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) par l'intermédiaire du système d'Affection Longue
 Durée (ALD) permet la prise en charge du ticket modérateur des frais associés aux soins médicaux de l'enfant;
- la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) grâce à l'Allocation Education Enfant Handicapé (AEEH), la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) permet notamment la prise en charge financière de certains équipements (fauteuil roulant sportif...), de l'aide à domicile, de l'adaptation du véhicule, du logement, des couches et de l'ergothérapie;
- la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) grâce à l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) permet aux parents d'enfants malades et/ou handicapés de prendre un congé tout en gardant leur place et leurs droits de salarié.



 le Fonds Départemental de Compensation du Handicap (FDC) permet de financer le reste à charge des familles pour les dépenses liées au handicap afin qu'il leur reste un maximum de 10% de leurs ressources annuelles nettes à payer.

Tableau 3 : Exemples de coûts pouvant être attribués à chaque type de financeur en France

Perspective	Exemples de coûts
Assurance Maladie	Hôpital
	Consultations et visites médicales et paramédicales
	Transports vers structures de soins
Patient/famille/Mutuelle	Perte de revenue
	Soins et équipements non pris en charge
	Adaptations non prises en charge
Organismes publics	Aides financières
	Education

3. Entretiens

Un panel d'experts français et de patients ou de membres de leur entourage proche a été interrogé à différentes phases de l'étude afin de :

- valider la transposabilité des scénarios définis dans l'étude de la MRF au contexte français et de les adapter le cas échéant,
- comprendre la prise en charge générale des cas tout au long de la vie,
- détailler les phases de la prise en charge (incluant l'ensemble des consommations de soins ou en lien avec l'handicap et les implications financières).

Dans un premier temps, des experts nationaux des IIM ont été identifiés et recrutés grâce aux contacts de Méningites France-Association Audrey. Dans un second temps, des spécialistes des différentes phases de la prise en charge médicale, du handicap ou sociale des patients ont été identifiés et recrutés (personnes impliquées dans les recommandations françaises de leurs disciplines respectives ou conseillées par les experts nationaux interrogés).

Les adhérents ou sympathisants de Méningites France-Association Audrey dont l'enfant souffre ou a souffert de séquelles graves dues aux IIM ont été contactés afin de recueillir des données précises sur leur prise en charge.

3.1. Experts

Au total, 58 experts ont été contacté et 18 ont accepté de participer à l'étude. La liste des experts est présentée en Annexe 1.



3.2. Patients

Par le biais du réseau de Méningites France-Association Audrey, 5 familles de patients ont pu être interrogées. Les patients ont été classés selon leur similarité avec les scénarios A et B préalablement définis (Annexe 2).

4. Coûts

première année.

4.1. Présentation

Les coûts directs médicaux et non médicaux ainsi que les coûts indirects (perte de salaire des parents) ont été inclus. Les coûts sont présentés en euros (€).

4.2. Actualisation

Les coûts ont été actualisés afin de les ramener à leur valeur présente. Selon le guide méthodologique pour l'évaluation économique publié par la Haute Autorité de Santé (HAS) en octobre 2011 (77), un taux d'actualisation de 4% doit être appliqué pour des horizons temporels inférieurs à 30 ans, avec une décroissance jusqu'à 2% au-delà. A partir de la $31^{\text{ème}}$ année, il convient donc d'appliquer la formule suivante : $a_t = \sqrt[t]{1,04^{20} \cdot 1,02^{t-20}} - 1$ avec $a_t = \text{taux}$ d'actualisation à l'année t et le coefficient d'actualisation $= \frac{1}{(1+a_t)^{t}}$. Les résultats monétaires de chaque année ont été actualisés en les multipliant par le coefficient d'actualisation spécifique à chaque année. Les coûts n'ont pas été actualisés pour la

Dans une analyse de sensibilité, le taux d'actualisation a été porté à 3% tout au long de la vie comme dans l'étude anglaise de la MRF.

5. Hypothèses générales

5.1. Calendrier

Dans cette étude nous avons considéré qu'une année correspond à 52 semaines, soit 4,3 semaines par mois et qu'un mois compte 30 jours.

5.2. Salaires

Afin de prendre en compte le coût réel du travail, les salaires bruts ont été majorés des charges patronales lorsque cela était pertinent. Nous avons fait l'hypothèse que le montant du salaire brut avec les charges patronales représente environ 1,35 fois le salaire brut. Le nombre mensuel de jours travaillés utilisé est de 21,67.



6. Analyses

6.1. Analyse principale

Pour chaque scénario, l'analyse principale consiste en l'estimation du coût actualisé total et par principal poste de dépenses :

- coût total actualisé de la prise en charge de l'IIM du début des symptômes jusqu'au décès du patient,
- coût moyen annuel actualisé calculé à partir du coût total.

L'ensemble de ces coûts ont ensuite été évalués par type de financeur (Assurance Maladie, patient/mutuelle, organismes publics).

6.2. Analyses secondaires

Pour certaines consommations, il peut exister une incertitude sur le coût unitaire à utiliser. Par conséquent, une analyse de sensibilité a été réalisée en utilisant toutes les bornes basses et hautes de chaque coût unitaire pour lequel l'information était disponible. Ainsi, l'impact de cette incertitude sur le coût global a pu être estimé. Par ailleurs, une analyse de sensibilité sur le taux d'actualisation a été faite. Enfin, une analyse des coûts non actualisés a été réalisée.



SCENARIO A

1. Description du scénario

PRISE EN CHARGE INITIALE – Le patient A avait 6 ans quand ses parents l'ont emmené consulter un pédiatre pour de la fièvre et une éruption cutanée. Suite à cette consultation, il a été conduit en urgence par le SAMU dans l'hôpital le plus proche pour une suspicion de *purpura fulminans*. La gravité du cas a nécessité après quelques heures d'examens le transfert de l'enfant par hélicoptère au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) le plus proche.

SEJOUR EN REANIMATION – Une fois arrivé au CHU, le patient a été pris en charge en réanimation pédiatrique pour un choc septique sévère associé à un syndrome de détresse respiratoire aiguë nécessitant une ventilation artificielle. Il a développé une nécrose aux extrémités des membres, qui a conduit à l'amputation de ses deux jambes en-dessous du genou.

POURSUITE DE L'HOSPITALISATION – Après un mois en réanimation pédiatrique, le patient a été transféré vers le service de pédiatrie où il a subi sous anesthésie le débridement de tissus et le changement des bandages. Il a séjourné un mois dans ce service.

SANTE PUBLIQUE – En parallèle de sa prise en charge initiale, une analyse de sang du patient a été réalisée afin d'isoler la bactérie responsable de son infection. L'établissement hospitalier a ensuite signalé le cas de septicémie à méningocoque avec *purpura fulminans* à l'Agence Régionale de Santé (ARS). Des échantillons de sang, de liquide céphalo-rachidien (LCR) et de tissus cutanés au niveau des lésions ont également été envoyés au Centre National de Référence (CNR) pour confirmation du germe. Une fois le germe identifié (méningocoque C), une chimioprophylaxie a été prescrite à l'entourage proche du patient pour éviter la transmission du germe et le développement d'autres cas. Le médecin hospitalier en lien avec le médecin en charge de la veille sanitaire de l'ARS ont entrepris un traçage des contacts du patient. Le patient A était à l'école primaire : une chimioprophylaxie par antibiotique a donc été prescrite aux enfants de sa classe et aux enfants de son entourage (20 enfants), à son professeur des écoles et aux adultes de son entourage proche (5 adultes) et à sa famille (2 enfants et 2 adultes). Des consignes de prévention ont également été données aux autres personnels et aux parents des enfants de l'école. Par ailleurs, l'entourage du patient (29 personnes) a été vacciné contre le méningocoque responsable de son infection.

SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION – Après son hospitalisation, le patient a été transféré dans un service de réadaptation dans lequel il a séjourné 4 mois, en rentrant le week-end chez ses parents. Durant ce séjour, il a consulté des professionnels de santé présents dans le centre. Un ergothérapeute extérieur lui a rendu visite au centre. Une fois que les plaies ont commencé à cicatriser, le patient A a subi des greffes de peau à plusieurs endroits du corps pour réparer les dommages cutanés sur ses membres restants. Les greffes ont nécessité une nouvelle hospitalisation de l'enfant pendant une semaine. Par ailleurs, lorsque la cicatrisation des zones d'amputation fut complète, l'appareillage de l'enfant a pu commencer pendant le séjour au centre de réadaptation. Au cours de son séjour au centre, le médecin de réadaptation a préparé un dossier de demande d'admission en Affections Longue durée (ALD) afin de bénéficier d'une prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie du ticket modérateur de l'ensemble des soins qui feront suite à cette demande. L'Assurance Maladie donne son accord au bout d'un mois. Les frais engagés entre la demande et l'accord de l'Assurance Maladie sont rétroactivement pris en charge à 100% à partir de la date de dépôt du dossier.

MEDECINE DE VILLE / **REOPERATIONS** – De retour à son domicile, le pédiatre de ville a coordonné l'ensemble des soins du patient A et les visites chez les professionnels de santé (spécialiste en médecine physique et de réadaptation, chirurgien orthopédiste, orthoprothésiste, kinésithérapeute, psychomotricien, etc.). Du fait des nécroses superficielles, des soins infirmiers quotidiens ont été nécessaires à l'hôpital, en centre de réadaptation puis à domicile. Les greffes de peaux ont par ailleurs nécessité des soins de kinésithérapie. Le patient A a été ré-hospitalisé deux fois pour une complication post-amputation.

PROTHESES – Les prothèses du patient A ont été régulièrement révisées et remplacées pour suivre sa croissance et l'évolution de ses besoins. Les manchons et emboitures ont été changés régulièrement.

EQUIPEMENTS SPECIALISES – Le patient A a eu besoin de béquilles et d'un fauteuil roulant manuel pour l'aider dans ses déplacements. De plus, des vêtements compressifs suite aux greffes de peau ont été nécessaires pendant 2 ans. Le patient A étant sportif, il a eu besoin d'un fauteuil roulant sportif pendant son enfance et à l'âge adulte.

EDUCATION

ASSISTANT D'EDUCATION – Le patient A a été absent de l'école pendant les 6 mois de son hospitalisation. Il a pu retourner dans son école accompagné d'un Assistant de Vie Scolaire (AVS) (nécessité d'une aide par manque d'accessibilité de l'établissement scolaire aux fauteuils roulants) jusqu'à



son entrée au collège (établissement accessible aux personnes handicapées). Son lycée était accessible aux personnes handicapées.

TRANSPORT – Le patient A étant incapable de marcher sur de longues distances sans aide, un taxi assurait ses transports pour les trajets « école – domicile ».

PROJET PERSONNALISE DE SCOLARISATION – Aucun projet spécifique de scolarisation n'a été mis en place pour le patient A.

AUTRES COUTS

FRAIS D'HEBERGEMENT – Pendant que l'enfant était hospitalisé au CHU pour sa prise en charge initiale, les parents étaient hébergés dans la « Maison des parents » de l'hôpital.

FRAIS DE TRANSPORT – Les transports entre le centre de réadaptation et le domicile du patient étaient assurés par taxi, pris en charge dans le coût journalier du centre de réadaptation. Les frais de transports entre le domicile et les professionnels de santé étaient assurés par les parents de l'enfant avec la voiture de la famille ou par taxi.

SITUATION FAMILIALE – Le patient A était un des trois enfants de la famille. La mère travaillait à temps complet et gagnait l'équivalent du SMIC et le père gagnait l'équivalent d'un salaire moyen français. Quand le patient A est tombé malade, sa mère a arrêté de travailler pendant la durée de son hospitalisation initiale (6 mois) afin d'accompagner son enfant, ce qui a diminué significativement les revenus de la famille puis a repris une activité à temps partiel. A cause de cette situation financière, la famille a pu bénéficier du congé de présence parentale pendant 6 mois, puis de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) de base jusqu'à ce que le patient A ait 20ans.

VIE ADULTE – Après 18 ans, le patient A a continué ses études pendant 3 ans. A 21 ans, il a trouvé un travail à temps complet dans un bureau. Il a pris sa retraite à 55 ans. Il est décédé à l'âge de 77 ans.

SERVICES SOCIAUX

AIDE FINANCIERE – Un dossier à la maison départementale du Handicap (MDPH) a été constitué en collaboration avec le médecin du centre de réadaptation afin que le patient puisse obtenir un complément d'aide pour la prise en charge des soins non remboursés par l'Assurance Maladie via la Prestation Compensatoire du Handicap (PCH). Cette aide financière a permis de prendre en charge les soins fournis par l'ergothérapeute et le psychomotricien, le fauteuil roulant sportif, l'aménagement du véhicule et l'aménagement du domicile.

AIDE A DOMICILE – Une aide à domicile est intervenue pendant 3 mois au retour du domicile du patient A après son séjour en centre de réadaptation, pour soulager la famille et prodiguer les soins nécessaires à l'enfant. A l'âge de 21 ans, le patient A a commencé à vivre indépendamment. Une aide à domicile personnelle intervenait alors 7 heures par semaine auprès du patient.

SCENARIO ALTERNATIF A bis

INSUFFISANCE RENALE – Le patient A a également développé une insuffisance rénale chronique suite à l'épisode de *purpura fulminans*, qui s'est dégradée après plusieurs années et a nécessité la mise en place d'une hémodialyse. Le patient A a du subir plusieurs greffes de rein au cours de sa vie.

Le scénario A est issu du cas décrit par l'étude de la MRF en Angleterre, qui a été adapté par les praticiens français interrogés afin de ne pas prendre un cas très extrême, mais de rester sur un cas grave retrouvé au cours de leur expérience.

Par ailleurs, le scénario anglais mentionnait une insuffisance rénale aiguë temporaire. Les cliniciens français ont déclaré que cet évènement était peu fréquent et que l'insuffisance rénale était rarement temporaire. Par conséquent, un scénario A bis a été créé dans lequel l'enfant présente en plus des séquelles initiales une insuffisance rénale aiguë se dégradant en une insuffisance rénale chronique, nécessitant au cours de son évolution une greffe de reins.

L'annexe 3 décrit et compare de manière globale le scénario A de l'étude anglaise à celui de l'étude française.



2. Chronologie des évènements

La Figure 1 présente la chronologie des évènements notamment lors de la première année.

Début des symptômes Retour domicile Consultations, Prothèses. Soins de suite et de adaptations du véhicule Hospitalisation consultations, réréadaptation du logement, fauteuil amputations hospitalisation greffes de opérations roulant manuel, sportif peau - appareillage temps 2 mois 6 mois Décès 1 an

Reprise du travail a mi-temps - Allocation Education Enfant Handicapé

Figure 1 : Chronologie des évènements – Scénario A

3. Ressources consommées

Congé de présence parentale

Grâce aux entretiens avec les experts et avec les patients et leur entourage proche, la prise en charge du patient à partir du début de l'infection (phase aiguë) jusqu'à son décès a pu être décrite, notamment la durée de séjour à l'hôpital et en centre de réadaptation fonctionnelle, les types de professionnels de santé médicaux et paramédicaux consultés, la fréquence des consultations, les équipements médicaux nécessaires, la fréquence de renouvellement de ces équipements, les aides financières versées aux familles,... L'ensemble des ressources identifiées pour la prise en charge du patient A est listé dans le Tableau 4.

Tableau 4 : Ressources consommées - Scénarios A et A bis

Phase aiguë Transfert par le SAMU Hospitalisation pour méningococcémie à purpura fuminans Hébergement des parents pendant la phase d'hospitalisation Examens biologiques envoyés au centre national de référence Chimioprophylaxie

Ressources Scénario A

Identification des contacts

Administration de la chimioprophylaxie

Administration du vaccin préventif

Centre de réadaptation fonctionnelle

Séjour au centre

Hospitalisation pour greffes de peau

Visites paramédicales non incluses dans le séjour en centre de réadaptation fonctionnelle

Consultations ambulatoires / Ré-hospitalisations

Pédiatre, chirurgien orthopédiste, médecin de réadaptation fonctionnelle, orthoprothésiste, psychomotricien, kinésithérapeute, soins infirmiers, ergothérapeute, ré-hospitalisation pour une complication post-amputation



Ressources Scénario A

Transports vers les professionnels de santé

Equipements spécialisés

Prothèses

Fauteuils roulants manuel et électrique

Béquilles

Vêtements compressifs

Adaptation du véhicule

Adaptation du logement des parents et du logement lorsque le patient est adulte

Education

Auxiliaire de vie scolaire

Transports

Arrêts de travail

Perte de salaire de la mère

Compensation par des aides

Aide à domicile pendant l'enfance et à l'âge adulte

Ressources Scénario A bis

Suivi de l'insuffisance rénale

Dialyse

Greffes de rein

Suivi post-greffes

Transports

4. Collecte des coûts

Chaque ressource identifiée a été valorisée afin d'y associer un coût unitaire.

Les coûts unitaires ont été extraits à partir des données de la littérature, du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) ou des référentiels en vigueur (Assurance Maladie, Caisse d'Allocation Familiale, Impôts, Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques [INSEE], etc.). L'incertitude entourant les coûts unitaires a été prise en compte pour les paramètres pour lesquels un coût unitaire minium et un coût unitaire maximum étaient disponibles. Le Tableau 5 présente les principales sources des coûts unitaires par poste de coût.

Tableau 5 : Sources des coûts unitaires - Scénario A

Postes de coûts	Sources
Hospitalisations, centre de réadaptation fonctionnelle	PMSI (10)
Forfait hospitalier	Assurance Maladie – forfait hospitalier (11)
Transfert par le SAMU	Enquête réalisée auprès de centres hospitaliers (12)
Transfert par hélicoptère	Enquête auprès du CHU de Grenoble
Hébergement des parents	Caisse Régionale d'Assurance Maladie de l'Ile-de- France (13)
Examens biologiques	Codage des actes biologiques – NABM (14)
Prélèvements sanguins	Nomenclature générale des actes professionnels - NGAP (15)
Salaire du médecin inspecteur de santé publique	INSEE (16)
Chimioprophylaxie	Directive du Ministère de la santé (5)
Médicaments et vaccins	Base des médicaments et informations tarifaires (17)
Consultations (Pédiatre, chirurgien orthopédiste, médecin de réadaptation fonctionnelle, nephrologue)	Assurance Maladie – tarifs des consultations (18)



Postes de coûts	Sources
Consultations kinésithérapeute, soins infirmiers	Nomenclature générale des actes professionnels - NGAP (15)
Dépassements d'honoraires	Rapport de l'IGAS 2007 (19)
Consultations psychomotricien, ergothérapeute	Enquête auprès de cabinets (Annexes – Paragraphe 8.5 et 8.6)
Transports non remboursables (voiture personnelle)	Site des impôts (20)
Transports remboursables (taxis)	Taxis de France (21)
Prothèses, Fauteuils roulants manuel et électrique, béquilles, vêtements compressifs	Liste des Produits et Prestations Remboursables - LPPR (22)
Fauteuil roulant sportif	Enquête auprès de sociétés de vente de fauteuils roulants (Annexes – Paragraphe 13)
Adaptation du véhicule	Sites spécialisés dans le handicap (23)
Adaptation des logements	Société d'ingénierie spécialisée dans l'aménagement. Devis personnalisé (25)
Salaire de l'auxiliaire de vie scolaire	Sites spécialisés dans l'éducation (26)
Salaire de la mère	INSEE (27)
Aides financières	Service public (28)
Salaire aide à domicile	Convention collective de la branche de l'aide, de l'accompagnement, des soins et des services à domicile (Annexes – Paragraphe 21)
Dialyse, greffe de rein et suivi post-greffe	Article par Blotière et al. 2010 (30)

5. Hypothèses générales du scénario A

Des hypothèses générales ont été établies afin de faciliter les calculs et de se rapprocher au plus près de la réalité du cas d'une famille dont l'enfant a souffert d'une IIM et a développé des séquelles graves.

5.1. Transport

Afin de calculer le coût des transports nécessaires pour les consultations des professionnels de santé médicaux et paramédicaux, des hypothèses de distance ont été établies (Figure 2).

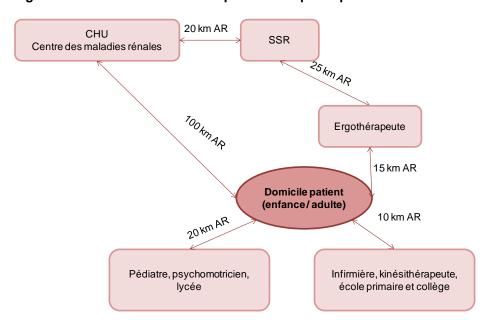


Figure 2 : Schéma des distances parcourues par le patient - Scénario A



5.2. Contexte familial

Des hypothèses sur le salaire, le véhicule et le logement des parents ainsi que sur l'espérance de vie du patient ont été nécessaires (Tableau 6).

