

ALD et complémentaires santé : pour une gestion intégrée du risque avec l'assurance maladie obligatoire

**Plaidoyer
pour une vision
stratégique
globale de la prise
en charge des ALD
dans une démarche
cohérente
du risque santé.**

Bertrand Garros

Membre de la
Conférence nationale de santé

Dès l'origine, l'assurance maladie n'a jamais remboursé systématiquement les soins à 100 %, laissant le plus souvent un ticket modérateur à la charge des assurés. Certes, l'intention des pères fondateurs était qu'à terme ce ticket modérateur disparaisse, une fois l'économie française redressée. On sait qu'il n'en a rien été. Néanmoins, certaines maladies, aux conséquences souvent invalidantes ou mortelles, sont à l'origine de soins très coûteux. Ceux-ci peuvent atteindre un niveau tel qu'ils se traduisent par des montants absolus de ticket modérateur qui ont été considérés comme hors de portée d'une protection complémentaire d'un prix accessible à la quasi-totalité de la population. Il a donc été acté que ce que l'on qualifierait aujourd'hui de « gros risques » relevait d'une solidarité universelle, échappant à l'application du ticket modérateur, et donc au champ d'intervention d'une assurance complémentaire laissée à l'initiative individuelle. À l'origine, la préoccupation était de limiter le recours à l'assurance complémentaire, dont le rôle ne devait être que transitoire. La perspective à terme n'était donc pas celle de la réduction du champ d'intervention de l'assurance maladie obligatoire. Progressivement, le débat s'est inversé avec la montée de la part prise par les ALD dans les dépenses de l'assurance maladie et la volonté d'en maîtriser l'évolution. Il s'agit désormais de déterminer ce qui dans le dispositif des ALD pourrait ne plus relever de la seule assurance maladie obligatoire. Mais ce renversement de perspective ne doit-il pas conduire à reconsidérer les relations entre ALD, assurance maladie obligatoire et complémentaire d'une manière plus intégrée

et mieux adaptée aux besoins sociaux et de santé de la population ?

Au-delà du ticket modérateur, des restes à charge croissants et non maîtrisés

Il est naturellement évident que le dispositif des ALD contribue de manière considérable à diminuer le reste à charge des assurés qui en bénéficient, rendant ainsi possible un réel accès aux soins. Mais deux questions se posent aujourd'hui avec de plus en plus d'acuité. La première est de savoir sur quelle base on raisonne : celle du ticket modérateur ou celle du reste à charge des assurés. La seconde est de déterminer par rapport à quoi on apprécie le poids de ce reste à charge : le total des dépenses engagées ou le revenu des assurés.

Le ticket modérateur est calculé par rapport aux règles de remboursement de l'assurance maladie qui définissent à la fois une liste de produits et de prestations remboursables et d'autre part, des tarifs de référence pour les remboursements. De nombreuses personnes pensent que en cas d'ALD, exonération du ticket modérateur équivaut à reste à charge nul. C'est ignorer les dépenses non reconnues par l'assurance maladie qui restent à la charge des assurés. Elles peuvent correspondre à des produits ou prestations ne figurant pas dans les nomenclatures de l'assurance maladie. Par exemple, jusqu'à l'entrée en vigueur de la loi de financement de l'assurance maladie pour 2007, les compléments multivitaminés nécessaires aux patients atteints de mucoviscidose n'étaient pas remboursés par l'assurance maladie, tout comme les soins de podologie chez les personnes diabétiques, hormis dans le cadre de réseaux de santé. Des « petits »



Les affections de longue durée

matériels, souvent indispensables, ne figurent pas non plus dans la liste des produits et prestations remboursables. Certains soins dentaires ne sont toujours pas pris en charge ou sur la base de tarifs tellement faibles qu'ils sont à l'origine de dépassements importants, alors même que certaines ALD multiplient les risques de pathologies dentaires. Les dépassements d'honoraires concernent aussi de plus en plus fréquemment les médecins, en particulier les spécialistes, avec de grandes variations géographiques et/ou par discipline. Les dépassements peuvent aussi porter sur les matériels, par exemple les prothèses mammaires externes. Les dépenses non reconnues concernent également le forfait journalier hospitalier, ainsi que d'éventuelles pertes de revenus résultant de la différence entre le salaire et le montant des indemnités journalières en cas d'arrêt de travail, sans compter la situation spécifique des professions indépendantes dans ce domaine.

Ces restes à charge peuvent parfois être remboursés par des assurances complémentaires. La première condition pour ce faire est d'en bénéficier. D'après les données de l'Irdes, reprises par le HCAAM, 13,5 % des personnes en ALD n'auraient pas d'assureur complémentaire. Certaines d'entre elles bénéficient toutefois de la couverture médicale universelle complémentaire (CMU-C). Mais ce dispositif n'assure aucune prise en charge des dépenses hors nomenclature ni des montants excédant les tarifs de référence dans le prix des matériels. En outre, comme l'ont montré les travaux menés à l'initiative du Fonds CMU, il se traduit aussi trop souvent par des discriminations dans l'accès aux soins, médicaux ou dentaires, voire par le non-respect des tarifs opposables.