Tableau 6 : Description des hypothèses adoptées sur le contexte familial du patient A

	Hypothèses
Famille	
Description de la famille	Le patient A vit avec ses deux parents. Il a un frère de 4 ans et une sœur de 8 ans.
Salaire de la mère	1 430,22 € brut, soit 1 120,43 € net par mois.
Salaire du père	2 997,00 € brut, soit 2 263,00 € net par mois.
Véhicule de la famille	Monospace de 7 CV fiscaux (de type Renault Grand Scénic).
Logement de la famille	La famille vit dans une maison. A l'annonce des séquelles de l'enfant A, les parents entreprennent des travaux d'adaptation de leur maison. Au bout de 10 ans, ils déménagent et adaptent leur nouveau logement avec des modifications supplémentaires liées à l'âge et à l'autonomie du patient. Le patient A prend son indépendance à l'âge de 21 ans. Il vit en appartement et doit l'adapter à son handicap. Puis à 32 ans, il change d'appartement et l'adapte à son handicap. Enfin, à 46 ans, il effectue des travaux de rénovation dans son appartement et réitère l'adaptation de son logement.
Patient A	
Travail	A 21 ans, il commence à travailler à temps complet dans un bureau jusqu'à l'âge légal de la retraite.
Espérance de vie	77 ans



6. Hypothèses et coûts unitaires

6.1. Phase aiguë

Tableau 7 : Coûts de la phase aiguë - Scénario A

	Hypothèse	Coût unitaire	Prise en charge
Visite chez le pédiatre	1 visite chez son pédiatre pour la prise en charge initiale	Visite: 28,00 € (18) Dépassement d'honoraire: 4,66 € (19) (Annexes –paragraphe 8.1)	Assurance Maladie: 70% Patient/Mutuelle: 30% + dépassements d'honoraires ALD non déclarée
Transfert par le SAMU du cabinet du médecin à l'hôpital local	Trajet total de 30 min	595,57 € (min : 281,70 € - max : 2 419,25 €) (12) (Annexes – Paragraphe 1)	Assurance Maladie : 65% Patient/Mutuelle : 35%
Séjour dans l'hôpital local	Séjour de moins de 24h en réanimation pédiatrique pour suspicion de <i>purpura</i> fulminans à méningocoque	1 472,56 € (10) (Annexes – Paragraphe 10.1)	Assurance Maladie : 80% Patient/Mutuelle : 20%
Transfert par hélicoptère vers un CHU	Trajet total de 20 min	800,00€ (min : 600,00€; max : 1 000,00€) 40,00 €/min (min : 30,00 €/min - max : 50,00 €/min) (enquête CHU Grenoble)	Assurance Maladie : 65% Patient/Mutuelle : 35%
Séjour au CHU	Passage aux urgences, puis service de réanimation pédiatrique pendant 1 mois. Diagnostic de purpura fulminans avec nécroses cutanées et amputations des deux jambes en-dessous du genou. Service pédiatrie pendant 1 mois pour cicatrisation des plaies et de l'amputation.	Séjour : 52 396,71 € (10) + Forfait hospitalier : 1080,00 € (18,00 €/jour) (11) (Annexes – Paragraphe 10.2)	30 premiers jours Assurance Maladie: 80% Patient/Mutuelle: 20% A partir du 31ème jour: Assurance Maladie: 100% Forfait hospitalier: Patient/Mutuelle: 100%
Hébergement des parents	Hôpital local : le patient est arrivé le matin puis est reparti en hélicoptère dans la journée : pas d'hébergement CHU : hébergement de la mère dans la maison des parents durant tout le séjour (60 nuits)	900,00€ (13) Tarif 1: 10,0 €/nuit Tarif 2: 20,0 €/nuit Tarif 2 pendant les 30 1 ^{er} jours puis tarif 1 appliqué à partir du 31 ^{ème} jour (Annexes – Paragraphe 6)	Patient/Mutuelle : 100%
Analyse de sang, du LCR et biopsie	Echantillons envoyés au Centre National de Référence (CNR) pour une confirmation	91,80 € (14) NABM – B=0,27€: Examen microbiologique du LCR (code 5231): 200B soit 54,00 € Sérotypage d'une espèce	Assurance Maladie (ALD) : 100%



bactérienne (code 5249) :	
40B soit 10 ,80 €	
Histopathologie biopsies	
uniques ou multiples non	
individualisées (code 4) :	
100B soit 27,00€	

6.2. Chimioprophylaxie

Tableau 8 : Chimioprophylaxie - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Identification des contacts familiaux et extra familiaux et administration de la chimioprophylaxie	8 h de travail par le médecin inspecteur de santé publique de l'ARS (fonctionnaire)	448,08 € (16) Salaire brut avec charges patronales de 8 496,90 € pour 35h par semaine (soit 56,01 €/h)	Etat : 100%
Chimioprophylaxie à l'entourage proche	Administration de rifampicine à ses frères et sœurs ainsi qu'à ses parents. Posologie (5): Adultes: 600 mg 2 fois par jour pendant 2 jours Enfants: 10 mg/kg x 2/j pendant 2 jours	25,52 € (17) Adulte: 1 boite de Rifadine® à 5,87€ TTC (17) Enfant: 1 flacon de Rifadine® 120 ml à 6,89 € TTC (17) (Annexes – Paragraphe 11)	Conseil Général : 100%
Chimioprophylaxie aux contacts extra familiaux	Les camarades de classe, les professeurs de l'école, les camarades d'activité sportive extra scolaire ont également reçu de la rifampicine (20 enfants et 5 adultes) Posologie (5): Adultes: 600 mg 2 fois par jour pendant 2 jours Enfants: 10 mg/kg x 2/j pendant 2 jours	167,15 € (17) Adulte: 1 boite de Rifadine® à 5,87€ TTC Enfant: 1 flacon de Rifadine® 120 ml à 6,89 € TTC (Annexes – Paragraphe 11)	Conseil Général : 100%
Vaccination	Injection unique pour les parents et la fratrie d'un vaccin conjugué contre la souche C du méningocoque (5)	684,11 € (17) Vaccin monovalent C Meningitec® à 23,59 € TTC	Conseil Général : 100%



6.3. Centre de réadaptation

Tableau 9 : Centre de réadaptation fonctionnelle - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Centre de réadaptation fonctionnelle	Séjour de 4 mois en internat (l'enfant rentre le weekend chez ses parents) dans un centre public. Consultations auprès de pédiatre, kinésithérapeute, médecin de réadaptation fonctionnelle, psychomotricien incluses dans le prix de journée du centre. Il quitte le centre pendant 1 semaine pour les greffes de peau	21 384,00 € (10) 264,00 €/jour (min: 255,00 €/jour – max: 277,00 €/jour) + forfait hospitalier: 1 458,00 € (18,00 € /jour) (11) (Annexes –	Assurance Maladie (ALD): 100% Forfait hospitalier: Patient/Mutuelle: 100%
Hospitalisation pour greffe de peau	Greffe de peau au niveau des cuisses Hospitalisation d'une semaine	Paragraphe 10.5) 6 241,07 € (10) + forfait hospitalier: 126,00 € (18,00 €/jour) (11) (Annexes – Paragraphe 10.3)	Assurance Maladie (ALD): 100% Forfait hospitalier: Patient/Mutuelle: 100%
Visites non incluses dans le prix de journée du centre de réadaptation fonctionnelle : ergothérapeute	Bilan initial + visite 1 fois par semaine pendant 4 mois en centre Puis à l'âge de 12 ans, 1 fois par semaine pendant 3 mois à domicile, Puis à l'âge adulte à 21 ans, 1 fois par semaine pendant 3 mois à domicile Déplacement de l'ergothérapeute (indemnité au-delà du 20ème km): 12,5 km du centre de réadaptation fonctionnelle (25 km AR)	Bilan initial: 150,00 € (min: 95,00 € - max: 166,00 €) Séance: 54,00 € (min: 40,00€ - max: 56,00 €) Indemnité kilométrique pour l'ergothérapeute: Centre: 1,75 € (5 km*0,35) Domicile: 3,50 € (10 km*0,35) (Annexes – Paragraphe 8.6)	PCH : 100,00 € par mois Patient/Mutuelle : Reste à charge
Consultations auprès d'un chirurgien orthopédiste	Consultation tous les 15 jours pendant 3 mois pendant le séjour au centre	Visite: 28,00 € (18) Dépassement d'honoraire: 11,44 € (19) (Annexes – Paragraphe 8.3)	Assurance Maladie (ALD): 100% Patient/Mutuelle: dépassements d'honoraires



6.4. Consultations ambulatoires (au retour à domicile)

Tableau 10 : Consultations - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Pédiatre de ville	Consultation tous les 3 mois pendant 1 an dès son retour au domicile, puis tous les 6 mois jusqu'à 18 ans	Visite: 28,00 € (18) Dépassement d'honoraire: 4,66 € (19) (Annexes – paragraphe 8.1)	Assurance Maladie (ALD) : 100% Patient/Mutuelle : dépassements d'honoraires
Chirurgien orthopédiste	Consultation multi-disciplinaire avec le médecin de réadaptation fonctionnelle 2 fois par an pendant l'enfance (jusqu'à l'âge de 18 ans) dès son retour au domicile	Visite: 28,00 € (18) Dépassement d'honoraire: 11,44 € (19) (Annexes – paragraphe 8.2)	Assurance Maladie (ALD): 100% Patient/Mutuelle: dépassements d'honoraires
Médecin de réadaptation fonctionnelle	Consultation multi-disciplinaire avec le chirurgien orthopédiste 2 fois par an pendant l'enfance (jusqu'à l'âge de 18 ans) dès son retour au domicile Puis consultation sans le chirurgien orthopédiste 1 fois par an à l'âge adulte (18 ans)	Visite: 28,00 € (18) Dépassement d'honoraire: 4,66 € (19) (Annexes – paragraphe 8.3)	Assurance Maladie (ALD) : 100% Patient/Mutuelle : dépassements d'honoraires
Orthoprothésiste	Consultation 1 fois par an pendant la visite avec le chirurgien orthopédiste	Pas de coût additionnel car honoraires inclus dans le prix de la prothèse	-
Psychomotricien	Consultation hebdomadaire jusqu'à acceptation des prothèses: pendant 1 an à compter de l'entrée en SSR soit 8 mois depuis le retour au domicile. Au moment de l'adolescence à 12 ans: 1 bilan + 1 consultation par semaine pendant 3 mois. A l'âge adulte à 21 ans: 1 bilan + 1 consultation par semaine pendant 3 mois. Pas d'indemnité kilométrique	Bilan initial: 120,00 € (min: 115,00 € – max: 130,00 €) Séance à domicile: 45,00 € (min: 35,00 €– max: 47,00 €) (Annexes – Paragraphe 8.5)	Patient/Mutuelle : 100%
Kinésithérapeute	Consultation 2 fois par semaine pendant 1 an (dont 4 mois en SSR consultation incluse dans le prix journalier) pour massage des cicatrices Code NGAP: Rééducation et réadaptation, après amputation y compris l'adaptation à l'appareillage après amputation de tout ou partie de plusieurs membres	20,43 € (15) 9,5 AMS (1 AMS = 2,15 €)	Assurance Maladie (ALD) : 100%



Soins infirmiers	Visites tous les jours pendant 6 mois dès son retour au domicile (soins des nécroses) puis 2 fois par semaine pendant 6 mois Distance du cabinet au domicile : 5 km Code NGAP : pansement lourd et complexe	15,10 € (15) 4 AMI pour un pansement (1 AMI = 3,15 €), Indemnité kilométrique forfaitaire : 2,50 €	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Ergothérapeute	A l'adolescence : bilan + visite 1 fois par semaine pendant 3 mois à l'adolescence (fauteuil, besoins évolutifs). A l'âge de 21 ans, bilan + visite 1 fois par semaine pendant 3 mois (permis et aménagement du domicile personnel)	Bilan initial : 150,00 € (min : 95,00 € - max : 166,00 €) Séance : 54,00 € (min : 40,00 € - max : 56,00 €)	PCH : 100,00 € par mois Patient/Mutuelle : Reste à charge
	Déplacement de l'ergothérapeute (indemnité au-delà du 20ème km) : 15 km du domicile (30 km AR)	Indemnité kilométrique : 3,50 € (10 km*0,35 €) (Annexes – Paragraphe 8.6)	

6.5. Ré-hospitalisations (au retour à domicile)

Tableau 11 : Consultations - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Ré-hospitalisation pour une complication post-amputation (déformation en varus du moignon tibial)	Réhospitalisation à 10 et 14 ans	5 233,46 € (exonération du forfait hospitalier) (Annexes – Paragraphe 10.4)	Assurance Maladie (ALD) : 100%

6.6. Transports pour les consultations chez les professionnels de santé

Tableau 12: Transports - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Chirurgien orthopédiste à l'hôpital (CHU) depuis le centre de réadaptation fonctionnelle	10 km du centre de réadaptation fonctionnelle (20 km AR en taxi)	37,94 €/consultation (21) (Annexes – Paragraphe 0)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Pédiatre de ville	10 km du domicile (20 km AR en taxi)	37,94 €/consultation (21) (Annexes – Paragraphe 0)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Médecin de réadaptation fonctionnelle Chirurgien orthopédiste à l'hôpital (au CHU)	50 km du domicile (100 km AR en taxi)	174,40 €/consultation (21) (Annexes – Paragraphe 0)	Assurance Maladie (ALD) : 100%



Orthoprothésiste	Pas de coût	-	-
Psychomotricien	10 km du domicile (20 km AR voiture parents)	11,80 €/consultation (20) (0,59 €/km)	Patient/Mutuelle : 100%
Kinésithérapeute	5 km du domicile (10 km AR en taxi)	21,14 €/consultation (21) (Annexes – Paragraphe 0)	Assurance Maladie (ALD) : 100%

6.7. Equipements spécialisés

6.7.1 Les prothèses

Tableau 13 : Prothèses - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Prothèses	Enfant: 1 prothèse par an par membre pendant l'enfance et l'adolescence. 1 ^{ère} prothèse 4 mois après le début de l'hospitalisation initiale. Adulte (18 ans): 1 prothèse tous les 5 ans par membre La prothèse complète inclut les manchons et l'emboiture	6 006,70 €/prothèse (min : 2 098,33 € ; max : 10 014,67 €) (devis par un expert et LPPR [22]) (Annexes – Paragraphe 12)	Assurance Maladie (ALD): 100% Enfant: 1 prothèse remboursée par an par membre Adulte (18 ans): 1 prothèse remboursée par membre tous les 5 ans
Manchons	En plus des changements de la prothèse totale, les manchons sont changés deux fois par an	787,10 €/manchon (min : 99,54 € ; max ; 1474,61 €) (devis par un expert et LPPR [22]) (Annexes – Paragraphe 12)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Emboitures	En plus des changements de la prothèse totale, l'emboiture est changée deux fois par an	410,62 €/emboiture (min : 388,11 € ; max : 435,50 €) (devis par un expert et LPPR [22]) (Annexes – Paragraphe 12)	Assurance Maladie (ALD) : 100%

6.7.2 Les fauteuils roulants

Tableau 14 : Fauteuils roulants - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Fauteuil roulant manuel pliant évolutif (enfant)	Changement tous les 4 ans pendant la croissance (jusqu'à 18 ans) depuis l'appareillage LPPR (code 4134364)	962,20 €/fauteuil roulant (22)	Assurance Maladie (ALD) : 100% 1 fois tous les 5 ans
Fauteuil roulant manuel pliant (adulte)	Tous les 5 ans après l'âge de 18 ans LPPR (code 4118193)	603,65 €/fauteuil roulant (22)	Assurance Maladie (ALD) : 100% 1 fois tous les 5 ans



Fauteuil roulant sportif (enfant)	Tous les 4 ans depuis l'appareillage	3 000,00 €/fauteuil roulant (Annexes – Paragraphe 13)	Assurance Maladie : 558,99 € PCH : hypothèse de prise en charge de 1 500,00 euros/fauteuil Patient/Mutuelle : reste à charge
Fauteuil roulant sportif (adulte)	A partir de ses 18 ans, tous les 7 ans jusqu'au dernier fauteuil acheté à l'âge de 53 ans	3 000,00 €/fauteuil roulant (Annexes – Paragraphe 13)	Assurance Maladie : 558,99 € PCH : hypothèse de prise en charge de 1 500,00 euros par fauteuil Patient/Mutuelle : Reste à charge
Forfait réparation fauteuil roulant manuel	Après expiration du délai de garantie (2 ans), forfait annuel LPPR (code 4307824)	Roues : 74,82 € (22)	Assurance Maladie (ALD): 100%

6.7.3 <u>Autres équipements</u>

Tableau 15 : Autres équipements - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Béquilles	1 ^{ère} paire à l'âge de 6 ans puis à l'âge de 10 ans, et à partir de l'âge de 18 ans, 1 paire tous les 7 ans LPPR (code 1261872)	18,29 € la paire (22)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Vêtements compressifs	Pendant 2 ans le temps que les greffes cicatrisent. 24 shorts LPPR (code 2185908)	142,91 €/short (22)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Adaptation du véhicule des parents	Non nécessaire, le véhicule est suffisamment grand pour accueillir le fauteuil roulant mécanique plié dans le coffre	-	-
Adaptation du véhicule pour le patient adulte	Achat d'un véhicule et adaptation avec commandes au volant. Changement de véhicule tous les 10 ans avec adaptation de celui-ci à chaque fois.	10 650,00 € / adaptation de véhicule (23) (Annexes – Paragraphe 13)	PCH : 5 000,00 € sur 5 ans. Patient : reste à charge
Adaptation du logement des parents (maison)	Phase 1 : Adaptation de la maison des parents Phase 2 : déménagement avec adaptation plus complète lorsque l'enfant à 16 ans	Phase 1: 21 619,25 € (25) Phase 2: 39 952,00 € (25) Phase 1 et phase 2: Entretien et maintenance élévateur vertical (pour 10 ans) 316,50 € par an après 2 ans d'utilisation Entretien et maintenance pompe de douche (pour	PCH: 10 000,00 € sur 10 ans. Patient: reste à charge Entretien et maintenance: PCH: 100%



		10 ans) : 422,00 € par décade après 2 ans d'utilisation	
Adaptation du logement du patient	Adaptation d'un appartement au moment de son indépendance à l'âge de 21 ans et à l'âge de 32 ans Renouvellement de l'adaptation de l'appartement à l'âge de 46 ans.	7 385,00 € (25)	PCH : 10 000,00 € sur 10 ans. Patient : reste à charge

6.8. Education

Tableau 16: Education - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Auxiliaire de Vie Scolaire	Auxiliaire de vie pendant la scolarité en primaire du CP au CM2	1 102,95 € par mois (26)	Education Nationale : 100%
		(SMIC brut à 20h par semaine : 817,00 €, soit 1 102,95 € avec les charges patronales)	
Transport domicile- école	Primaire et collège : 5 km du domicile (10 km AR en taxi)	Primaire et collège : 21,14 €/jour (21)	Conseil Général : 100% sur présentation de justificatifs
	Lycée : 10 km du domicile (20 km AR en taxi)	Lycée : 37,94 €/jour (21)	
	Primaire : 144 jours de cours par an Collège et lycée : 175 jours de cours par an	(Annexes – Paragraphe 0)	

6.9. Arrêt de travail

Tableau 17 : Arrêt de travail - Scénario A

Arrêt de travail de la mère – perte de revenus Arrêt complet du travail pendant les 6 premiers mois. (SMIC net [1 120,43 €] (27) - compensation du congé de présence parentale de [42,20 €/jour] (28)) Reprise à mi-temps de la mère Perte : 205,96 €/mois NA (SMIC net [1 120,43 €] (27) - compensation du congé de présence parentale de [42,20 €/jour] (28)) Perte : 432,53 €/mois NA (SMIC net mensuel [1 120,43 €] (27) - revenus [1 120,43 €] (27) -	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
revenus (SMIC net [1 120,43 €] (27) - compensation du congé de présence parentale de [42,20 €/jour] (28)) Reprise à mi-temps de la mère Perte de 50% du salaire jusqu'à la majorité de l'enfant (SMIC net mensuel [1 120,43 €] (27) - revenus [1 120,43 € /2 + compensation par	•	Perte : 205,96 €/mois	NA
congé de présence parentale de [42,20 €/jour] (28)) Reprise à mi-temps de la mère Perte de 50% du salaire jusqu'à la majorité de l'enfant (SMIC net mensuel [1 120,43 €] (27) — revenus [1 120,43 € /2 + compensation par			
[42,20 €/jour] (28)) Reprise à mi-temps de la mère Perte de 50% du salaire jusqu'à la majorité de l'enfant (SMIC net mensuel [1 120,43 €] (27) — revenus [1 120,43 € /2 + compensation par			
Reprise à mi-temps de la mère Perte de 50% du salaire jusqu'à la majorité de l'enfant (SMIC net mensuel [1 120,43 €] (27) – revenus [1 120,43 € /2 + compensation par		•	
de la mère jusqu'à la majorité de l'enfant (SMIC net mensuel [1 120,43 €] (27) – revenus [1 120,43 € /2 + compensation par		2 2 7/	
[1 120,43 €] (27) – revenus [1 120,43 € /2 + compensation par		Perte : 432,53 €/mois	NA
[1 120,43 €] (27) – revenus [1 120,43 € /2 + compensation par	, ,	(SMIC net mensuel	
revenus [1 120,43 € /2 + compensation par		•	
compensation par			
' '			
l'AFFH de base de		l'AEEH de base de	
127,68 €] (28))			

NA: Non Applicable



6.10. Aide à domicile

Tableau 18 : Aide à domicile - Scénario A

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Aide à domicile pendant l'enfance	2 heures par jour, 3 jours sur 7 pendant 3 mois au retour à domicile après le	13,97 €/h (Annexes – Paragraphe 21)	PCH : 12,26 €/h Patient/Mutuelle : reste à charge
	centre de rééducation fonctionnelle	Salaire brut avec charges patronales de 2118,69 € pour 35h par semaine (soit 13,97 €/h)	
Aide à domicile à l'âge adulte	7 heures par semaine auprès du patient	14,44 €/h (Annexes – Paragraphe 21)	PCH : 12,26 €/h Patient/Mutuelle : reste à charge
		Salaire brut avec charges patronales de 2191,05 € pour 35h par semaine (soit 14,44 €/h)	J

6.11. Scénario A bis

Tableau 19 : Scénario A bis

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Phase aiguë	Diagnostic d'IRA en phase aiguë, avec hémodiafiltration veino- veineuse continue durant l'hospitalisation	-	-
Suivi post- hospitalisation pendant 2 ans	Suivi dans un centre pédiatrique des maladies rénales Consultation pluridisciplinaire nephrologue et nutritionniste 1 fois par an Consultation nephrologue seul 1 fois tous les 3 mois pendant 2 ans (jusqu'à 8 ans)	Visite (18): - Nephrologue: 28,00 € - Nutritionniste: 26,00 € Dépassement d'honoraire: (19) - Nephrologue: 4,66 € - Nutritionniste: 1,43 € (Annexes – Paragraphe 8.1)	Assurance Maladie (ALD) : 100% Patient/Mutuelle : dépassements d'honoraires
	A chaque consultation bilan biologique (prélèvement + créatininémie + ionogramme complet)	Analyse biologique = $14.99 \in (14)$ créatininémie et urémie (code 593) : 9B (B = $0.27 \in (14) = 0.27 \in (14) = 0.27 \in (14) = 0.27 \in (14) = 0.29 = 0.$	
Dégradation et intensification du suivi	Suivi dans un centre pédiatrique des maladies rénales	Visite (18): - Nephrologue: 28,00 € - Nutritionniste: 26,00 €	Assurance Maladie (ALD) : 100% Patient/Mutuelle : dépassements



	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
	Consultation pluridisciplinaire nephrologue et nutritionniste 1 fois par an Consultation nephrologue seul 1 fois tous les mois pendant 2 ans (jusqu'à 10 ans)	Dépassement d'honoraire : (19) - Nephrologue : 4,66 € - Nutritionniste : 1,43 € (Annexes – Paragraphe 8.1)	d'honoraires
	A chaque consultation bilan biologique (prélèvement + créatininémie + ionogramme complet)	Analyse biologique = $14.99 \in (14)$ créatininémie et urémie (code 593) : 9B (B = 0,27 €) = 2,43 € ionogramme complet (code 1610) : 29B = 7,83 € prélèvement sanguin : $4,73 \in (15)$	
Dialyse	Mise en place de l'hémodialyse en centre pédiatrique pendant 1 an avant chaque greffe (à partir de l'âge de 10 ans)	Coût annuel de l'hémodialyse : 88 608,00 € (30)	Assurance Maladie (ALD): 100%
Greffe	Hypothèse de 4 greffes dans une vie (durée de vie médiane d'un greffon 15 ans : 11-26-45-60 ans)	Coût annuel de la greffe : 86 471,00 € (30)	Assurance Maladie (ALD): 100%
Suivi post-greffe	Traitement immunosuppresseur, consultations, suivi biologique. Post-greffe (à partir de 12 ans jusqu'à la prochaine dialyse (l'année précédant la greffe suivante)	Coût annuel du suivi post-greffe : 20 147,00 € (30)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Transport vers le centre des maladies rénales	50 km du centre de réadaptation fonctionnelle (100 km AR en taxi) 50 km du domicile des parents (100 km AR en taxi)	172,34 € /consultation (21) (Annexes – Paragraphe 0)	Assurance Maladie (ALD) : 100%



7. Résultats

Les résultats de coûts sont présentés sur un horizon temporel allant du début des symptômes à la fin de la vie.

7.1. Analyse principale

7.1.1 Coût actualisé total et répartition des coûts par poste

Au total, la prise en charge de ce cas de méningoccémie à purpura fulminans et de ses complications présente un coût actualisé total de 768 874,83 €.

Lorsque l'on ajoute au scénario initial une insuffisance rénale aiguë s'aggravant en insuffisance rénale chronique terminale avec greffes de reins successives au cours de la vie, le coût total actualisé de la prise en charge du patient est doublé, passant de 768 874,83 € à 1 480 545,50 €.

Dans le scénario initial, la part du coût total imputable à la prise en charge des prothèses est la plus importante (281 594,68 € ; 36,6%), suivi par les autres équipements dont les fauteuils roulants (109 760,24 € ; 14,3%) et l'éducation de l'enfant (100 314,77 € ; 13,0%) (Figure 3).

3,7% 4.0% 7.6% 36,6% 10.0% ■ Prothèses ■ Equipements spécialisés Education 10,7% ■ Aide à domicile ■ Travail 13.0% 14,3% ■ Phase aiguē Soins de Suite et de Réadaptation ■ Médecine de ville Coût total : 768 874,83 €

Figure 3 : Répartition du coût actualisé total par poste de coût - Scénario A

Lorsque l'on ajoute au scénario initial une insuffisance rénale, la part du coût total imputable à la prise en charge de l'insuffisance rénale est la plus importante (711 670,67 € ; 48,1%) (Figure 4).



36,6% Prothèses ■ Equipements spécialisés 48,1% 14,3% Education Aide à domicile 13,0% Travail ■ Phase aiguë Soins de Suite et de Réadaptation _10,7% Médecine de ville Insuffisance rénale 10.0% L7,6% 3,7% 4,0%

Figure 4 : Répartition du coût actualisé total par poste de coût - Scénario A bis

Coût total : 1 480 545,50 €

7.1.2 Coût actualisé annuel moyen

La Figure 5 représente les coûts cumulés du début des symptômes au décès du patient pour le scénario de base, le scénario alternatif et l'insuffisance rénale chronique seule.

Dans le scénario de base, le coût total moyen par année est estimé à 10 678,82 €. La première année représente 21,7% du coût total. Elle représente l'année la plus coûteuse (166 890,02 €), essentiellement à cause de la phase initiale d'hospitalisation et de rééducation (89 455,53 €) et de l'achat d'équipements spécialisés (26 457,20 €).

Lorsque l'on ajoute l'insuffisance rénale au scénario initial, le coût actualisé total annuel moyen du scénario A bis est de 20 563,13 €, dont 9 884,31 € (48,1%) pour la prise en charge de l'insuffisance rénale seule. Les coûts annuels de l'année précédant la greffe, l'année de la greffe et l'année suivant la greffe représentent les coûts les plus importants de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. La courbe de l'insuffisance rénale chronique seule montre un pic des coûts autour des âges auxquels le patient subi une greffe, soit à 11, 26, 45 et 60 ans.

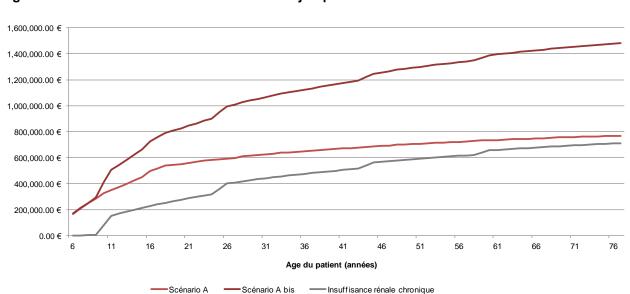


Figure 5 : Courbe de coûts actualisés cumulés jusqu'au décès - Scénario A et A bis



7.1.3 Analyse par payeur

Le coût total (768 874,83 €) est supporté à moitié par l'Assurance Maladie (394 500,85 €, 51,3%), suivi par les organismes publics (272 540,88 €, 35,4%) et par le patient et/ou sa mutuelle complémentaire (101 833,09 €, 13,2%).

La Figure 6 représente les coûts totaux par financeur et par poste de coûts. Pour l'Assurance Maladie, le coût des prothèses représentent 71,4% (281 594,68 €) du coût total dépensé tout au long de la vie du patient. Pour les organismes publics, l'éducation de l'enfant est le principal poste de coût (100 314,77 € ; 36,9%). Pour le patient et sa mutuelle complémentaire, le poste de coûts le plus important est la perte de revenus d'un des deux parents (55 661,31 € ; 54,7%).

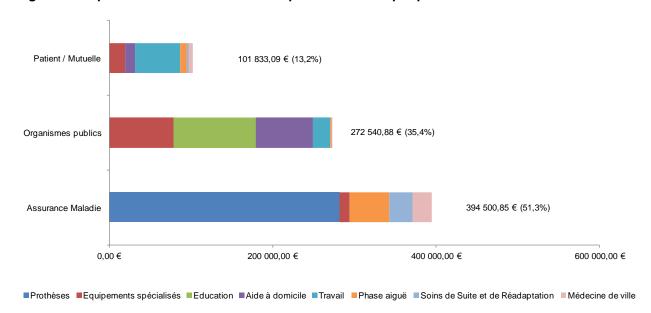


Figure 6 : Répartition des coûts actualisés par financeur et par poste de coûts - Scénario A

Lorsque l'on ajoute l'insuffisance rénale, l'Assurance Maladie prend en charge 74,7% du coût total. Ceci s'explique par la part importante des soins associés à l'insuffisance rénale dans le coût total du scénario A bis (711 670,77 €; 48,1%), dont la quasi-totalité (99,9%) est pris en charge par l'Assurance Maladie (Figure 7). Les organismes publics et les patients ou leur mutuelle complémentaire prennent en charge respectivement 18,4% et 6,9%.



101 971,81 € (6,9%) Patient / Mutuelle Organismes publics 272 540,88 € (18,4%) 1 106 032,81 € (74,7%) Assurance Maladie 0,00€ 200 000,00 € 400 000,00 € 600 000,00 € 800 000,00 € 1 000 000,00 € 1 200 000,00 € ■Prothèses ■Equipements spécialisés Education ■Aide à domicile Travail ■Phase aiguë Soins de Suite et de Réadaptation Médecine de ville Insuffisance rénale

Figure 7 : Répartition des coûts actualisés par financeur et par poste de coûts - Scénario A bis

7.2. Analyse de sensibilité

7.2.1 coûts unitaires

Les analyses de sensibilité autour des paramètres de coûts pour lesquels un minimum et/ou un maximum étaient disponibles ont été réalisées. Le coût global actualisé de la prise en charge de ce cas de méningococcémie à *purpura fulminans* se situe entre 585 025,02 € et 959 964,03 €.

Le coût annuel moyen varie entre 8 125,35 € et 13 332,83 €. La Figure 8 représente les coûts cumulés du début des symptômes au décès du patient. La première année représente de 18,9% à 26,4% du coût total. Elle représente l'année la plus coûteuse (154 444,04 € à 180 953,91 €), essentiellement à cause de la phase initiale d'hospitalisation et de rééducation (87 930,86 € à 92 580,61 €).



1,200,000.00 € 1,000,000.00 € 800,000.00 € 600.000.00 € 400,000.00 € 200,000.00 € 0.00 € 16 21 26 36 41 51 Age du patient (années) ····· Valeur min ····· Valeur max Valeur base

Figure 8 : Courbe de coûts actualisés cumulés jusqu'au décès - analyse de sensibilité - Scénario A

Les résultats des analyses de sensibilité montrent que l'incertitude entourant les différents paramètres affecte le coût total financé par l'Assurance Maladie mais n'impacte pas le coût total financé par les organismes publics et faiblement le coût total financé par le patient ou sa mutuelle complémentaire (Figure 9). Le paramètre dont l'incertitude autour du coût unitaire est la plus importante concerne les prothèses, ce qui impact le plus le coût total. En effet, l'intervalle du coût unitaire d'une prothèse varie de 2 098,33 € à 10 014,67 € et c'est l'Assurance Maladie qui les prend en charge à hauteur de 100%.

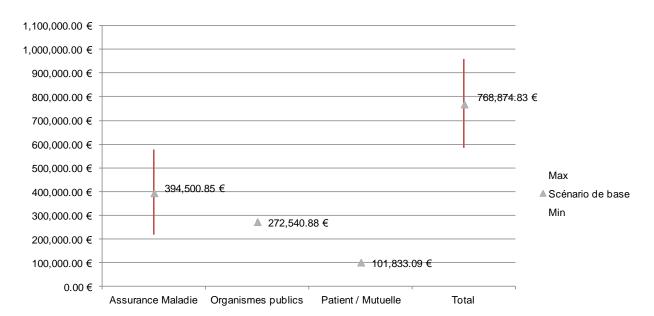


Figure 9 : Analyse du coût actualisé total par financeur - analyses de sensibilité - Scénario A

Dans le scénario A bis, les résultats des analyses de sensibilité montrent que l'incertitude entourant les différents paramètres affecte le coût total financé par l'Assurance Maladie, mais n'impacte pas le coût total financé par les organismes publics et faiblement le coût total financé par le patient ou sa mutuelle



complémentaire. De la même façon que pour le scénario A, le paramètre dont l'incertitude autour du coût unitaire est la plus importante concerne les prothèses et c'est ce qui impacte le plus le coût total.

7.2.2 <u>taux d'actualisation</u>

Le taux d'actualisation utilisé dans le scénario de base suit les recommandations de la HAS en France (4% jusqu'à 30 ans, puis diminution pour atteindre 2%). Dans d'autres pays européens, notamment en Angleterre, le taux d'actualisation appliqué est de 3% tout au long de la vie du patient. Ainsi, une analyse de sensibilité incluant un taux d'actualisation de 3% a été réalisée.

Dans le scénario initial, le coût total augmente de 768,874.83 € à 1 039 395,52 €.

Lorsque l'on ajoute l'insuffisance rénale au scénario initial et que le taux d'actualisation est constant à 3%, le coût total augmente de 1 480 545,50 € à 1 633 270,66 €.

7.3. Coûts non actualisés

Au total, la prise en charge de ce cas de méningococcémie à *purpura fulminans* et de ses complications présente un coût total non actualisé de 1 453 492,22 €. Le poste de coût le plus important est représenté par les prothèses (604 519,68 € ; 41,6%), puis l'aide à domicile (300 682,40 € ; 20,7%) et les autres équipements dont les fauteuils roulants (203 267,83 € ; 14,0%) (Figure 10).

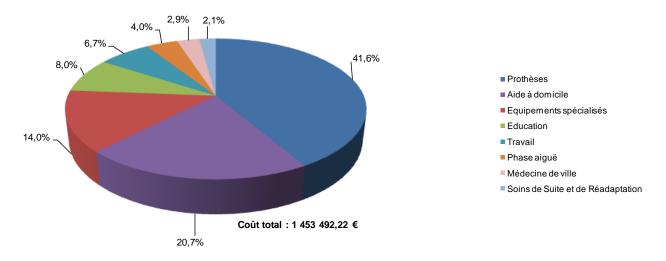
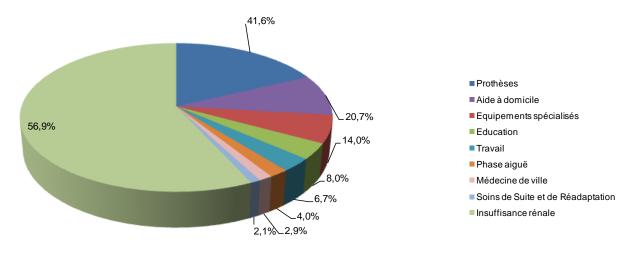


Figure 10 : Répartition du coût total non actualisé par poste de coût - Scénario A

Si l'on ajoute l'insuffisance rénale au scénario de base, la prise en charge du patient présente un coût total non actualisé de 3 369 557,63 €. Le poste de coût le plus important est représenté par les soins de l'insuffisance rénale (1 916 065,41 €; 56,9%).



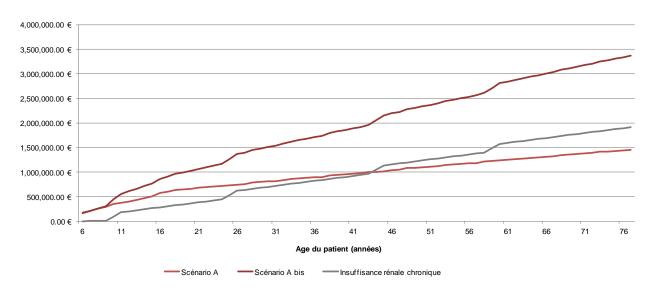
Figure 11 : Répartition du coût total non actualisé par poste de coût – Scénario A bis



Coût total : 1 453 492,22 €

Le coût annuel moyen est de 20 187,40 €. La première année suivant le début des symptômes représente l'année la plus coûteuse (166 890,02 €, 11,5%) à cause de la phase d'hospitalisation et de rééducation (89 455,53 €) et de l'appareillage (26 457,20 €). Avec l'insuffisance rénale, le coût annuel moyen est de 46 795,41 €. Les coûts annuels de l'année précédant la greffe, l'année de la greffe et l'année suivant la greffe représentent les coûts les plus importants de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. Sur la Figure 12, la courbe de l'insuffisance rénale chronique seule montre un pic des coûts autour des âges auxquels le patient subi une greffe, soit à 11, 26, 45 et 60 ans.

Figure 12 : Courbe de coûts non actualisés cumulés jusqu'au décès - Scénario A et A bis



L'Assurance Maladie prend en charge financièrement la moitié du coût total non actualisé soit 739 546,53 € (50,9%), les organismes publics prennent en charge 540 811,79 € (37,2%) et le patient ou sa mutuelle complémentaire 173 133,89 € (11,9%). Pour l'Assurance Maladie, le financement des prothèses représente la part la plus importante du financement (81,7% du coût total, Figure 13). Pour les organismes



publics, l'aide à domicile correspond à environ la moitié de son financement (47,2%). Pour le patient ou sa mutuelle complémentaire, la perte de revenus (41,1%) est le principal poste de coûts.

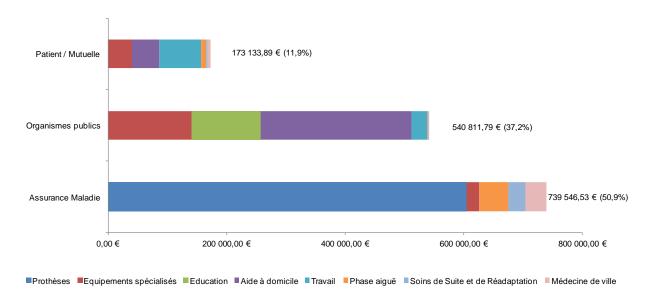


Figure 13 : Répartition des coûts non actualisés par financeur et par poste de coûts - Scénario A

Lorsque l'on ajoute l'insuffisance rénale, l'Assurance Maladie prend en charge 78,8% du coût total. Ceci s'explique par la part importante des soins associés à l'insuffisance rénale dans le coût total du scénario A bis (56,8%) dont la quasi-totalité (99,9%) est pris en charge par l'Assurance Maladie (Figure 14). Les organismes publics et les patients ou leur mutuelle complémentaire prennent en charge respectivement 16,0% et 5,1%.

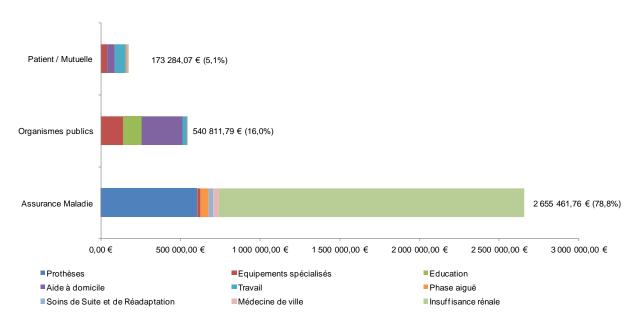


Figure 14 : Répartition des coûts non actualisés par financeur et par poste de coûts - Scénario A bis



SCENARIO B

1. Description du scénario

PRISE EN CHARGE INITIALE – La patiente B avait 3 ans quand sa mère l'a emmené consulter un pédiatre pour de la fièvre, des pétéchies et une perte de connaissance. Elle a été transportée à l'hôpital par le SAMU pour une suspicion de méningite bactérienne.

SEJOUR EN REANIMATION – Admise en réanimation pédiatrique du CHU le plus proche, elle a été prise en charge sur le plan hémodynamique et ventilée artificiellement mais l'enfant a convulsé et à son réveil il a présenté des complications encéphalitiques graves avec déficiences cognitives, une hémiplégie complète, une hémianopsie latérale homonyme, des troubles du comportement et un œdème ventriculaire évoquant une hydrocéphalie. Celle-ci a été immédiatement traitée par l'insertion d'une dérivation ventriculo-péritonéale (DVP). La patiente B est restée 1 mois en réanimation.

POURSUITE DE L'HOSPITALISATION – La patiente a ensuite été suivie pendant 1 mois en service de pédiatrie.

SANTE PUBLIQUE – En parallèle de sa prise en charge initiale, une analyse de sang de la patiente a été réalisée afin d'isoler la bactérie responsable de son infection. L'établissement hospitalier a ensuite signalé le cas de méningite bactérienne à l'Agence Régionale de Santé (ARS). Des échantillons de sang et de liquide céphalo-rachidien (LCR) ont également été envoyés au Centre National de Référence (CNR) pour confirmation du germe. Une fois le germe identifié (méningocoque B), une chimioprophylaxie a été prescrite à l'entourage proche de la patiente pour éviter la transmission du germe et le développement d'autres cas. Le médecin hospitalier en lien avec le médecin en charge de la veille sanitaire de l'ARS ont entrepris un traçage des contacts de la patiente. La patiente B était à l'école maternelle : une chimioprophylaxie par antibiotique a donc été prescrite à certains enfants de sa classe et de son entourage proche (20 enfants), à son professeur des écoles et aux adultes de son entourage proche (5 adultes) et à sa famille (2 adultes et 1 enfant). Des consignes de prévention ont également été données aux autres personnels et aux parents des enfants de l'école. Le vaccin contre le méningocoque B n'étant pas encore disponible, la vaccination n'a pas pu être administrée.

SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION – Après son hospitalisation, la patiente a été transférée dans un service de réadaptation neurologique dans lequel elle a séjourné 5 mois. Elle rentrait le weekend chez ses parents. Durant ce séjour, elle a consulté des professionnels de santé présents dans le centre. Un ergothérapeute extérieur lui a rendu visite au centre. Elle s'est rendue au CHU pour consulter le neurochirurgien pour le suivi de la DVP. Au cours de son séjour au centre, le médecin de réadaptation a préparé un dossier de demande d'admission en Affection Longue durée (ALD) afin de bénéficier d'une prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie du ticket modérateur de l'ensemble des soins en lien avec son handicap qui feront suite à cette demande. L'Assurance Maladie donne son accord au bout d'un mois. Les tickets modérateurs des frais engagés entre la demande et l'accord de l'Assurance Maladie sont rétroactivement pris en charge à 100% à partir de la date de dépôt du dossier.

CHIRURGIE – Des révisions chirurgicales régulières de la DVP ont été nécessaires durant la vie de la patiente. Elle a subi 3 interventions pendant l'enfance et 2 à l'âge adulte.

MEDECINE DE VILLE – De retour à son domicile, la prise en charge de la patiente B a nécessité des soins réguliers et fréquents. Le pédiatre a coordonné l'ensemble des soins et les visites chez les professionnels de santé (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, etc.).

EQUIPEMENT SPECIALISE – La patiente B ne pouvait pas marcher, elle a eu besoin d'un fauteuil roulant électrique et d'une poussette médicalisée remplacée à l'âge de 5 ans par un fauteuil roulant manuel pour ses petits déplacements. Elle porte un corset de maintien pendant la croissance.

PROBLEMES DE SANTE GENERAUX – A sa sortie de l'hôpital, la patiente B souffrait beaucoup, une dose journalière d'antalgique lui a donc été prescrite. Ses atteintes cérébrales l'ont par ailleurs rendu incontinente.

EDUCATION - La patiente B a réalisé sa scolarité en internat dans un Institut Médico-Educatif (IME) à partir de l'âge de 5 ans jusqu'à l'âge de 20 ans.

AUTRES COUTS POUR LA SOCIETE

FRAIS D'HEBERGEMENT - Pendant que l'enfant était hospitalisée au CHU pour sa prise en charge initiale, sa mère était hébergée dans la « Maison des parents » de l'hôpital.

FRAIS DE TRANSPORT – Les transports entre le centre de réadaptation neurologique et le domicile de la patiente étaient assurés par taxi aménagé, pris en charge dans le coût journalier du centre de réadaptation. Les frais de transports entre le domicile et les professionnels de santé étaient assurés par les parents de l'enfant avec la voiture de la famille ou par taxi aménagé.



SITUATION FAMILIALE - La patiente B était un des deux enfants de la famille. La mère et le père travaillaient à temps complet et recevaient l'équivalent d'un salaire moyen français chacun. Quand la patiente B est tombée malade, sa mère a arrêté de travailler pendant la durée de son hospitalisation initiale et de son séjour en centre de réadaptation neurologique (7 mois), puis pendant le délai d'attente d'une place en IME (17 mois) ce qui a diminué significativement les revenus de la famille. Elle a repris une activité à mi-temps jusqu'au placement de la patiente en foyer pour adulte. A cause de cette situation financière, la famille a pu bénéficier du congé de présence parentale pendant 24 mois, puis de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) de base jusqu'à ce que la patiente B ait 20 ans.

VIE ADULTE – A 20 ans, la patiente B a été placée en foyer pour adulte. Elle est décédée à l'âge de 55 ans.

AIDE FINANCIERE - Un dossier à la maison départementale du Handicap (MDPH) a été constitué en collaboration avec le médecin du centre de réadaptation afin que la patiente puisse obtenir un complément d'aide pour la prise en charge des soins non remboursés par l'Assurance Maladie via la Prestation Compensatoire du Handicap (PCH). Cette aide financière a permis de prendre en charge une partie des frais engagés tels que l'aménagement du véhicule des parents, l'aménagement du domicile et les couches. AIDE A DOMICILE – Une aide à domicile est intervenue au retour au domicile après son séjour en centre de réadaptation pendant 17 mois, pour soulager la famille et prodiguer les soins nécessaires à l'enfant.

SCENARIO ALTERNATIF B bis

EPILEPSIE ET SURDITE – La patiente B a présenté une épilepsie traitée pharmacologiquement à vie. Elle a subi des crises aigües 3 fois par an nécessitant une hospitalisation à chaque crise. Elle a été suivie par un neurologue spécialiste de l'épilepsie tout au long de sa vie. Les traitements pharmacologiques prescrits pour l'épilepsie l'ont rendu constipé ; elle a donc eu besoin d'une prise en charge médicamenteuse afin de réguler son transit intestinal.

La patiente B était atteinte d'une surdité profonde nécessitant la mise en place d'implants cochléaires (un pour chaque oreille), implantés lors de la phase aiguë de la pathologie. Une fois l'implantation réalisée, elle a régulièrement consulté le chirurgien ORL et un orthophoniste. La partie externe de chaque implant a été renouvelée tous les 5 ans.

Le scénario B est issu du cas décrit par l'étude de la MRF en Angleterre, et a été adapté par les praticiens français interrogés afin de rester sur un cas grave retrouvé au cours de leur expérience.

Par ailleurs, le scénario anglais mentionnait une épilepsie et une surdité bilatérale suite à une méningite à méningocoque. Les cliniciens français ont reporté que les crises d'épilepsie et la surdité sont rares en cas d'infections à méningocoques et que celles-ci sont généralement retrouvées lors d'infections à pneumocoques. Par conséquent, un scénario B bis a été créé dans lequel l'enfant présente en plus des séquelles initiales une épilepsie et une surdité bilatérale. L'annexe 4 décrit et compare de manière globale le scénario B de l'étude anglaise à celui de l'étude française.



2. Chronologie des évènements

La Figure 15 présente la chronologie des évènements notamment lors de la première année.

Début des symptômes Retour domicile Consultations, adaptations du véhicule, Institut Hospitalisation Soins de Suite et de Foyer pour adulte Médico-Educatif Réadaptation du logement, fauteuil roulant électrique, corset de maintien, couches... 2 mois 7 mois temps Décès 20 ans 1 an Reprise du travail a mi-temps

Allocation Education Enfant Handicapé

Figure 15 : Chronologie des évènements - Scénario B

3. Ressources consommées

Grâce aux entretiens avec les experts et avec les patients et leur entourage proche, la prise en charge du patient à partir du début de l'infection (phase aiguë) jusqu'à son décès a pu être décrite, notamment la durée de séjour à l'hôpital et en centre de réadaptation fonctionnelle, les types de professionnels de santé médicaux et paramédicaux consultés, la fréquence des consultations, les équipements médicaux nécessaires, la fréquence de renouvellement de ces équipements, les aides financières versées aux familles,... L'ensemble des ressources identifiées pour la prise en charge du patient B est listé dans le Tableau 4.

Tableau 20 : Ressources consommées - Scénario B

Ressources Scénario B

Phase aiguë

Transfert par le SAMU

Hospitalisation pour méningite à méningocoque avec insertion d'une DVP

Congé de présence parentale

Hébergement des parents pendant la phase d'hospitalisation

Examens biologiques envoyés au centre national de référence

Chimioprophylaxie

Identification des contacts

Administration de la chimioprophylaxie

Administration du vaccin préventif

Centre de réadaptation neurologique

Séjour au centre

Visites paramédicales non incluses dans le séjour en centre de réadaptation neurologique

Consultations ambulatoires

Pédiatre, neurochirurgien, psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste

Transports vers les professionnels de santé

Equipements spécialisés

Fauteuils roulants manuel et électrique



Poussette médicalisée

Corset de maintien

Couches

Adaptation du véhicule

Adaptation du logement des parents

Traitement antalgique

Education

Institut Médico-Educatif

Foyer pour adulte

Arrêts de travail

Perte de salaire de la mère

Compensation par des aides

Aide à domicile

Ressources Scénario B bis – épilepsie et surdité bilatérale

Traitements médicamenteux épilepsie

Hospitalisations pour crises aiguës d'épilepsie

Hospitalisation de jour pour pose d'implants cochléaires

Renouvellement de la partie externe des implants

Consultations

Transports

4. Collecte des coûts

Chaque ressource identifiée a été valorisée afin d'y associer un coût unitaire.

Les coûts unitaires ont été extraits à partir des données de la littérature, du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) ou des référentiels en vigueur (Assurance Maladie, Caisse d'Allocation Familiale, Impôts, Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques [INSEE], etc.). L'incertitude entourant les coûts unitaires a été prise en compte pour les paramètres pour lesquels un coût unitaire minium et un coût unitaire maximum étaient disponibles. Le Tableau 21 présente les principales sources des coûts unitaires par poste de coût.

Tableau 21 : Sources des coûts unitaires - Scénario B

Postes de coûts	Sources
Hospitalisations, centre de réadaptation neurologique	PMSI (10)
Forfait hospitalier	Assurance Maladie – forfait hospitalier (11)
Transfert par le SAMU	Enquête réalisée auprès de centres hospitaliers (12)
Hébergement des parents	Caisse Régionale d'Assurance Maladie de l'Ile-de- France (13)
Examens biologiques	Codage des actes biologiques – NABM (14)
Prélèvements sanguins	Nomenclature générale des actes professionnels - NGAP (15)
Salaire du médecin inspecteur de santé publique	INSEE (16)
Chimioprophylaxie	Directive du Ministère de la santé (5)
Médicaments	Base des médicaments et informations tarifaires (17)
Consultations (Pédiatre, neurochirurgien, chirurgien ORL)	Assurance Maladie – tarifs des consultations (18)
Consultations (kinésithérapeute, soins infirmiers, orthophoniste)	Nomenclature générale des actes professionnels - NGAP (15)



Postes de coûts	Sources
Dépassements d'honoraires	Rapport de l'IGAS 2007 (19)
Consultations psychomotricien, ergothérapeute	Enquête auprès de cabinets (Annexes –
	Paragraphe 8.5 et 8.6)
Transports non remboursables (voiture personnelle)	Site des impôts (20)
Transports remboursables (taxis)	Taxis de France (21)
Fauteuils roulants manuel et électrique, poussette	Liste des Produits et Prestations Remboursables -
médicalisée, corset de maintien, implants	LPPR (22)
cochléaires	
Couches	Enquête sur des sites de pharmacie en ligne
	(Annexes – Paragraphe 16)
Adaptation du véhicule	Renault constructeur automobile (24)
Adaptation des logements	Société d'ingénierie spécialisée dans
	l'aménagement. Devis personnalisé (25)
Institut Médico-Educatif (IME)	Enquête auprès de 12 IME (Annexes – Paragraphe
	19)
Salaire de la mère et du père	INSEE (31)
Aides financières	Service public (28)
Salaire aide à domicile	Convention collective de la branche de l'aide, de
	l'accompagnement, des soins et des services à
	domicile (Annexes – Paragraphe 21)
Foyer pour adultes	Enquête auprès de 7 foyers médicalisés pour
	adultes handicapés

5. Hypothèses générales du scénario B

Des hypothèses générales ont été établies afin de faciliter les calculs et de se rapprocher au plus près de la réalité du cas d'une famille dont l'enfant a souffert d'une IIM et a développé des séquelles graves.

5.1. Transport

Afin de calculer le coût des transports nécessaires pour les consultations des professionnels de santé médicaux et paramédicaux, des hypothèses de distance ont été établies (Figure 16).



Foyer 60 km AR 25 km AR 20 km AR SSR CHU (neurochirurgien) 40kmAp Ergothérapeute SOKMAR 40 km AR 30km AR IME Domicile patient (enfance/adulte) 70kmAp 20 km AR Pédiatre, orthophoniste Kinésithérapeute

Figure 16 : Schéma des distances parcourues par la patiente - Scénario B

5.2. Contexte familial

Des hypothèses sur le salaire, le véhicule et le logement des parents ainsi que sur l'espérance de vie du patient ont été nécessaires (Tableau 22).

Tableau 22 : Description des hypothèses adoptées sur le contexte familial de la patiente B

	Hypothèses
La famille	
Description de la famille	La patiente B vit avec ses deux parents. Elle a un frère de 6 ans
Salaire de la mère	2 425,00 € brut, soit 1 817,00 € net par mois
Salaire du père	2 997,00 € brut, soit 2 263,00 € net par mois
Véhicule de la famille	Renault Kangoo de 7 CV fiscaux, véhicule aménagé suite au handicap de la patiente B
Logement de la famille	La famille vit dans une maison. A l'annonce des séquelles de l'enfant B, les parents entreprennent des travaux d'adaptation de leur maison. Lorsque l'enfant atteint l'âge de 13 ans, de nouveaux aménagements sont nécessaires pour améliorer l'autonomie de l'enfant. Au bout de 20 ans, ils déménagent et adaptent leur nouveau logement.
La patiente B	
Travail	Pas de travail, placement en foyer pour adulte à l'âge de 20 ans
Espérance de vie	55 ans



6. Hypothèses et coûts unitaires

6.1. Phase aiguë

Tableau 23 : Coûts de la phase aigüe - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Visite chez le pédiatre	1 visite chez son pédiatre pour la prise en charge initiale	Visite: 31,00 € (18) Dépassement d'honoraires: 5,21 € (19) (Annexes –	Assurance Maladie: 70% Patient/Mutuelle: 30% + dépassements d'honoraires ALD non déclarée
		Paragraphe 8.1)	
Transfert par le SAMU du cabinet du médecin au CHU	Trajet total de 30 min	595,57 € (min : 281,70 € - max : 2 419,25 €) (12)	Assurance Maladie : 65% Patient/Mutuelle : 35%
		(Annexes – Paragraphe 5)	
Séjour au CHU	Passage aux urgences, puis service de réanimation pédiatrique pendant 1 mois. Diagnostic de méningite à méningocoque et complications neurologiques (déficiences cognitives, hémiplégie complète, hémianopsie latérale homonyme,	Séjour : 42 110,19 € (10) + Forfait hospitalier : 1 080,00 € (18,00 €/jour) (11) PMSI (Annexes –	30 premiers jours: Assurance Maladie: 80% Patient/Mutuelle: 20% A partir du 31 ^{ème} jour: Assurance Maladie: 100%
	troubles du comportement et cedème ventriculaire) Insertion d'une DVP Service pédiatrie pendant 1 mois pour suivi	paragraphe 10.6)	Forfait hospitalier : Patient/Mutuelle : 100%
Hébergement des parents	CHU : hébergement de la mère dans la maison des parents durant tout le séjour (60 nuits)	1 440,00 € (13) Tarif 3: 28,00 €/nuit Tarif 2: 20,00 €/nuit Tarif 3 pendant les 30 1 ^{er} jours puis tarif 2 appliqué à partir du 31 ^{ème} jour (Annexes – Paragraphe 6)	Mutuelle/Patient : 100%
Analyse de sang et du LCR	Echantillons envoyés au Centre National de Référence (CNR) pour une confirmation du germe	64,80€ (14) NABM – B=0,27€: Examen microbiologique du LCR (code 5231): 200B soit 54,00 € Sérotypage d'une espèce bactérienne (code 5249): 40B soit 10,80 €	Assurance Maladie (ALD) : 100%



6.2. Chimioprophylaxie

Tableau 24 : Chimioprophylaxie - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Identification des contacts familiaux et	8 h de travail par le médecin inspecteur de santé publique de	448,08 € (16)	Etat : 100%
extra familiaux et administration de la chimioprophylaxie	l'ARS (fonctionnaire)	Salaire brut avec charges patronales de 8 496,90 € pour 35h par semaine (soit 56,01 €/h)	
Chimioprophylaxie à l'entourage proche	Administration de rifampicine à son frère ainsi qu'à ses parents. Posologie : Adultes : 600 mg 2 fois par jour	18,63 € (17) Adulte : 1 boite de Rifadine® à 5,87€ TTC	Conseil Général : 100%
	pendant 2 jours Enfants : 10 mg/kg x 2/j pendant 2 jours	Enfant : 1 flacon de Rifadine [®] 120 ml à 6,89 € TTC	
		(Annexes – Paragraphe 11)	
Chimioprophylaxie aux contacts extra familiaux	Certains camarades de classe, les professeurs de l'école, certains camarades d'activité	167,15 € (17) Adulte : 1 boite de	Conseil Général : 100%
	sportive extra scolaire ont également reçu de la	Rifadine [®] à 5,87€ TTC	
	rifampicine (20 enfants et 5 adultes) Posologie: Adultes: 600 mg 2 fois par jour	Enfant : 1 flacon de Rifadine [®] 120 ml à 6,89 € TTC	
	pendant 2 jours Enfants : 10 mg/kg x 2/j pendant 2 jours	(Annexes – Paragraphe 11)	



6.3. Centre de réadaptation

Tableau 25 : Centre de réadaptation neurologique - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Centre de réadaptation neurologique	Séjour de 5 mois en internat (l'enfant rentre le weekend chez	34 292,50 € (10)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
	ses parents) dans un centre public. Consultations auprès de pédiatre, kinésithérapeute,	319,00 €/jour (min : 315,00 €/jour – max : 351,00 €/jour)	Forfait hospitalier : Patient/Mutuelle : 100%
	neurologue, psychomotricien, orthophoniste incluses dans le prix de journée du centre.	+ forfait hospitalier : 1 935,00 € (18,00 €/jour) (11)	
		(Annexes – Paragraphe 10.7)	
Visites non incluses dans le prix de journée du centre de réadaptation	Bilan initial + visite 1 fois par semaine pendant 5 mois en centre	Bilan initial : 150,00 € (min : 95,00 € - max : 166,00 €)	Patient/Mutuelle : 100%
neurologique : ergothérapeute	Déplacement de l'ergothérapeute (indemnité audelà du 20 ^{eme} km) : 12,5 km du centre de réadaptation fonctionnelle (25 km AR)	Séance : 54,00 € (min : 40,00 € - max : 56,00 €)	
	Torrottorino (25 km / m v)	Indemnité kilométrique pour l'ergothérapeute : 1,75 € (centre : 5 km*0,35)	
		(Annexes – Paragraphe 8.6)	
Visites non incluses dans le prix de journée	1 consultation pendant le séjour en centre de réadaptation	Visite : 28,00 € (18)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
du centre de réadaptation neurologique : neurochirurgien	neurologique	Dépassement d'honoraires : 11,44 € (19) (Annexes – Paragraphe 8.2)	Patient / Mutuelle : dépassements d'honoraires



6.4. Révisions de la DVP

Tableau 26 : Révision de la DVP - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Révision de la DVP - enfance	3 révisions de la DVP pendant l'enfance (à 7, 10 et 15 ans). Hospitalisation a chaque révision	Révision chez l'enfant (exonération du forfait hospitalier) : 5 333,44 € (10) (Annexes – Paragraphes 10.8)	Assurance Maladie (ALD) : 100% Forfait hospitalier : Patient / Mutuelle : 100%
Révision de la DVP - adulte	2 révisions de la DVP à l'âge adulte (à 30 et 50 ans) Hospitalisation à chaque révision	Révision chez l'adulte : 5 729,57 € + Forfait hospitalier (au-delà de l'âge de 20 ans) : 160,20 € (18,00 €/jour) (11) (Annexes – Paragraphes 0)	Assurance Maladie (ALD): 100% Forfait hospitalier: Patient / Mutuelle: 100%



6.5. Consultations ambulatoires

Tableau 27 : Consultations - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Pédiatre	Consultation tous les 3 mois pendant 17 mois pendant le séjour à domicile. En IME, les consultations sont incluses	Visite: 31,00 € (18) Dépassement d'honoraire: 5,21 € (19) (Annexes – Paragraphe 8.1.2)	Assurance Maladie (ALD) : 100% Patient / Mutuelle : dépassements d'honoraires
Neurochirurgien	A domicile: 2 consultations au CHU En IME: 1 consultation au CHU par an neurologique jusqu'à l'âge de 10 ans puis 1 consultation tous les 2 ans de 11 à 17 ans Adulte: pas de suivi défini Suite à une révision de la DVP (3 pendant l'IME et 2 pendant le foyer pour adulte), 1 consultation dans les 3 mois qui suivent l'opération en plus du suivi classique	Visite: 28,00 € (18) Dépassement d'honoraire: 11,44 € (19) (Annexes – Paragraphe 8.2)	Assurance Maladie (ALD): 100% Patient / Mutuelle: dépassements d'honoraires
Psychomotricien	Consultation pendant le séjour en SSR incluses dans le prix de journée A domicile : bilan + visite à domicile 1 fois par semaine pendant 17 mois Pas d'indemnité kilométrique	Bilan initial : 120,00 € (min : 115,00 € – max : 130,00 €) Séance à domicile : 45,00 € (min : 35,00 € – max : 47,00 €)	Patient / Mutuelle : 100%
		(Annexes – Paragraphe 8.5)	
Kinésithérapeute	Visite à domicile 1 fois par semaine pendant 17 mois Code NGAP : Rééducation des affections neurologiques - localisation des déficiences à 2 membres ou plus)	21,50 € (15) 10 AMS (1 AMS = 2,15 €) Supplément pour le déplacement à domicile de 4,00 €	Assurance Maladie (ALD) : 100%
	Déplacement du kinésithérapeute : 5 km du domicile (10 km aller- retour (AR))	Indemnité kilométrique : 0,38 € * 10 = 3,80 €	
Ergothérapeute	Domicile: Bilan initial + visite 1 fois par semaine pendant les 3 premiers mois après la sortie du centre de réadaptation neurologique IME: Bilan initial + Visite 1 fois par semaine pendant 1 mois chaque année Foyer pour adulte: Bilan initial + Visite 1 fois par semaine pendant 1 mois chaque année	Bilan initial : 150,00 € (min : 95,00 € - max : 166,00 €) Séance : 54,00 € (min : 40,00 € - max : 56,00 €) Indemnité kilométrique : Domicile : 3,50 € (10 km*0,35 €) IME et foyer : 7,00 €	Patient / Mutuelle : 100%
	Déplacement de	(20 km*0,35 €)	



	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
	l'ergothérapeute (indemnité au- delà du 20 ^{ème} km) : 15 km du domicile (30 km aller- retour (AR)) 20 km de l'IME (40 km AR) 20 km du foyer (40 km AR)	(Annexes – Paragraphe 8.6)	
Orthophoniste	Visite à domicile 2 fois par semaine pendant 17 mois puis IME	Séance : 29,30 € (min : 12,75 € ; max : 39,00 €) (15)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
	Déplacement de l'orthophoniste : 10 km du domicile (20 km aller-retour (AR))	Indemnité forfaitaire de déplacement : 2,50 €	
		Indemnité kilométrique : 0,24 € * 20 = 4,80 €	



6.6. Transports vers les professionnels de santé

Tableau 28 : Transports – Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Neurochirurgien (CHU) depuis le centre de	Distance centre de réadaptation neurologique – CHU : 10 km en taxi (20 km AR)	37,94 €/consultation (21)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
réadaptation neurologique		(Annexes – Paragraphe 0)	
Pédiatre	10 km du domicile (20 km AR en taxi)	37,94 €/consultation (21)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
		(Annexes – Paragraphe 0)	
Neurochirurgien	25 km du domicile (50 km AR en taxi) 20 km de l'IME (40 km AR en taxi)	Domicile - CHU : 88,34 €/consultation (21)	Assurance Maladie (ALD): 100%
	30 km du foyer (60 km AR en taxi)	IME - CHU : 71,54 €/consultation (21)	
		Foyer - CHU : 105,14 €/consultation (21)	
		(Annexes – Paragraphe 0)	



6.7. Equipements spécialisés

6.7.1 Les fauteuils roulants

Tableau 29 : Fauteuils roulants - Scénario B

	Hymethèse vetenue	Coût unitaire	Drice on charge
Fauteuil roulant électrique	Hypothèse retenue Changement tous les 4 ans pendant la croissance (jusqu'à 18 ans) depuis la sortie de l'hôpital puis tous les 5 ans à partir de 18 ans jusqu'au décès LPPR (code 4130136)	Coût unitaire 3 487,95 €/fauteuil (22) (min : 2 762,81 €; max : 3 938,01 €) (Annexes – Paragraphe 14)	Prise en charge Assurance Maladie (ALD): 100%
Forfait réparation fauteuil roulant électrique	Après expiration du délai de garantie (2 ans), forfait annuel roue, forfait annuel composants électriques LPPR (codes 4389845 et 4122250)	Roues: 74,82 € (22) Composants électriques: 333,65 €	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Poussette médicalisée	1 poussette jusqu'à l'âge de 5 ans (remplacée ensuite par le fauteuil manuel) LPPR (code : 4255116)	574,21 € (22)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Fauteuil roulant manuel	A partir de l'âge de 5 ans Changement tous les 5 ans LPPR (codes : 4134364 et 4118193)	Enfant : 962,20 €/fauteuil roulant évolutif (22) Adulte : 603,65 €/fauteuil roulant (22)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Forfait réparation fauteuil roulant manuel	Après expiration du délai de garantie (2 ans), forfait annuel roues LPPR (code 4307824)	Roues : 74,82 € (22)	Assurance Maladie (ALD) : 100%

6.7.2 Autres équipements

Tableau 30 : Autres équipements - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Corset de maintien	Changement tous les 6 mois pendant la croissance (jusqu'à 18 ans) Changement tous les ans à partir de 18 ans LPPR (code: 201E00.043)	114,15 € (min : 89,70 ; max : 168,81) (22)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Couches	Enfant : 6 couches / jour pendant l'enfance Adulte : 4 couches / jour	1,51 €/couche (min : 1,21 € ; max : 1,74 €) (Annexes – Paragraphe 16)	Mutuelle/Patient : 100% (lorsque le patient est à domicile) PCH : 100 €/mois maximum
Adaptation du véhicule des parents	Les parents changent de véhicule suite à l'hospitalisation de leur fille et l'adaptent. Hypothèse de changement de véhicule tous les 10 ans	Premier achat (différence nouveau véhicule adapté - véhicule actuel : 15 000,00 €) : 12 500,00 € (min :	PCH : 5 000,00 € sur 5 ans. Le reste est à la charge du patient



		10 000,00 € ; max : 15 000,00 €) (24)	
		Achats suivants (différence entre un	
		Kangoo classique et un Kangoo adapté) :	
		7 500,00 € (min : 5 000,00 € ; max : 10 000,00 €) (24)	
Adaptation du logement	Phase 1 : Adaptation de la maison des parents Phase 2 : 2 ^{ème} adaptation lorsque l'enfant est adolescent. Phase 3 : Déménagement avec adaptation totale une fois dans la vie	Phase 1 : 31 174,25 € (25) Entretien et maintenance élévateur vertical par décade : 316,50 € par an après 2 ans d'utilisation	PCH: 10 000,00 € sur 10 ans. Le reste est à charge du patient. Entretien et maintenance: PCH: 100%
		Phase 2 : 7 015,75 € (25) Entretien et maintenance pompe de douche par décade : 422,00 € par an après 2 ans d'utilisation	
		Phase 3 : 38 190,00 € (25)	

6.8. Problèmes de santé généraux

Tableau 31 : Problèmes de santé généraux - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Antalgiques journaliers	Paracétamol ou Doliprane® (sachets ou suppositoires pendant	362,10 € (17)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
	l'enfance et gélules à l'âge adulte) Les médicaments antalgiques sont inclus dans le prix de journée en SSR, IME et foyer pour adulte.	(Annexes – Paragraphe 17)	,



6.9. Education

Tableau 32 : Education - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Institut Médio-Educatif	Situé à 50 km du domicile des parents. La patiente est admise après 17 mois à domicile. Elle y reste 5 jours par semaine et rentre tous les weekends jusqu'à l'âge de 8 ans puis rentre 1 weekend sur 2 jusqu'à l'âge de 20 ans. La patiente consulte des professionnels de santé au sein de l'IME, sauf l'ergothérapeute et le neurochirurgien pour la DVP (cf transports)	261,38 € par jour (min : 171,78 € ; max : 433,47 €) (Annexes – Paragraphe 19)	Assurance Maladie (ALD) : 100%

6.10. Arrêt de travail

Tableau 33 : Arrêt de travail - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Arrêt de travail de la mère – perte de	Arrêt complet du travail pendant 2 ans	Perte : 902,53 €/mois	NA
revenus		(salaire net mensuel	
		[1 817,00 €] (31) –	
		compensation du congé	
		de présence parentale	
		de [42,20 €/jour] (28))	
Reprise à mi-temps partiel de la mère	Perte de 50% du salaire jusqu'à la mise en institution	Perte : 780,80 €/mois	NA
	pour adulte	(salaire net mensuel	
	•	[1 817,00 €] (31) –	
		revenus [1 817,00 €] /2 +	
		compensation par	
		l'AEEH de base de	
		127,68 €] (28))	

NA : Non Applicable

6.11. Aide à domicile

Tableau 34 : Aide à domicile - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Aide à domicile pendant l'enfance	2 heures par jour, 5 jours sur 7 pendant 17 mois après la sortie de l'hôpital	15,71 €/h (Annexes – Paragraphe 21) Salaire brut de 1 765,57€, soit 2 383,52 € avec charges patronales pour 35h par semaine (soit 15,71 €/h)	Patient + prise en charge partielle par la PCH (12,26 €/h)



6.12. Vie adulte

Tableau 35 : Vie adulte - Scénario B

	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Institution	Placement en foyer pour adultes à partir de l'âge de 20 ans jusqu'au décès	164,19 €/jour (min : 80,65 € ; max : 224,94 €) (Annexes – Paragraphe 20)	50% du montant mensuel de l'AAH perçue par le patient (soit 50% de 776,59 €) prélevé pour financer le placement en foyer Reste à la charge de l'Etat

6.13. Scénario B bis – Epilepsie et surdité à ajouter au scénario B

Tableau 36 : Scénario B bis

Phase aiguë		Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
Traitement de fond l'épilepsie Valproate de sodium Enfant : 30 mg/kg/j de 3 à 6 ans : solution buvable Nédicaments contre la constipation Crises d'épilepsie Crises d'épilepsie Valproate de sodium Enfant : 30 mg/kg/j de 3 à 6 ans : solution buvable Forlax® Enfant de 1 et 4 ans : 1 sachet à 4 g par jour ou 2 sachets à 4 g par jour	Phase aiguë	Implantation de deux implants cochléaires qui modifie le	86 701,09 € (10) + forfait hospitalier : 1 080,00 € (18,00 €/jour) (11) (Annexes – Paragraphe	30 premiers jours: Assurance Maladie: 80% Patient/Mutuelle: 20% A partir du 31ème jour: Assurance Maladie: 100% Forfait hospitalier: Patient/Mutuelle:
l'épilepsie Enfant : 30 mg/kg/j de 3 à 6 ans : solution buvable Médicaments contre la constipation Forlax® Enfant de 1 et 4 ans : 1 sachet à 4 g par jour ou 2 sachets à 4 g par jour Crises d'épilepsie 3 crises par an qui engendre une hospitalisation et passage aux urgences Enfant : 30 mg/kg/j (Annexes – Paragraphe 18) Forlax® 4 g : 3,42 € (17) Assurance Maladi (ALD) : 100% Assurance Maladi (ALD) : 100% Forfait hospitalisation (10) + forfait hospitalier journalier (sauf période IME) : 18,00 €/jour (11) Adulte : 2 707,73 €/hospitalisation (10) + forfait hospitalier journalier (au-delà de l'âge de 20 ans) : 18,00 €/jour (11) (Annexes – Paragraphe 10.10.1 et 10.10.2)	Epilepsie			
Médicaments contre la constipationForlax® Enfant de 1 et 4 ans : 1 sachet à 4 g par jour ou 2 sachets à 4 g par jourForlax® 4 g : 3,42 € (17)Assurance Maladi (ALD) : 100%Crises d'épilepsie3 crises par an qui engendre une hospitalisation et passage aux urgencesEnfant : 3 832,71 €/hospitalisation (10) + forfait hospitalier journalier (sauf période IME) : 18,00 €/jour (11)Assurance Maladi (ALD) : 100%Adulte : 2 707,73 €/hospitalisation (10) + forfait hospitalier journalier (au-delà de l'âge de 20 ans) : 18,00 €/jour (11)Adulte : 2 707,73 €/hospitalisation (10) + forfait hospitalier journalier (au-delà de l'âge de 20 ans) : 18,00 €/jour (11)(Annexes - Paragraphe 10.10.1 et 10.10.2)		Enfant : 30 mg/kg/j de 3 à 6 ans : solution	200mg/ml, flacon de 40 ml : 4,92 € (17) (Annexes – Paragraphe	Assurance Maladie (ALD) : 100%
une hospitalisation et passage aux urgences 3 832,71 €/hospitalisation (ALD) : 100% (10) + forfait hospitalier journalier (sauf période IME) : 18,00 €/jour (11) Adulte : 2 707,73 €/hospitalisation (10) + forfait hospitalier journalier (au-delà de l'âge de 20 ans) : 18,00 €/jour (11) (Annexes – Paragraphe 10.10.1 et 10.10.2)		Enfant de 1 et 4 ans : 1 sachet à 4 g par jour ou 2	Forlax [®] 4 g : 3,42 € (17)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
2 707,73 €/hospitalisation (10) + forfait hospitalier journalier (au-delà de l'âge de 20 ans) : 18,00 €/jour (11) (Annexes – Paragraphe 10.10.1 et 10.10.2)	Crises d'épilepsie	3 crises par an qui engendre une hospitalisation et passage	3 832,71 €/hospitalisation (10) + forfait hospitalier journalier (sauf période	Forfait hospitalier : Mutuelle/Patient :
10.10.1 et 10.10.2)			2 707,73 €/hospitalisation (10) + forfait hospitalier journalier (au-delà de l'âge de 20 ans) :	
Transport par la 2 grisca par en even transport FOE F7.6				
SAMU lors des crises par le SAMU (min : 281,70 € - max : (ALD) : 100% crises 2 419,25 €)		3 crises par an avec transport par le SAMU		Assurance Maladie (ALD) : 100%



	Hypothèse retenue	Coût unitaire	Prise en charge
		(Annexes – Paragraphe 5)	
Suivi neurologique par un spécialiste de l'épilepsie	Consultation au CHU tous les 6 mois à vie dès la sortie de l'hôpital	Visite: 43,70 € (18) Dépassement d'honoraire: 7,35 € (19) (Annexes – Paragraphe 8.4)	Assurance Maladie (ALD): 100% Patient / Mutuelle: dépassements d'honoraires
Transport pour suivi neurologique	10 km du centre de réadaptation neurologique (20 km AR en taxi) 25 km du domicile (50 km AR en taxi) 20 km de l'IME (40 km AR en taxi) 30 km du foyer pour adultes (60 km AR en taxi)	Centre de réadaptation : 37,94 € (21) Domicile : 88,35 €/consultation (21) IME : 71,54 €/consultation (21) Foyer : 105,14 €/consultation (21) (Annexes – Paragraphe 0)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Surdité			
Suivi post- implantation avec chirurgien ORL	6 consultations la 1 ^{ere} année, puis 2 consultations par an à vie	Visite: 28,00 € (18) Dépassement d'honoraires: 11,44 € (19) (Annexes – Paragraphe 8.2)	Assurance Maladie (ALD): 100% Patient/Mutuelle: dépassements d'honoraires
Renouvellement de l'implant	Renouvellement de la partie externe tous les 5 ans dans le cadre d'une hospitalisation de jour (pas de forfait journalier)	12 590,13 € (10) (Annexes – Paragraphe 10.10.4)	Assurance Maladie (ALD) : 100%
Transport pour le suivi avec le chirurgien et renouvellement implant	10 km du centre de réadaptation neurologique (20 km AR en taxi) 25 km du domicile (50 km AR en taxi) 20 km de l'IME (40 km AR en taxi) 30 km du foyer pour adultes (60 km AR en taxi)	Centre de réadaptation : 37,94 € (21) Domicile : 88,35 €/consultation (21) IME : 71,54 €/consultation (21) Foyer : 105,14 €/consultation (21) (Annexes – Paragraphe 0)	Assurance Maladie (ALD) : 100%



7. Présentation des résultats

7.1. Analyse principale

Les résultats de coûts sont présentés sur un horizon temporel allant du début des symptômes à la fin de la vie.

7.1.1 Coût actualisé total et répartition des coûts par poste

Au total, la prise en charge de ce cas de méningite à méningocoque et de ses complications présente un coût actualisé total de 1 924 474,99 €.

Lorsque l'on ajoute au scénario initial une épilepsie et une surdité bilatérale, le coût total actualisé de la prise en charge du patient augmente légèrement, passant de 1 924 474,99 € à 2 267 250,74 €.

Dans le scénario initial, la part du coût total imputable à la prise en charge de l'éducation de l'enfant est la plus importante (835 569,57 € ; 43,4%), suivi par le foyer pour adultes (669 308,13 € ; 34,8%) et la perte de salaire des parents (159 244,30 € ; 8.3%) (Figure 17). La phase aiguë ne concerne que 2,4% du coût total.

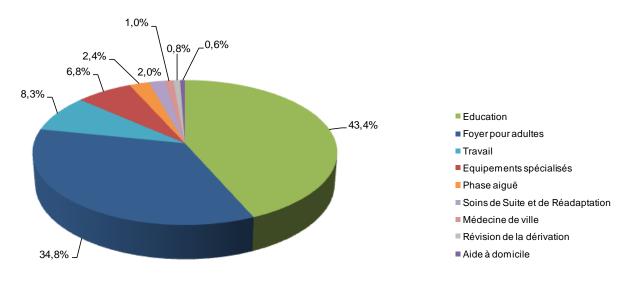


Figure 17 : Répartition du coût actualisé total par poste de coût - Scénario B

Coût total : 1 924 474,99 €

Lorsque l'on ajoute au scénario initial une épilepsie et une surdité bilatérale, la part du coût total imputable à la prise en charge de l'éducation de l'enfant est la plus importante (835 569,57 € ; 36,9%).



0,7% 2,6% 12,25% 0,5% 0,8% Education 1,7% 36,9% ■ Foyer pour adultes 4,0% Travail ■ Equipements spécialisés 5,8% ■ Phase aiguë Soins de Suite et de Réadaptation 7,0% Médecine de ville Révision de la dérivation Aide à domicile ■ Epilepsie Surdite 27,8%

Figure 18 : Répartition du coût actualisé total par poste de coût - Scénario B bis

Coût total : 2 266 898 €

7.1.2 Coût actualisé annuel moyen

Le coût total moyen par année est estimé à 36 310,85 €. La première année représente 8,3% du coût total ; elle est l'année la plus coûteuse (160 647,55 €), essentiellement à cause de la phase initiale d'hospitalisation et de rééducation (83 615,89 €) et de l'achat d'équipements spécialisés (49 323,71 €). Le coût actualisé total annuel moyen du scénario B bis est de 42 778,32€, dont 6 359,42 € (14,9%) pour la prise en charge de l'épilepsie et de la surdité seules. La Figure 19 montre que les coûts cumulés du début des symptômes au décès pour les scénarios B et B bis.

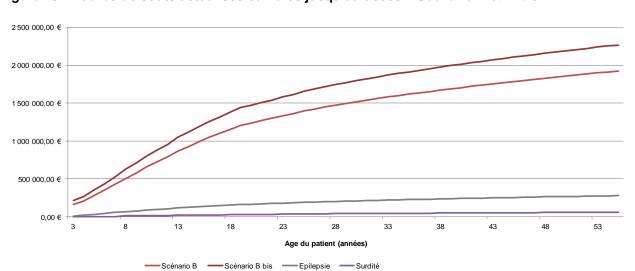


Figure 19 : Courbe de coûts actualisés cumulés jusqu'au décès - Scénario B et B bis



7.1.3 Analyse par payeur

Le coût total (1 924 474,99 €) est supporté à moitié par l'Assurance Maladie (967 468,98 €, 50,3%), suivi par les organismes publics (698 188,66 €, 36,3%) et par le patient et/ou sa mutuelle complémentaire (258 817,35 €, 13,4%).

La Figure 20 représente les coûts totaux par financeur et par poste de coûts. Pour l'Assurance Maladie, le coût de l'éducation de l'enfant (IME, remboursé à 100% par l'Assurance Maladie) représente 93,4% (835 569,57 €) du coût total dépensé tout au long de la vie du patient. Pour les organismes publics, le foyer pour adultes est le principal poste de coût (617 269,05 € ; 88,4%). Pour le patient et sa mutuelle complémentaire, le poste de coûts le plus important est la perte de revenus d'un des deux parents (130 109,65 € ; 50.3%).

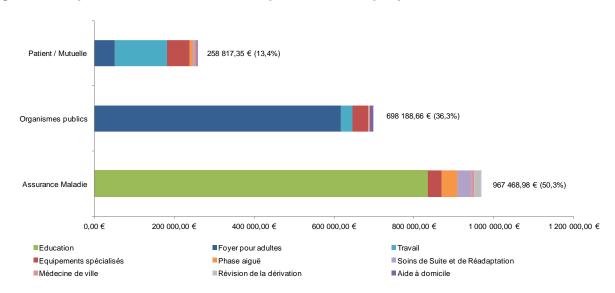


Figure 20 : Répartition des coûts actualisés par financeur et par poste de coûts - Scénario B

Dans le scénario B bis, le coût total est de 2 267 250,74 €. L'Assurance Maladie prend en charge 1 339 029,00 € (59.1%) du coût total. Ceci s'explique par le fait que la quasi-totalité des soins associés à l'épilepsie et à la surdité dans le coût total du scénario B bis est pris en charge par l'Assurance Maladie (Figure 21). Les organismes publics et les patients ou leur mutuelle complémentaire prennent en charge respectivement 29.1% et 11.9% du coût total.



Patient / Mutuelle 268 897,78 € (11,9%)

Organismes publics 659 323,96 € (29,1%)

600 000,00 €

800 000,00 €

■Travail

Aide à domicile

Soins de Suite et de Réadaptation

Figure 21 : Répartition des coûts actualisés par financeur et par poste de coûts - Scénario B bis



200 000,00 €

400 000,00 €

Surdité

■Foyer pour adultes

Révision de la dérivation

7.2.1 coûts unitaires

Assurance Maladie

Education

■Epilepsie

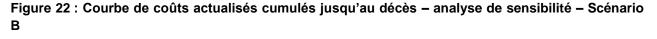
Equipements spécialisés
Médecine de ville

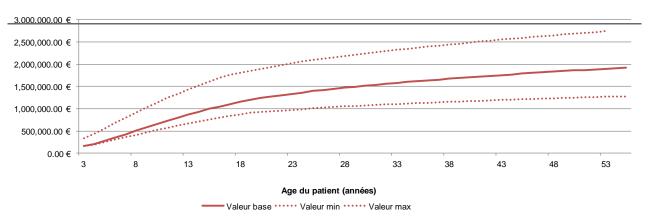
0,00 €

Les analyses de sensibilité autour des paramètres de coûts pour lesquels un minimum et/ou un maximum étaient disponibles ont été réalisées. Le coût global actualisé de la prise en charge de ce cas de méningite à méningocoque et de ses complications se situe entre 1 279 617,43 € et 2 740 386,99 €.

Le coût annuel moyen varie entre 24 143,73€ et 51 705,41 €. La Figure 22 représente les coûts cumulés du début des symptômes au décès du patient.

La première année représente de 6,1% à 12,3% du coût total; elle reste l'année la plus coûteuse (157 334,64 € à 167 246,76 €), essentiellement à cause de la phase initiale d'hospitalisation et de rééducation (82 514,27€ à 88 936,82€).





1 339 029.00 € (59.1%)

1 000 000,00 € 1 200 000,00 € 1 400 000,00 € 1 600 000,00 €



Les résultats des analyses de sensibilité montrent que l'incertitude entourant les différents paramètres affecte le coût total financé par l'Assurance Maladie et par les organismes publics et très peu le coût total financé par le patient ou sa mutuelle complémentaire (Figure 23). Les principaux paramètres impactant ces coûts sont le coût du véhicule, le coût du séjour IME et le coût du foyer pour adultes.

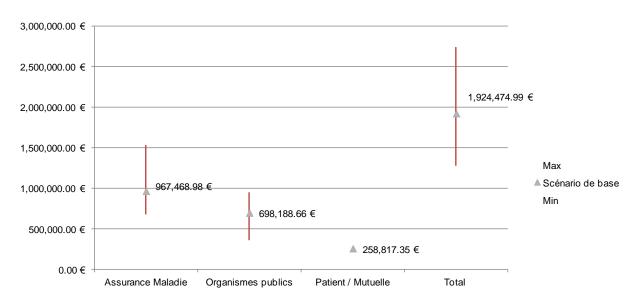


Figure 23 : Analyse du coût actualisé total par financeur - analyses de sensibilité - Scénario B

Pour le scénario B bis, les résultats des analyses de sensibilité montrent que l'incertitude entourant les différents paramètres affecte le coût total financé par l'Assurance Maladie et par les organismes publics et peu le coût total financé par le patient ou sa mutuelle complémentaire.

7.2.2 <u>taux d'actualisation</u>

Le taux d'actualisation utilisé dans le scénario de base suit les recommandations de la HAS en France (4% jusqu'à 30 ans, puis diminution pour atteindre 2%). Dans d'autres pays européens, notamment en Angleterre, le taux d'actualisation appliqué est de 3% tout au long de la vie du patient. Ainsi, une analyse de sensibilité incluant un taux d'actualisation de 3% a été réalisée.

Le coût total augmente de 1 924 474,99 € à 2 168 256,54 €.

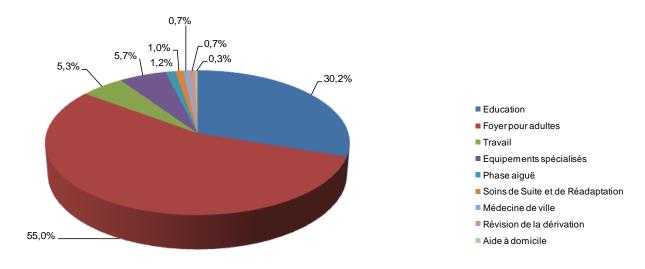
Lorsque l'on ajoute l'épilepsie et la surdité au scénario initial et que le taux d'actualisation est constant à 3%, le coût total augmente de 2 267 250,74 € à 2 549 444,31 €.

7.3. Coûts non actualisés

Au total, la prise en charge de ce cas de méningite à méningocoque et de ses complications présente un coût total non actualisé de 3 921 857,49 €. Le poste de coût le plus important est représenté par le foyer pour adultes (2 157 456,60 €; 55,0%), puis la prise en charge de l'éducation de l'enfant (1 182 483,12 €; 30,2%) et les équipements spécialisés (223 690,90 € ; 5,7%) (Figure 24).



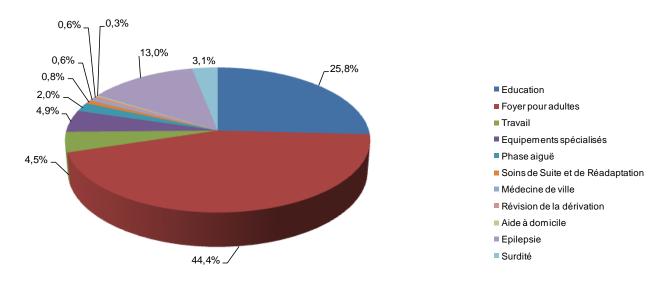
Figure 24 : Répartition du coût total non actualisé par poste de coût - Scénario B



Coût total : 3 921 857,49 €

Au total, la prise en charge du scénario B bis présente un coût total non actualisé de 4 579 217,58 €. Le poste de coût le plus important est toujours représenté par le foyer pour adultes (2 032 179,63 € ; 44,4%).

Figure 25 : Répartition du coût total non actualisé par poste de coût - Scénario B bis



Coût total : 4 578 855,48 €

Le coût annuel moyen est de 73 997,31 €. La première année suivant le début des symptômes est l'année la plus coûteuse (160 647,55 €; 4,1%) à cause de la phase d'hospitalisation et de rééducation (83 615,89 €) et de l'appareillage (49 323,71 €) (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). Le coût annuel moyen du scénario B bis est de 86 400,33 € dont 13 925,40 € (16,1%) pour l'épilepsie et la surdité.



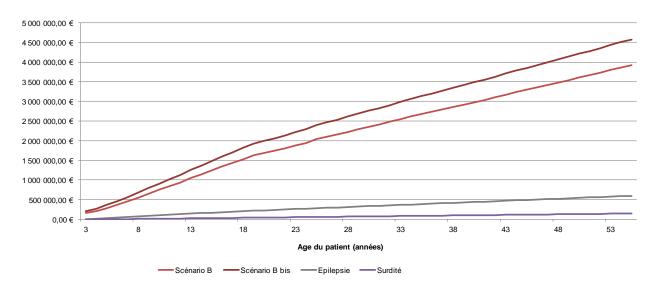


Figure 26 : Courbe de coûts non actualisés cumulés jusqu'au décès -Scénario B et B bis

Les organismes publics prennent en charge financièrement la moitié du coût total non actualisé soit 2 110 105,23 € (53,8%), l'Assurance Maladie prend en charge 1 364 589,36 € (34,8%) et le patient ou sa mutuelle complémentaire 447 162,89 € (11,4%) (Figure 27). Pour les organismes publics, le foyer pour adultes correspond à la quasi-totalité de son financement. Pour l'Assurance Maladie, la prise en charge de l'éducation (IME) représente la part la plus importante du financement (86,7% du coût total). Pour le patient ou sa mutuelle complémentaire, c'est le foyer pour adultes qui est le principal poste de coûts (37.5%).

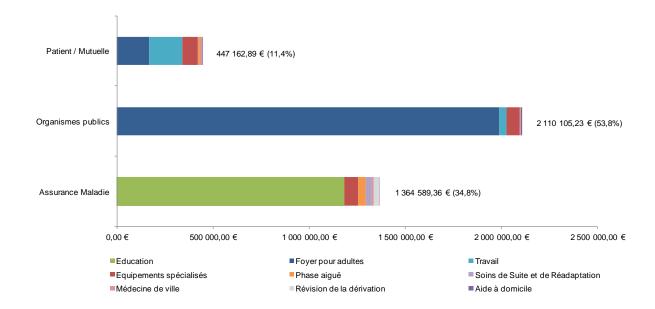
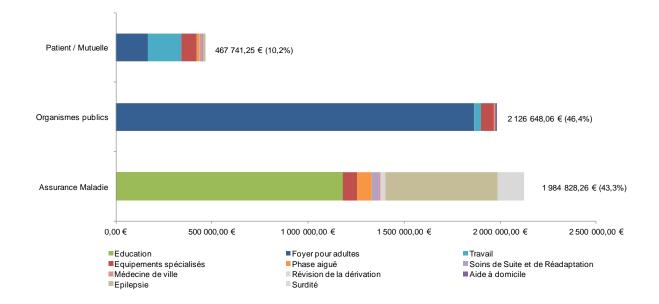


Figure 27 : Répartition des coûts non actualisés par financeur et par poste de coûts - Scénario B



Pour le scénario B bis, les organismes publics prennent en charge 43,3% du coût total, l'Assurance Maladie 46,4% et le patient ou sa mutuelle complémentaire 10,2%.

Figure 28 : Répartition des coûts non actualisés par financeur et par poste de coûts - Scénario B bis





DISCUSSION

Globalement un cas sévère d'IIM (cas de *purpura fulminans* avec amputation des jambes ou d'une méningite avec séquelles neurologiques graves) en France avec actualisation des coûts sur l'horizon temporel de la vie entière coûte entre environ 770 000 € (1,5 millions d'euros non actualisés) et un peu moins de 2 millions d'euros (3,4 millions d'euros non actualisés) selon le type de séquelles. Si les séquelles sont plus graves, par exemple si une insuffisance rénale survient suite à un *purpura fulminans*, le coût global actualisé est plus que doublé passant de 700 000 € à 1 500 000 € (de 1,5 à 3,4 millions d'euros actualisés). Dans le cas de séquelles neurologiques, si l'épilepsie et la surdité compliquent le handicap, le coût global actualisé de prise en charge d'un patient est augmenté de 300 000 € (657 360 € non actualisés). Cette étude montre par ailleurs que les ressources consommées sont plus importantes pendant les premières années suivant le début des symptômes. Pour illustration, les coûts sont d'environ 160 000 € la première année quel que soit le type de cas sévère d'IIM. Enfin, l'Assurance Maladie couvre approximativement la moitié du coût total de la prise en charge quel que soit le cas étudié, les organismes publics un tiers et le patient ou sa mutuelle complémentaire le reste. Les principaux postes de coûts sont les prothèses dans le cas d'un *purpura fulminans* et l'IME et le foyer pour adultes dans le cas d'une méningite avec séquelles neurologiques graves.

Cette évaluation est la première estimant les coûts des cas sévères d'IIM en France. Ainsi, il n'existe pas d'étude comparative. Le protocole est une adaptation de celui de l'étude réalisée par la MRF en Angleterre en 2013 et les résultats sont en ligne avec celle-ci. En effet, la MRF a estimé le coût global actualisé des IIM sur une période de 70 ans de 1 961 000 £ à 2 809 000 £. Dans notre étude, nous avons estimé ces coûts actualisés entre environ 770 000 € et 1 900 000 €. La MRF a estimé que les cas sévères d'IIM sont associés à un coût de 327 000 £ à 401 000 £ la première année pour le NHS/PSS tandis que nous avons estimé ces coûts à 160 000 €. Ces différences peuvent en partie s'expliquer par des cas légèrement moins sévères dans notre étude (i.e. dans notre étude l'enfant avec un *purpura fulminans* a 6 ans et deux jambes amputées en dessous du genou comparé à un enfant de 10 mois dans l'étude MRF avec un bras et les deux jambes amputées au-dessus du genou) et par des horizons temporels moins longs (respectivement 71 et 52 ans dans les scénarios A et B contre 70 ans dans l'étude anglaise).

Cette étude présente plusieurs avantages :

- tout d'abord, il s'agit de la première en France estimant les coûts associés aux cas sévères d'IIM du début des symptômes jusqu'à la fin de la vie, répondant ainsi à un besoin identifié que la littérature scientifique ne permettait pas de combler;
- ensuite, la méthodologie suivie correspond à celle de la MRF, permettant une comparabilité des résultats. Les scénarios A et B ont été adaptés et validés par des experts nationaux de la prise en charge des IIM et de la prise en charge du handicap notamment. Une étude de coûts détaillée a été réalisée afin de prendre en compte l'ensemble des coûts associés à la prise en charge des cas sévères d'IIM. Les coûts totaux ont été explorés selon différentes perspectives (Assurance Maladie, organismes publics et patient/mutuelle complémentaire) afin de connaître les principaux financeurs en



France. Les coûts ont été actualisés afin de réduire l'impact des évènements survenant loin dans le futur dans la prise de décision actuelle, en accord avec les recommandations de bonne pratique des études médico-économiques en vigueur en France. Enfin, des analyses de sensibilité ont été réalisées afin d'estimer l'incertitude autour des résultats principaux en tenant compte de la variabilité entourant certains coûts unitaires notamment le coût des prothèses, le coût de séjour en IME et en foyer pour adultes.

Cependant, notre étude présente quelques limites. Tout d'abord, l'incertitude autour du prix des prothèses est grande. Le coût d'une prothèse peut varier de 2 000 € à 10 000 € environ selon la référence, les composants et l'esthétique, ce qui a un impact important sur le coût total et plus spécifiquement sur le coût pour l'Assurance Maladie qui finance les prothèses à 100%. Dans le scénario A bis (*purpura fulminans* avec amputation), le patient a une insuffisance rénale chronique se dégradant et nécessitant des greffes rénales successives tout au long de sa vie. Nous avons utilisé les coûts publiés par Blotière dans un article paru en 2010 présentant les coûts annuels de la dialyse, de la greffe rénale et des années post-greffes en France. Cependant, il y a peu de détails sur les coûts inclus dans cette étude, ce qui peut potentiellement soit légèrement sous-estimer certains postes de coûts non pris en compte, soit les surestimer en cas de potentiels double comptes, Enfin, certains coûts n'ont pas été inclus dans notre étude car ils sont difficilement mesurables tel que le coût associé à la garde des autres enfants de la famille lors des consultations et hospitalisations de l'enfant malade ou les coûts indirects liés à la perte d'autonomie du patient ; aussi les coûts totaux associés aux cas sévères d'IIM sont certainement sous estimés.

CONCLUSION

Cette étude est la première estimant les coûts associés à la prise en charge de cas sévères d'IIM en France. Cette étude ne s'est intéressée qu'à certaines des séquelles graves connues de l'infection invasive à méningocoque, et ne prétend pas décrire le coût standard de cette maladie : une telle ambition serait utopique dans la mesure où la nature et la gravité des séquelles varient d'un cas d'IIM à l'autre. Elle montre que la prise en charge de tels patients est lourde sur le plan du handicap et sur le plan financier pour l'Assurance Maladie, les familles et les organismes publics. Les coûts réels vont bien au-delà de ce qui est usuellement identifié dans les statistiques, un constat qui s'applique probablement à la plupart des séquelles lourdes des IIMs.

Bien que l'incidence des IIM en France reste stable, il est important que les pouvoirs publics maintiennent une politique de lutte contre les IIM grâce à des programmes de vaccination, des campagnes d'information et la mise sur le marché de vaccins permettant de lutter efficacement contre les différents sérogroupes de meningocoques et pneumocoques circulants actuellement en France. Enfin, l'impact financier du handicap associé aux IMM est très important pour les familles, et il est nécessaire que des fonds supplémentaires soient alloués à cette cause.



REFERENCES

- 1. Parent du Châtelet I., Taha MK., Lepoutre A., Maine C., Deghmane A-D, Lévy-Bruhl D. Les infections invasives à méningocoques en France en 2010. *BEH* (2011):45-46.
- 2. World Health Organization. Aide-mémoire N°141. Novembre 2012. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs141/fr/index.html (consulté le 6 février 2013).
- Institut national de veille sanitaire. Guide pratique sur la conduite à tenir devant un ou plusieurs cas d'infection invasive à meningocoque. Janvier 2011. http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/02/cir_32603.pdf (consulté le 31 janvier 2013).
- 4. Nectoux E., Mezel A., Raux S., Fron D., Maillet M., Herbaux B. Meningococcal purpura fulminans in children: I. Initial orthopedic management. *J Child Orthop* (2010); 4(5):401–407.
- des Portes V. Quel suivi à long terme pour quels patients ? Séquelles des méningites bactériennes chez l'enfant et chez l'adulte : incidence, types, modes d'évaluation. *Med Mal Inf.* (2009) ; 39 (7-8):572–580.
- 6. Catala I. Méningite : le méningocoque B toujours majoritaire en 2011. Décembre 2012. *Medscape France*. www.medscape.fr/infections-vaccins/articles/1484149
- 7. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Instruction n°DGS/RI1/2011/33 du 27 janvier 2011 relative à la prophylaxie des infections invasives à méningocoque.
- 8. Wright C., Wordsworth R, Glennie L. Counting the cost of meningoccal disease. *Pediatr Drugs* (2013); 15:49-58.
- 9. Haute Autorité de Santé. Guide Méthodologique. Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS. Octobre 2011. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/guide_methodo_vf.pdf (consulté le 15 février 2013).
- 10. Site de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation. www.atih.sante.fr/index.php?id=0002300005FF (consulté le 21 janvier 2013).
- 11. Forfait hospitalier. Site de l'Assurance Maladie. <u>www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/ce-qui-est-a-votre-charge/le-forfait-hospitalier.php</u> (consulté le 4 février 2013).
- 12. Enquête France info. Octobre 2012. www.franceinfo.fr/societe/le-plus-france-info/samu-traitements-de-choc-au-porte-monnaie-782543-2012-10-29 (consulté le 21 janvier 2013).
- 13. Caisse Régionale d'Assurance Maladie de l'Ile-de-France. www.cramif.fr (consulté le 21 janvier 2013).
- 14. Codage des actes biologiques NABM. Site de l'Assurance Maladie. www.ameli.fr/professionnels-de-sante/directeurs-d-etablissements-de-sante/codage/codage-des-actes-biologiques-nabm.php (consulté le 4 février 2013).
- 15. Nomenclature Générale des Actes Professionnels. Site de l'Assurance Maladie. www.ameli.fr/professionnels-de-sante/directeurs-d-etablissements-de-sante/codage/ngap.php (consulté le 4 février 2013).
- 16. Salaire d'un médecin de santé publique. Données de l'Insee. www.lejustesalaire.com/salaire-moyen/medecin-de-sante-publique-344b.php (consulté le 4 février 2013).



- 17. Base des médicaments et informations tarifaires. Site de l'Assurance Maladie. www.ameli.fr/professionnels-de-sante/directeurs-d-etablissements-de-sante/codage/ medicaments/base-des-medicaments-et-informations-tarifaires.php (consulté le 4 février 2013).
- 18. Tarifs des consultations. Site de l'Assurance Maladie. www.ameli.fr/assures/soins-et-rembourse/ (consulté le 5 février 2013). consultations/les-consultations-en-metropole/dans-le-cadre-du-parcours-de-soins-coordonnes.php
- 19. Inspection générale des affaires sociales. Rapport sur les dépassements d'honoraires médicaux. N°RM 2007-054P. Avril 2007.
- 20. Indemnités kilométriques. Site des impôts. http://doc.impots.gouv.fr/aida/brochures_ir2012/ud_015.html (consulté le 5 février 2013).
- 21. Tarifs des courses en France. Site Taxis de France. www.taxis-de-trance.com/professionnel/tarifstaxis.htm (consulté le 4 février 2013).
- 22. Liste des Produits et Prestations Remboursables. Site de l'Assurance Maladie. www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/nomenclatures
 -et-codage/liste-des-produits-et-prestations-lpp/liste-des-produits-et-prestations-lpp/consultation-et-telechargement-de-la-lpp.php (consulté le 6 février 2013).
- 23. Sites spécialisés dans le handicap. www.handroit.com et www.handicap.org (consulté le 4 février 2013).
- 24. Site de Renault (Constructeur automobile). http://www.renault.fr (consulté le 4 février 2013).
- 25. Prev'adapt ingénierie. www.prev-adapt.fr (consulté le 11 février 2013).
- 26. Sites spécialisés dans l'éducation. http://etudiant.aujourdhui.fr/etudiant et http://etudiant.aujourdhui.fr/etudiant et http://www.mediaetudiant.fr (consulté le 6 février 2013).
- 27. Salaire minimum interprofessionnel de croissance. Site de l'Insee. www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=NATnon04145 (consulté le 4 février 2013).
- 28. Site du Service Public. www.service-public.fr/ (consulté le 11 février 2013).
- 29. Convention collective nationale de la branche de l'aide, de l'accompagnement, des soins et des services à domicile. www.legifrance.gouv.fr/affichl
 www.legifrance.gouv.fr/affichl
 www.legifrance.gouv.fr/affichl
 www.legifrance.gouv.fr/affichl
 www.legifrance.gouv.fr/affichl
 www.legifrance.gouv.fr/affichl
 tpdjo12v_3?idSectionTA=KALICONT000025805800
 (consulté le 11 février 2013).
- 30. Blotière PO., Tuppin P., Weill A., Ricordeau P., Allemand H. Coût de la prise en charge de l'IRCT en France en 2007 et impact potentiel d'une augmentation du recours à la dialyse péritonéale et à la greffe. *Néphrologie & Thérapeutique* (2010); 6:240–247.
- 31. Salaire moyen français. Site de l'Insee. http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=IP1403 #inter9 (consulté le 3 mars 2013).



ANNEXES

1. Experts

Tableau 37 : Experts interrogés

	Fonction	Affiliation	Date de l'entretien
Spécialistes des IMM			
Professeur Joël GAUDELUS	Chef de service de pédiatrie	Hôpital Jean Verdier - Bondy	12 juillet 2012
Docteur Yannick AUJARD	Pédiatre, chef de service de néonatalogie	Hôpital Robert Debré - Paris	25 octobre 2012
Professeur Jean-Claude GRANRY	Chef du Pôle anesthésie- réanimation-médecine d'urgence-santé-société	CHU d'Angers	10 juillet 2012
Professeur Michel WOLFF	Chef de service réanimation médicale et infectieuse	AP-HP Hôpital Bichat-Claude Bernard	19 juillet 2012
Docteur Muhamed-Keir TAHA	Chef de Laboratoire, Chef de l'Unité Infections Bactériennes Invasives Responsable du Centre National de Référence des Méningocoques	Institut Pasteur - Paris	26 juillet 2012
Docteur Isabelle POIROT- HODGKINSON	Chef du service Médecine physique et réadaptation (L'Escale)	Hôpital Femme- Mère-Enfant - Lyon	17 juillet 2012
Professeur Gérard CHERON	Chef du département des urgences pédiatriques	Hôpital Necker- Enfants malades - Paris	26 octobre 2012
Spécialistes du handicap			
Madame Odile SERAPHIN	Ergothérapeute	Cabinet d'ergothérapie - Lyon	6 décembre 2012
Madame Charlotte PRADEAU	Psychomotricien	Cabinet de psychomotricité - Lyon	20 décembre 2012
Monsieur ALEXANDRE DUPONT	Ingénieur en aménagement pour personnes handicapées	Cabinet d'ingénierie – Pont d'Ouilly	Janvier-février 2013
Madame Cécile LABADIE	Assistante sociale	Hôpital Femme- Mère-Enfant - Bron	20 décembre 2012
Spécialistes du handicap d	lu scénario A		
Docteur François RIGAL	Spécialiste en médecine physique et réadaptation	Hôpital Privé de l'Est Lyonnais - Saint-Priest	24 septembre 2012
Docteur Thierry DAVID	Directeur médical d'un centre de réadaptation pédiatrique	La maisonnée - Francheville	29 août 2012
Monsieur Alain DEBERNARDY	Orthoprothésiste	Société Rhône Orthopédie - Oullins	26 juillet 2012
Madame Justine BACCHETTA	Centre de Référence des Maladies Rénales Rares, Service de Néphrologie et Rhumatologie Pédiatriques	Hôpital Femme Mère Enfant - Bron	14 janvier 2013
Docteur Sébastien Raux	Chirurgie orthopédique et traumatologique de l'enfant	Hôpital Femme Mère Enfant - Bron	23 janvier 2013



	et de l'adolescent		
Spécialistes du handicap d	u scénario B		
Docteur Geneviève LINA- GRANADE	Médecin ORL service audiophonologie	Groupement hospitalier Edouard-Herriot - Lyon	30 août 2012
Professeur Marc GUENOT	Neurochirurgien - Service de Neurochirurgie et Stéréotaxie Fonctionnelles	Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer - Bron	10 décembre 2012
Relecteurs (validation des	hypothèses finales)		
Professeur Joël GAUDELUS	Chef de service de pédiatrie	Hôpital Jean Verdier - Bondy	NA
Docteur Sébastien Raux	Chirurgie orthopédique et traumatologique de l'enfant et de l'adolescent	Hôpital Femme Mère Enfant - Bron	NA
Docteur Eric Nectoux	Chirurgie orthopédique de l'enfant	CHRU Lille	NA
Madame Cécile LABADIE	Assistante sociale	Hôpital Femme- Mère-Enfant - Bron	NA
Professeur Marc GUENOT	Neurochirurgien - Service de Neurochirurgie et Stéréotaxie Fonctionnelles	Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer - Bron	NA

NA: non applicable

2. Patients et familles de patients interrogés

2.1. Scénario A

- Patient 1 : adulte de 18 ans au moment de l'IIM avec *purpura fulminans*, qui a conduit à l'amputation de la première phalange de l'auriculaire.
- Patient 2 : enfant de 2 ans au moment de l'IIM avec *purpura fulminans*, qui a conduit à l'amputation des phalanges de l'index droit et du gros orteil et à des greffes de peau au niveau du genou.

2.2. Scénario B

- Patient 3 : enfant de 2 ans au moment de la méningite à méningocoque, ayant conduit à des troubles neurologique et néphrologique graves (incapacité à marcher, troubles du langage, de l'apprentissage, greffe de rein).
- Patient 4 : adulte de 12 ans au moment de la méningite à méningocoque, ayant conduit à des troubles neurologiques graves (handicap mental).
- Patient 5 : bébé de 15 jours au moment de la méninigte à pneumocoque, ayant conduit à une surdité et à de l'épilepsie.



3. Comparaison des scénarios A (étude anglaise vs étude française)

Tableau 38 : Comparaison des scénarios A de l'étude anglaise et de l'étude française

Paramètres	Scénario anglais	Scénario	français	
	А	A A bis		
Sexe	Masculin	Masculin		
Age au moment de l'infection	12 mois	6 ans		
Présentation	Fièvre Choc septique sévère	Fiè Choc septi	_	
Complications	Syndrome de détresse respiratoire purpura fulminans Insuffisance rénale (temporaire)	Syndrome de détresse idem + Insuffisance respiratoire rénale aiguë puis purpura fulminans chronique		
Séquelles	Amputation des 2 jambes en-dessous du genou Amputation d'un bras jusqu'à l'avant-bras Nécroses nécessitant des greffes de peau Troubles du comportement	Amputation des 2 jambes en-dessous du genou Nécroses nécessitant des greffes de peau		
Complications au long terme	Croissances osseuses continues à travers les moignons d'amputation nécessitant des procédures correctives à l'âge de 3, 5, 10, 12 et 14 ans Procédures correctives de la peau à l'âge de 7, 8, 16 et 19 ans à cause de contractures et décomposition des greffons de peau	NA	Mise en place d'une dialyse, puis greffe de rein à plusieurs reprises dans sa vie	

NA: Non Applicable

4. Comparaison des scénarios B (étude anglaise vs étude française)

Tableau 39 : Comparaison des scénarios B de l'étude anglaise et de l'étude française

Paramètre	Scénario anglais	Scénario français		
	В	В	B bis	
Sexe	Féminin		Féminin	
Age au moment de l'infection	3 ans	3 ans		
Présentation	Fièvre Rash pétéchial Perte de conscience Augmentation de la pression intracrânienne Crises d'épilepsie réfractaires	Fièvre Rash pétéchial Perte de conscience Augmentation de la pression intracrânienne	Idem + crises d'épilepsie et surdité bilatérale	
Complications	Hydrocéphalie et insertion d'un shunt Crises d'épilepsie répétées	Hydrocéphalie et insertion d'un shunt	Idem + Crises d'épilepsie répétées et surdité bilatérale	



Séquelles	Surdité profonde Difficulté à apprendre Epilepsie Hémiplégie sévère Constipation Incontinence Douleur Hemianopsie homonyme	Incapacité à marcher Déficience neurologique sévère Difficulté à apprendre Hémiplégie sévère Incontinence Hemianopsie homonyme	Idem + épilepsie et surdité
Complications au long terme	Révisions de la dérivation pour maintenance ou blocage à l'âge de 5, 11, 28, 33 et 48 ans.	Révisions de la dérivation pour maintenance ou blocage à l'âge de 5, 11, 18, 33 et 48 ans.	Idem + Traitement de l'épilepsie et hospitalisations pour crises + Implants cochléaires et renouvellement de la partie externe des implants

5. Transfert par le SAMU

En France, il n'existe pas de tarif national pour la prise en charge par le SAMU, qui est défini par chaque centre hospitalier. Une enquête journalistique a étudié le coût de 30 minutes d'intervention par le SAMU dans différents hôpitaux de plusieurs régions de France (12). Les coûts par intervention collectés sont présentés dans le Tableau 40.

Tableau 40 : Coût pour 30 min d'intervention du SAMU par centre hospitalier

Centre	Coût d'intervention (€)	Centre	Coût d'intervention (€)
Gueret	281,70	Saintes	621,14
Contamine	330,00	Blois	676,05
Paris	335,48	Avallon	683,00
Mont de Marsan	390,00	Pontoise	697,00
Strasbourg	399,00	Gap	750,00
Dinan	433,00	Montluçon	800,00
Villefranche de R.	435,60	St Malo	833,40
St Flour	511,12	Rethel	850,00
Douai	512,68	Lons le Saunier	896,16
Marseille	515,00	Joigny	927,00
Ajaccio	540,00	Falaise	1042,00
Aubenas	570,00	St Claude	2419,25

Pour valoriser le transport par le SAMU, la médiane de cet échantillon (595,57 €) a été utilisée. Pour prendre en compte la variabilité de ces valeurs, les valeurs extrêmes ont été utilisées comme hypothèses basse et haute (min : 281,70 € ; max : 2 419,25 €) dans les analyses de sensibilité.

6. Hébergement en « Maison des parents »

Concernant l'hébergement dans la maison des parents, le tarif de référence applicable aux ressortissants du régime général de la Sécurité Sociale pour l'exercice 2013 varie selon les hôpitaux de 32,00 à 41,00 €. La tarification de cette prestation est réalisée selon les ressources et la situation des familles (tarifs de 1 à 4).



Le tarif 1 est systématiquement appliqué aux personnes présentant un certificat de non-imposition (l'imposition 0 suite à déduction renvoyant au contrôle sur la base du revenu imposable) ainsi qu'au second accompagnateur lorsque deux personnes d'une même famille sont reçues simultanément dans une même chambre. Le tarif 4 s'applique à toutes les familles affiliées à d'autres régimes de protection sociale et aux familles originaires de l'étranger.

En cas de séjour d'une durée dépassant 30 jours consécutifs, l'application du tarif immédiatement inférieur est effectuée dès le 31^{ème} jour.

A partir d'un échantillon d'établissements, la CRAMIF applique les tarifs par nuit suivants :

- tarif 1 : 10,00 €

- tarif 2 : 20,00 €

- tarif 3 : 28,00 €

tarif 4 : 35,00 €(13)

Un des parents du patient A a été hébergé pendant 2 mois dans une maison de parents. Compte tenu de leurs revenus (44 316,00 €/an), les parents ont payé l'équivalent d'un tarif 2 (20,00 €/nuit) pendant les 30 premiers jours de l'hébergement, puis un tarif 1 (10,00 €/nuit) à partir du 31 ème jour de séjour, soit un coût total de 900,00 €.

Un des parents de la patiente B a été hébergé pendant 2 mois dans une maison de parents. Compte tenu de leurs revenus (64 992,00 €/an), les parents ont payé l'équivalent d'un tarif 3 (28,00 €/nuit) pendant les 30 premiers jours de l'hébergement, puis un tarif 1 (20,00 €/nuit) à partir du 31ème jour de séjour, soit un coût total de 1 440,00 €.

7. Forfait journalier hospitalier

Le forfait journalier hospitalier de 18,00 € est dû pour tout séjour supérieur à 24 heures dans un établissement hospitalier public ou privé, y compris le jour de sortie. Il n'est pas remboursé par l'Assurance Maladie. Il peut éventuellement être pris en charge par la mutuelle complémentaire. Le forfait hospitalier ne s'applique pas lorsqu'un enfant handicapé de moins de 20 ans est hébergé dans un établissement d'éducation spéciale ou professionnelle.

8. Consultations

8.1. Pédiatre de ville

8.1.1 Scénario A

La consultation chez un pédiatre pour un enfant de 6 ans est de 28,00 € remboursé à 70% par l'Assurance Maladie (100% remboursé en cas d'ALD). Le rapport de l'IGAS en 2007 estime une part moyenne des



dépassements d'honoraires dans les honoraires totaux de 14,40% pour les pédiatres en 2004. Ainsi, le montant moyen des dépassements d'honoraires par consultation est estimé à 4,71 €. Le coût moyen d'une consultation chez le pédiatre est donc de 32,71 €.

8.1.2 Scénario B

La consultation chez un pédiatre pour un enfant de 2 à 6 ans est de 31,00 € remboursé à 70% par l'Assurance Maladie (100% remboursé en cas d'ALD). Le rapport de l'IGAS en 2007 estime une part moyenne des dépassements d'honoraires dans les honoraires totaux de 14,40% pour les pédiatres en 2004. Ainsi, le montant moyen des dépassements d'honoraires par consultation est estimé à 5,21 €. Le coût moyen d'une consultation chez le pédiatre est donc de 36,21 €.

8.2. Chirurgien orthopédiste, neurochirurgien, chirurgien ORL

La consultation chez un chirurgien orthopédiste est de 28,00 € remboursé à 70% par l'Assurance Maladie (100% remboursé en cas d'ALD). Le rapport de l'IGAS en 2007 estime une part moyenne des dépassements d'honoraires dans les honoraires totaux de 29,00% pour les chirurgiens en 2004. Ainsi, le montant moyen des dépassements d'honoraires par consultation est estimé à 11,44 €. Le coût moyen d'une consultation chez le chirurgien orthopédiste est donc de 39,44 €.

8.3. Médecin de réadaptation fonctionnelle et néphrologue

La consultation chez un médecin de réadaptation fonctionnelle ou un néphrologue est de 28,00 € remboursé à 70% par l'Assurance Maladie (100% remboursé en cas d'ALD). Le rapport de l'IGAS en 2007 estime une part moyenne des dépassements d'honoraires dans les honoraires totaux de 14,40% pour les spécialistes en général en 2004. Ainsi, le montant moyen des dépassements d'honoraires par consultation est estimé à 4,71 €. Le coût moyen d'une consultation chez le médecin de réadaptation fonctionnelle est donc de 32,71 €.

8.4. Neurologue spécialiste de l'épilepsie

La consultation chez un neurologue est de 43,70 € remboursé à 70% par l'Assurance Maladie (100% remboursé en ALD). Le rapport de l'IGAS en 2007 estime une part moyenne des dépassements d'honoraires dans les honoraires totaux de 14,40% pour les spécialistes en 2004. Ainsi, le montant moyen des dépassements d'honoraires par consultation est estimé à 7,35 €. Le coût moyen d'une consultation chez le neurologue est donc de 51,05 €.

8.5. Psychomotricien

Les consultations/visites auprès du psychomotricien et les frais de transports associés ne sont pas remboursés par l'Assurance Maladie même si la patiente B est en ALD. Un échantillon de 7 cabinets de



psychomotriciens a été utilisé pour valoriser le bilan initial et les séances chez un psychomotricien (Tableau 41).

Tableau 41 Tarifs du bilan et des séances par cabinet de psychomotriciens

Cabinet	Ville	Bilan initial (€)	Séance (€)
Cabinet 1	Lyon	130,00	35,00
Cabinet 2	La Rochelle	115,00	36,00
Cabinet 3	Saintes	NA	35,00
Cabinet 4	Chaponost	120,00	45,00
Cabinet 5	Salon de Provence	120,00	45,00
Cabinet 6	Armentières	NA	47,00
Cabinet 7	Montataire	110,00	46,00
Hypothèse retenue	-	120,00 (110,00 ; 130,00)	45,00 (35,00 ; 47,00)

La médiane et la moyenne du coût du bilan chez un psychomotricien dans l'échantillon était de 120,00 €. La médiane du coût de la séance à domicile était de 45,00 €. Ainsi, le bilan a été estimé à 120,00 € et la séance à 45,00 €. Pour prendre en compte la variabilité de ces valeurs, les valeurs extrêmes ont été utilisées comme hypothèses basse et haute.

8.6. Ergothérapeute

Les visites à domicile et au centre de réadaptation fonctionnelle de l'ergothérapeute ne sont pas remboursées par l'Assurance Maladie même si le patient A est en ALD. Un échantillon de 6 cabinets d'ergothérapeutes a été utilisé pour valoriser le coût du bilan et des visites à domicile (Tableau 41). Sur les six cabinets, 4 facturent une indemnité kilométrique à partir du 20^{ème} kilomètre de 0,35 €/ km.

Tableau 42 : Tarifs du bilan et des séances par cabinet d'ergothérapeute

Cabinet	Ville	Bilan (€)	Séance (€)
Cabinet 1	Kergrist	160,00	55,00
Cabinet 2	Lille	140,00	40,00
Cabinet 3	Paris	166,00	56,00
Cabinet 4	Lyon	95,00	55,00
Cabinet 5	Lyon	120,00	53,00
Cabinet 6	Magny en Vexin	160,00	45,00
Hypothèse retenue	-	150,00 (95,00 ; 166,00)	54,00 (40,00 ; 56,00)

Pour valoriser le coût d'un bilan initial et d'une consultation chez un ergothérapeute, la médiane de cet échantillon a été utilisée. Pour prendre en compte la variabilité de ces valeurs, les valeurs extrêmes ont été utilisées comme hypothèses basse et haute dans les analyses de sensibilité.

9. Taxis

Une moyenne des tarifs pratiqués par les taxis en 2013 en France a été utilisée : 1,68 €/km et 2,17 € par prise en charge (site de Taxis de France [78]).



10. Valorisation des séjours hospitaliers (base PMSI)

La base PMSI est une base nationale et exhaustive regroupant l'ensemble des séjours hospitaliers et des hospitalisations de jour des établissements français. Afin d'être valorisé, chaque séjour est classé dans un Groupe Homogène de Malades (GHM) en fonction du diagnostic principal (motifs d'hospitalisation), des diagnostics associées, des actes pratiqués, de la durée du séjour, de l'âge du patient et du niveau de sévérité du patient. A chaque GHM correspond un tarif de Groupe Homogène de Séjours (GHS) recouvrant l'ensemble des dépenses induites par la prise en charge du patient. Ainsi, plusieurs patients avec un profil de prise en charge similaire d'un point de vue économique se retrouvent dans un même GHM. La valorisation des séjours se fait grâce au tarif unique de ce GHM auquel peuvent venir s'ajouter certains suppléments journaliers (ex : passage en soins intensifs, service de réanimation, ...).

Afin de valoriser chacun des séjours du patient A et du patient B, les GHM correspondant à la description des prises en charge des patients ayant des caractéristiques communes ont été identifiés par le biais des diagnostics, des actes pratiqués, de l'âge des patients et de la durée du séjour.

10.1. Premier séjour à l'hôpital local (Scénario A)

Le premier séjour est celui d'un enfant de 6 ans effectuant un séjour de moins d'une journée en service de réanimation pédiatrique pour suspicion de *purpura fulminans* à méningocoque. En se basant sur les diagnostics principaux des séjours des 3 dernières années (2009 à 2011), la grande majorité des enfants admis pour un *pupura fulminans* pour une très courte durée ont été classés dans le GHM 16M13T « *Autres troubles de la coagulation, très courte durée* » (Tableau 43). Ainsi ce dernier a été utilisé pour valoriser le premier séjour du patient A.

Avec un forfait journalier supplémentaire de 924,46 € pour passage en service de réanimation pédiatrique, la valorisation du séjour est donc de 1 472,56 €.

Tableau 43 : Tarif GHM pour le 1er séjour à l'hôpital local - Scénario A

GHM	Libellé	Tarif Public 2012	Borne Basse	Borne Haute
16M13T	Autres troubles de la coagulation, très courte durée	548,10 €	0	0

10.2. Séjour au CHU (Scénario A)

Une extraction des bases PMSI de 2009 à 2011 à été effectuée pour identifier des séjours d'enfants réalisés en France d'enfants avec un *pupura fulminans* à méningocoque, avec nécroses et amputation des deux jambes en dessous du genou.



Sur les 3 dernières années, 9 patients avec un parcours similaire à ce scénario ont été identifiés dont 7 ont été classés dans le GHM « 18C024 - interventions pour maladies infectieuses ou parasitaires, niveau 4 » (Tableau 44). Ce GHM a été retenu pour valoriser le séjour au CHU du patient A.

Pour la valorisation, en prenant un forfait journalier supplémentaire de 924,46 € pour les 30 jours passés en réanimation pédiatrique, le coût final du séjour est estimé à 52 396,71 €.

Tableau 44 : Tarif GHM pour le séjour au CHU - Scénario A

GHM	Libellé	Tarif Public 2012	Borne Basse	Borne Haute
18C024	Interventions pour maladies infectieuses ou parasitaires, niveau 4	24 662,91 €	19	114

10.3. Séjour pour greffes de peau (Scénario A)

Le patient A a été hospitalisé une semaine pour subir des greffes de peau au niveau des cuisses. Les enfants hospitalisés pour un séjour similaire ont été classés dans le GHM « 09C032 - Greffes de peau et/ou parages de plaie à l'exception des ulcères cutanés et cellulites, niveau 2 » (Tableau 45). Celui-ci a été utilisé pour valoriser le séjour du patient A pour greffe de peau (6 241,07 €).

Tableau 45 : Tarif GHM pour le séjour pour greffe de peau - Scénario A

GHM	Libellé	Tarif Public 2012	Borne Basse	Borne Haute	Durée moyenne de séjour
09C032	Greffes de peau et/ou parages de plaie à l'exception des ulcères cutanés et cellulites, niveau 2	6 241,07 €	0	32	12,9

10.4. Ré-opération des moignons (Scénario A)

Le patient A a été ré-hospitalisé deux fois pour une complication post-amputation (déformation en varus du moignon tibial). Les patients hospitalisés pour un séjour similaire ont été classés dans le GHM « 08C211 - Autres interventions portant sur l'appareil musculosquelettique et le tissu conjonctif, niveau 1 » (Tableau 46). Celui-ci a été utilisé pour valoriser le séjour du patient A pour ré-opération des moignons (5 233,46 €).

Tableau 46 : Tarif GHM pour le séjour pour ré-opération des moignons - Scénario A

GHM	Libellé	Tarif Public 2012	Borne Basse	Borne Haute	Durée moyenne de séjour
08C211	Autres interventions portant sur l'appareil musculosquelettique et le tissu conjonctif, niveau 1	5 233,46 €	0	24	9,9



10.5. Séjour en Soins de Suite et de Réadaptation (Scénario A)

Le séjour en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) a été valorisé grâce à l'Echelle Nationale des coûts (ENC). Le Groupe Homogène de Journées (GHJ) correspondant au patient A est le GHJ 184 « Amputations - Age<16 ans - Prises en charge de Rééducation-Réadaptation Complexes ». Le GHJ est valorisé à hauteur de 264,00 €/jour. Pour prendre en compte la variabilité des niveaux de GHS, les valeurs extrêmes ont été utilisées comme hypothèses basse et haute (255,00 €/jour et 277,00 €/jour).

10.6. Séjour au CHU (Scénario B)

Le premier séjour au CHU de la patiente B est celui d'un enfant âgé de 3 ans pendant une période de 2 mois, dont 30 jours en réanimation pédiatrique pour méningite à méningocoque avec complications neurologiques et pose d'une dérivation ventriculo-péritonéale. Après une recherche sur les 3 dernières années (2009 à 2011) dans la base PMSI, 9 enfants avec un diagnostic principal de méningite à méningocoque et un séjour d'une durée d'environ 2 mois, avec un passage en service de réanimation, ont été identifiés. Parmi eux, 6 ont été classés dans le GHM : « 01M054 - Infections du système nerveux à l'exception des méningites virales, niveau 4 ». Par conséquent, ce GHM a été utilisé pour valoriser le premier séjour de la patiente B (Tableau 47).

Avec un forfait journalier supplémentaire de 924,46 € pour passage en service de réanimation pédiatrique pendant 1 mois, la valorisation du séjour est la suivante : 14 376,39 € + (30* 924,46) = 42 110,19 €.

Tableau 47 : Tarif GHM pour le séjour au CHU de la patiente B

O. I. I.		Tarif Public				
GHM	Libellé	2012	Borne Basse	Borne Haute	Moyenne	
01M054	Infections du système nerveux à l'exception des méningites virales, niveau 4	14 376,39 €	15	90	36	

10.7. Séjour en Soins de Suite et de Réadaptation (Scénario B)

Le séjour en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) a été valorisé grâce à l'Echelle Nationale des coûts (ENC). Le Groupe Homogène de Journées (GHJ) correspondant au patient B est le GHJ 22 « CMC Neuromusculaire - Age<16 ans - Prises en charge Cliniques Lourdes ». Le GHJ est valorisé à hauteur de 319,00 €/jour. Pour prendre en compte la variabilité des niveaux de GHS, les valeurs extrêmes ont été utilisées comme hypothèses basse et haute (315,00 €/jour et 351,00 €/jour).

10.8. Séjour pour révision de la dérivation dans l'enfance (Scénario B)

Une recherche des séjours chez les enfants ayant subi un acte de révision ou changement d'élément d'une dérivation interne du liquide cérébrospinal, par craniotomie (code CCAM : ABMA003) a été effectuée sur la base PMSI 2011. 87% des séjours ont été classés dans les GHM « craniotomies pour affections non



tumorales, âge inférieur à 18 ans ». Le niveau de sévérité du GHM a été déterminé grâce à la durée de séjour estimée par les experts, soit 1 semaine. Ainsi, le GHM « 01C121 - Craniotomies pour affections non tumorales, âge inférieur à 18 ans, niveau 1 » avec une durée moyenne de séjour de 7,4 jours (Tableau 48) a été utilisé pour valoriser le séjour. La valorisation du séjour est la suivante : 5 333,44 €.

Tableau 48 : Tarif GHM pour la révision de la dérivation dans l'enfance de la patiente B

СПМ	Libellé	Tarif Public	Dui	rée moyenne de séjour		
GHM	Citivi Libelle 2	2012	Borne Basse	Borne Haute	Moyenne	
01C121	Craniotomies pour affections non tumorales, âge inférieur à 18 ans, niveau 1	5 333,44 €	3	16	7,4	

10.9. Séjour pour révision de la dérivation à l'âge adulte (Scénario B)

Une recherche des séjours chez les adultes ayant subi un acte de révision ou changement d'élément d'une dérivation interne du liquide cérébrospinal, par craniotomie (code CCAM : ABMA003) a été effectué sur la base PMSI 2011. 92% des séjours ont été classés dans les GHM « craniotomies pour affections non tumorales, âge inférieur à 18 ans ». Le niveau de sévérité du GHM a été déterminé grâce à la durée de séjour estimée par les experts, soit 1 semaine. Ainsi, le GHM : « 01C121- Craniotomies en dehors de tout traumatisme, âge supérieur à 17 ans, niveau 1 » avec une durée moyenne de séjour de 8,9 jours (Tableau 23) a été utilisé pour valoriser le séjour. La valorisation du séjour est la suivante : 5 729,57 €.

Tableau 49 : Tarif GHM pour la révision de la dérivation à l'âge adulte de la patiente B

СПМ	Liballá	Tarif Public	Du	Durée moyenne de séjour			
GHM	Libellé	2012	Borne Basse				
01C041	Craniotomies en dehors de tout traumatisme, âge supérieur à 17 ans, niveau 1	5 729,57 €	3	19	8,9		

10.10. Séjour au CHU (Scénario B bis)

10.10.1 Crise d'épilepsie au cours de l'enfance

Une recherche des séjours chez les enfants avec un diagnostic principal d'épilepsie (G40* ou G41*) a été effectuée sur la base PMSI 2011. 98% des séjours correspondants ont été classés dans les GHM « *épilepsie*, *âge inférieur* à 18 ans » quel que soit le niveau de sévérité. La durée du séjour du patient B n'ayant pas été estimée par les experts, le niveau de sévérité intermédiaire 2 du GHM : « 01M242-Epilepsie, âge inférieur à 18 ans, niveau 2 » (Tableau 50) avec une durée moyenne de séjour de 7,1 jours a été retenu. La valorisation du séjour est la suivante : 3 832,71 €.



Tableau 50 : Tarif GHM pour crise d'épilepsie pendant l'enfance de la patiente B

GHM	Libellé	Tarif Public	Dui	Durée moyenne de séjour		
GHW	Libelle	2012	Borne Basse	Borne Haute	Moyenne	
01M242	Epilepsie, âge inférieur à 18 ans, niveau 2	3 832,71 €	0	17	7,1	

10.10.2 Crise d'épilepsie au cours de l'âge adulte

Une recherche des séjours chez les adultes avec un diagnostic principal d'épilepsie (G40* ou G41*) a été effectuée sur la base PMSI 2011. 97% des séjours correspondants ont été classés dans les GHM « épilepsie, âge supérieur à 17 ans » quel que soit le niveau de sévérité. La durée du séjour du patient B n'ayant pas été estimée par les experts, le niveau de sévérité intermédiaire 2 du GHM : 01M242- Epilepsie, âge supérieur à 17 ans, niveau 2 (Tableau 51) avec une durée moyenne de séjour de 7,4 jours a été retenu. La valorisation du séjour est la suivante : 2 707,73 €.

Tableau 51 : Tarif GHM pour crise d'épilepsie à l'âge adulte de la patiente B

GHM	Libellé	Tarif Public 2012	Borne Basse	Borne Haute	Durée moyenne de séjour
01M252	Epilepsie, âge supérieur à 17 ans, niveau 2	2 707,73 €	0	18	7,4

10.10.3 Pose d'implants cochléaires au cours de l'enfance

Le premier séjour au CHU de la patiente B dans le scénario bis est celui d'un enfant âgé de 3 ans effectuant un séjour de 2 mois dont 30 jours en réanimation pédiatrique pour méningite à méningocoque avec complication neurologique et pose de dérivation ventriculo-péritonéale ainsi qu'une pose d'implants cochléaires. L'analyse des séjours a été effectuée en recherchant les codes LPPR des implants cochléaires (codes 3421417, 3458797, 3477872, 3471585, 3449835, 3494215, 3415368, 3451192, 3453297, 3419892, 3415960, 3453357, 3471600, 3417580, 3426165, 3418384 et 3436293) parmi les séjours des enfants avec une méningite à méningocoque. Les séjours ont été principalement classés dans le GHM « 03C184- Pose d'implants cochléaires, niveau 4 » (Tableau 52).

Avec un forfait journalier supplémentaire de 924,46€ pour le passage en service de réanimation pédiatrique de 30 jours, et le coût des dispositifs d'implants cochléaires en sus du GHM de 16 000,00 € chacun, la valorisation du séjour est la suivante : 26 967,29€ + 30* 924,46 + 2*16 000,00 = 86 701,09 €.



Tableau 52 : Tarif GHM pour le séjour au CHU de la patiente B pour le scénario B bis

GHM	Libellé	Tarif Public 2012	Borne Basse	Borne Haute	Durée moyenne de séjour
03C184	Pose d'implants cochléaires, niveau 4	26 967,29€	0	0	30,8

10.10.4 Renouvellement de la partie externe de chaque implant

Une recherche a été effectuée parmi les séjours en hospitalisation de jour pour le renouvellement de la partie externe de l'implant cochléaire en recherchant les codes LPPR pour sa partie externe (435106, 3473940, 3408380, 3474655, 3462155, 3420850, 3450206). Les séjours ont été principalement classés dans le GHM 03M15T « Symptômes et autres recours aux soins de la CMD 03, très courte durée » (Tableau 53). La partie externe de chaque implant est facturée en sus du GHM à 6 000 €. La valorisation du séjour est la suivante : 590,13 + (2*6 000,00) = 12 590,13 €.

Tableau 53: Tarif GHM pour le renouvellement de l'implant

GHM	Libellé	Tarif Public 2012	Borne Basse	Borne Haute
03M15T	Symptômes et autres recours aux soins de la CMD 03, très courte durée	590,13€	0	0

11. Chimioprophylaxie

Les personnes en contact avec le patient A et le patient B ont reçu un traitement chimioprophylactique à base de rifampicine de la façon suivante (7):

- adulte: 600 mg 2 fois par jour pendant 2 jours,

- enfant: 10mg/kg 2 fois par jour pendant 2 jours.

Les traitements utilisés ont donc été :

- une boîte de Rifadine® 300 mg (B/8) à 5,87 € TTC par adulte,
- un flacon de 120 ml de Rifadine[®] 2% en suspension buvable à 6,89 € TTC par enfant.

12. Prothèses (Scénario A)

Un orthoprothésiste a fourni deux devis de prothèses pour adulte et enfant. Un des devis présentait le coût d'une prothèse totale de base (2 098,33 €) et le deuxième présentait le coût d'une prothèse totale haut de gamme (10 014,37 €). Une moyenne de 6 006,7 € par prothèse a donc été estimée.



Les manchons et emboitures sont changés deux fois par an (les années pendant lesquelles les prothèses ne sont pas changées). L'orthoprothésiste a proposé un type de manchon et un type d'emboiture et les tarifs de la LPPR correspondants ont été identifiés.

Tableau 54 : Tarifs des prothèses, manchons et emboitures - Scénario A

	Code LPPR	Coût unitaire
Prothèse de base	Prothèse avec emboîture (PI06ZSA63) Moulage cuisse (I14P01) Manchon (VI6N601) Pied (VI8Z101) Dispositif d'alignement (AI6Z001)	2 098,33 €
Prothèse haut de gamme	Prothèse avec emboîture (PI06ZSA63) Moulage cuisse (I14P01) Manchon (VI6U605) Pied (VI8Z103) Dispositif d'alignement (AI6Z001) Système Harmony (AI6Z003) Supplément Carbone (VI6F001)	10 014,67 €
Manchons	Types de manchons disponibles VI6N601, VI6J601, VI6X601, VI6J602, VI6X602, VI6X603, VI6X604, VI6X605, VI6X608, VI6U605 et VI6U606	Médiane : 787,1 € (min : 99,54€ - max : 1474,61€)
Emboiture	Types d'emboitures disponibles : VI3B601, VI3F601, VI3S601 et VI3S602	Médiane : 410,62 € (min : 388,11 € - max : 435,50 €)

13. Fauteuil roulant sportif (Scénario A)

Une enquête auprès de sociétés de vente de fauteuils roulants a été menée pour évaluer le coût d'un fauteuil roulant sportif. Un coût de 3 000,00 € a été utilisé dans l'étude.

14. Fauteuil roulant à propulsion électrique (Scénario B)

Les tarifs de remboursement des fauteuils à propulsion électrique sont présentés dans le Tableau 55. Le fauteuil le plus adapté au profil de la patiente B et retenu pour notre valorisation est tarifé à 3487,95 € (code LPPR n° 4130136).

Tableau 55 : Tarifs LPPR des fauteuils roulant à propulsion électrique - Scénario A

Code LLPR	Description	Coût unitaire (€)
4111854	VHP, propulsion électrique, à dossier non inclinable.	2 702,81
4147668	VHP, propulsion électrique, à dossier inclinable	2 781,76
4130136	VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglables, platines crantées.	3 487,95
4122757	VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglable, vérin pneumatique.	3 938,01
Hypothèse retenue		3 487,95 (min : 2 702,81 ; max ; 3 938,01)



15. Adaptation du véhicule (Scénarios A et B)

Une enquête auprès de deux sociétés spécialisées dans la prise en charge du handicap a permis d'estimer le coût de l'adaptation d'un véhicule neuf pour le handicap du patient A. Le total des équipements est associé à un coût variant de 6 300,00 € à 15 000,00 €. Une moyenne de 10 650,00 € a été utilisée pour cette étude.

Tableau 56 : Coûts des équipements pour l'adaptation d'un véhicule - Scénario A

Description	Coût unitaire
Siège pivotant	1 300,00 € à 4 000,00 €
Système pour ranger le fauteuil	3 000,00 à 5 000,00 €
Boite manuelle	2 000,00 € à 6 000,00 €

Pour le scénario B, pour le 1er achat de véhicule adapté, la différence de coût entre un nouveau véhicule adapté et le véhicule des parents au moment des faits a été utilisée pour valoriser le surcoût de l'adaptation. Pour les achats suivants, la différence de coût entre un nouveau véhicule adapté et le véhicule équivalent sans l'adaptation a été utilisée.

16. Couches pour l'incontinence - Scénario B

La patiente B doit porter des couches pour pallier à son incontinence. Il existe de nombreux modèles et prix de couches disponibles sur le marché. Une patiente a fourni les factures des couches qu'elle utilise (modèle Molicare Super/N Med adulte (paquet de 14)) et une recherche sur les sites de pharmacie en ligne a été effectuée afin d'estimer une moyenne du prix. Une moyenne de 1,51 € par couche a donc été estimée (min : 1,21 € ; max : 1,74 €).

Tableau 57: Prix des couches

Source	Coût du paquet	Coût unitaire
Pharmacie du cygne http://www.pharmacygne.com	20,97 €	1,50 €
Pharmacie Boissière http://www.pharmacie-boissiere.com	20,99€	1,50 €
Passion Pharma http://www.passion-pharma.fr	16,95 €	1,21 €
Orlek santé http://www.orlek-sante.com/	21,60 €	1,54 €
Matmedfrance http://www.matmedfrance.com	20,58 €	1,47 €
e-parapharmacie http://www.e-parapharmacie.fr	22,51 €	1,61 €
Pharmonline http://www.pharmonline.fr	24,41 €	1,74 €
Moyenne	21,14 €	1,51 € (min : 1,21 € ; max : 1,74 €)

17. Problèmes de santé généraux - Scénario B

La patiente B souffre de douleurs nécessitant l'administration d'antalgiques. Les médicaments sont pris en charge lors de son séjour en SSR, en IME et en foyer pour adultes. Le coût des médicaments est donc



estimé pour la période de son séjour au domicile. La posologie du paracétamol pour un enfant de 2 à 4 ans est de 800 mg/j maximum (en sachets de 200 mg). Le prix d'une boite de Doliprane[®] 200 mg (12 sachets) est de 2,13 €.

18. Traitement de l'épilepsie – Scénario B bis

La patiente B âgée de 3 ans souffre d'épilepsie traitée par Dépakine sous forme de solution buvable à 200mg/ml. Lors de son séjour en centre de réadaptation, en IME et en foyer pour adulte, le traitement est pris en charge dans le tarif journalier de séjour. Lorsque l'enfant est à son domicile pendant 17 mois, le traitement est pris en charge par l'Assurance Maladie dans le cadre de l'ALD. Le prix du flacon de 40 ml est de 4,92 €. La posologie pour un enfant est de 30mg/kg/j. En considérant que le poids de l'enfant à 3 ans est de 14,5 kg et à 4 ans de 15 kg, le coût total du traitement pendant 17 mois est de 168,98€.

19. Prise en charge en institut médico-éducatif (IME)

Les IME accueillent des enfants et adolescents jusqu'à l'âge de 20 ans nécessitant une prise en charge particulière. La totalité des frais d'hébergement et de traitement durant cette période sont pris en charge par l'Assurance Maladie. Le tarif de la journée dans chaque institut est déterminé par arrêté préfectoral. L'Agence Régionale de Santé est en charge de déterminer ce tarif propre à chaque établissement en fonction de son bilan comptable.

Pour une prise en charge complète (internat), les tarifs d'un échantillon composé de 12 établissements varient de 171,78 € à 433,47 € avec une moyenne à 293,47 € et une médiane à 261,38 €. Ainsi, le prix à la journée retenue pour valoriser le tarif journalier en IME est de 261,38 €.

Tableau 58 : Tarifs de 12 instituts médico-éducatifs en France

IME	Ville	Prix de journée (€)
Institut 1	Mortagne	261,60
Institut 2	La Chapelle Pres Sees	381,25
Institut 3	Alençon	252,68
Institut 4	Tournus	426,00
Institut 5	Paray	233,25
Institut 6	Virey	207,01
Institut 7	Charnay	180,93
Institut 8	St Vallier	171,78
Institut 9	Flers	261,15
Institut 10	Chatenay	364,52
Institut 11	Bourg la reine	433,47
Institut 12	Ville D'Avray	348,03
Hypothèse retenue		Médiane : 261,38 (min : 171,78 ; max : 433,47)



20. Prise en charge dans un institut pour adulte

L'âge maximum pour bénéficier d'une place dans un IME est de 20 ans. Au-delà de cette limite, le jeune adulte doit être placé dans un établissement spécialisé pour adultes. Une partie des frais liés au séjour dans cet établissement est prélevée sur l'allocation adulte handicapé (AAH), le reste des frais étant pris en charge par le département (département référent des parents au moment du placement en IME).

Pour une prise en charge complète (internat), les tarifs journaliers d'un échantillon composé de 7 foyers médicalisés pour adulte handicapés varient de 80,65 € à 224,94 € avec une moyenne à 154,99 € et une médiane à 164,19 €. Ainsi, le prix à la journée retenue pour valoriser le tarif journalier en foyer médicalisé pour adulte handicapé est de 164,19 €.

Tableau 59 : Prix à la journée dans 7 foyers pour adulte handicapé

Cabinet	Statut	Prix de journée (€)
Foyer 1	Privé	224,94 €
Foyer 2	Privé	164,19 €
Foyer 3	Privé	168,29 €
Foyer 4	Privé	85,18 €
Foyer 5	Privé	213,77 €
Foyer 6	Public	80,65 €
Foyer 7	Privé	147,91 €
Hypothèse retenue		Médiane : 164,19 (min : 80,65 ; max : 224,94)

21. Aide à domicile (Scénarios A et B)

Selon la convention collective de la branche de l'aide, de l'accompagnement, des soins et des services à domicile, les Auxiliaires de Vie Sociale (AVS) sont classées en catégorie C. Pour une AVS sans ancienneté, un coefficient de 296 est appliqué, correspondant à un salaire brut de 1 569,39€ (scénario A). Avec 10 ans d'ancienneté, un coefficient 333 est appliqué soit un salaire brut de 1 765,57€ (scénario B).

22. Aides financières (Scénarios A et B)

22.1. ALD

Une demande doit être faite auprès de la CPAM pour reconnaitre la maladie de l'enfant comme ALD afin que les soins et les transports soient pris en charge à 100%. Le dossier comprend un protocole de soins décrit par l'équipe médicale. D'après ce dossier, la CPAM déclare ou non la maladie de l'enfant en tant qu'ALD (liste ou hors-liste) ce qui permet une prise en charge à 100% des soins remboursables en lien avec la maladie chronique. Les transports en taxi ou VSL sont également pris en charge dans le cadre de l'ALD sur prescription médicale uniquement pour les consultations auprès des professionnels de santé dont les consultations sont remboursables.



22.2. Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) intervient pour les compensations financières, la scolarité, la carte d'invalidité, etc. Un dossier doit être soumis à la MDPH. Le dépôt de dossier se fait chaque année pour un enfant de moins de 10 ans car la MDPH estime que l'enfant évolue beaucoup à cet âge. Puis la fréquence des dossiers diminue, environ un tous les 2 ou 3 ans. Les parents peuvent à tout moment demander une révision du dossier. Entre le dépôt du dossier et la décision de la MDPH, il peut se passer 6 mois pendant lesquels les parents ne peuvent pas engager de frais et trouvent d'autres solutions, par exemple louer du matériel médical remboursé par l'Assurance Maladie.

Il existe plusieurs aides :

- L'AAEH, se composant d'une allocation de base et de compléments :
 - L'AAEH mensuelle de base s'élève à 127,68 euros. Elle est donnée selon des critères médicaux.
 - Les compléments ont plusieurs niveaux (de 1 à 6) en fonction des dépenses nécessaires pour l'enfant. Par exemple, les soins non pris en charge par l'Assurance Maladie (ergothérapeute, psychomotricien), les aides techniques (fauteuil roulant...), perte d'activité d'un des parents, aide à domicile pour les soins de l'enfant...
 - A chaque niveau de complément est associé un niveau de dépense mensuel. Les parents ne doivent pas avancer de frais mais faire des devis qu'ils soumettent à la MDPH. Par ailleurs, s'ils peuvent obtenir un avis technique par exemple d'un ergothérapeute pour appuyer la demande, le dossier est plus robuste.

L'AAEH peut être versée jusqu'à ce que l'enfant ait l'âge de 20 ans.

La somme des devis réalisés est divisée par 12 pour obtenir un montant mensuel, ainsi la MDPH peut déterminer le niveau de complément attribué :

Ex : complément niveau 1 : la somme des dépenses doit être supérieure à 225 euros/mois Complément niveau 2 : réduction de l'activité des parents de 20% ou 8h d'aide à domicile par semaine, ou dépenses de plus de 380 euros par mois, etc.

- La PCH se substitue au complément de l'AAEH. Elle est parfois plus avantageuse que le complément de l'AAEH quand l'enfant est lourdement handicapé. Elle se décline en 3 items : l'aide humaine, l'aide technique et les charges spécifiques. Les parents déposent les devis auprès de la MDPH et celle-ci leur proposent deux solutions : les compléments AAEH ou la PCH et les parents choisissent la plus avantageuse.
- L'Allocation Adulte Handicapé (AAH) : dépend de la restriction d'activité professionnelle. Le patient A ne bénéficie pas de l'AAH car son niveau de ressources annuel est trop élevé par rapport au plafond annuel fixé par la MDPF (9 319,10 € pour une personne seule, 18 638,20 € pour une personne vivant en couple). La patiente B bénéficie de l'AAH car elle est sans ressources et bénéficie donc du montant maximum.
- Le fonds départemental de compensation du handicap permet de financer le reste à charge des familles lors de l'achat d'équipements tels que l'adaptation du logement, du véhicule, etc. Grâce à ce fonds, les familles ne peuvent pas dépenser plus de 10% de leur revenu net annuel.