Les assureurs complémentaires, et plus particulièrement les mutuelles, en intervenant avant tout par référence et en complément des régimes de base, participent sans doute de façon très variable à la solvabilisation des soins médicalement utiles mais hors nomenclature, hormis en dentaire pour des raisons historiques. En matière de dépassement, la situation est sans doute un peu différente, mais variable selon le type d'assureur ou la nature des contrats (individuels ou collectifs). Qu'il s'agisse du hors nomenclature et des dépassements, le niveau de couverture dépend toutefois du niveau des cotisations ou des primes versées. En revanche, le forfait hospitalier, en progression constante, est la plupart du temps pris en charge. Par ailleurs, le maintien du salaire par complément éventuel

des indemnités journalières de l'assurance maladie est loin d'être automatique, en particulier pour les contrats individuels et dans le cas des non salariés.

Le montant du reste à la charge des ménages peut alors s'apprécier très différemment. Par rapport au total des dépenses remboursées par l'assurance maladie, il est très faible. En revanche, il peut peser lourdement sur le budget des ménages concernés. Un reste à charge annuel de 500 euros pour une ALD, incluant forfait hospitalier, dépassement et dépenses hors nomenclature, n'est pas inconcevable pour bon nombre de personnes en ALD. Si un tel montant est minime pour un cadre supérieur, qui plus est disposant sans doute d'une protection complémentaire haut de gamme, il représente environ la moitié d'un salaire net mensuel sur la base du Smic. Ce reste à charge peut aussi atteindre des montants beaucoup plus élevés. Dans tous les cas, il s'ajoute à celui résultant d'éventuelles autres maladies hors ALD dont le HCAAM a montré qu'il était, à âge comparable, plus important que celui des personnes ne souffrant d'aucune ALD.

Il n'est donc pas surprenant que l'étude Entred, menée auprès d'un échantillon de 10 000 diabétiques en 2002, mette en évidence que près d'une personne interrogée sur cinq fasse part de ses difficultés d'accès aux soins pour des raisons financières. Ont été plus particulièrement cités les soins de pédicurie, les consultations de diététique, certaines consultations médicales ou les soins dentaires, traduisant bien la problématique liée au hors nomenclature ou à l'existence de dépassements.

Une gestion du risque tronquée et complexe

En matière de gestion du risque, il faut distinguer deux dimensions dans le dispositif des ALD. La première et la plus ancienne est celle, financière, de l'exonération du ticket modérateur. La seconde, plus récente, est celle de la protocolisation médicale des prises en charge pour en améliorer la qualité avec le moins de disparité possible. Sous contrainte de maîtrise des dépenses de l'assurance maladie, la logique financière conduit à segmenter toujours plus fortement les prises en charge en creusant le fossé entre ce qui relève de l'exonération et ce qui n'en relève pas. La progression des dépassements d'honoraires accentue cette coupure, la démarche conventionnelle ne maîtrisant que les tarifs servant de base aux remboursements de l'assurance

maladie. Tant que ces dépassements restaient marginaux en nombre et en volume, ils laissaient « indifférents » les régimes obligatoires, les assureurs complémentaires n'ayant qu'à s'en débrouiller. En refusant leur prise en charge, ou en en limitant la portée, certains plus particulièrement parmi les mutuelles ont voulu les contenir. Ils n'ont guère pu compter sur la solidarité de l'assurance maladie obligatoire. La logique d'un marché concurrentiel s'est donc traduite en définitive par des surenchères, hors de toute gestion du risque responsable. Mais aujourd'hui, comme l'a souligné un rapport récent de l'Inspection générale des affaires sociales, les dépassements atteignent un tel niveau qu'ils compromettent l'accès aux soins, soit directement en n'étant pas ou peu solvabilisés, soit en entraînant des tarifs de garanties de moins en moins accessibles au plus grand nombre. Il n'est plus possible d'être indifférent. Les débats autour de la création d'un secteur optionnel témoignent désormais que la politique tarifaire conventionnelle, utilisant le secteur 2 comme soupape de sécurité, a atteint ses limites. Une gestion commune du risque s'impose désormais à tous : professionnels de santé, assurance maladie obligatoire et complémentaire.

La logique de santé s'inscrit, elle aussi, de plus en plus dans la vision d'un continuum stratégique donnant toute sa place à la prévention dans la maîtrise du risque. Un tel continuum est en effet beaucoup mieux adapté à la pandémie des maladies chroniques dont le risque se définit davantage par son intensité que de façon binaire en distinguant petit et gros risque. En segmentant ainsi le champ de l'assurance maladie obligatoire et celui de l'assurance maladie complémentaire, on rend très difficile la mise en œuvre d'une démarche cohérente de gestion du risque en santé. L'assurance maladie obligatoire concentre de plus en plus ses efforts sur les situations les plus lourdes dont les assureurs complémentaires ont, en amont, peu les moyens d'empêcher la survenue faute d'une gestion du risque commune avec les régimes de base et faute d'avoir les éléments pour en développer une spécifique. Si tout le monde a l'intelligence de voir ce qu'il faudrait faire (anticiper, prévenir, prendre en charge globalement avec le plus d'efficacité possible), la stratification actuelle réduit et enferme les relations entre assurance maladie obligatoire et complémentaire dans une logique comptable où « les économies des uns font les dépenses des autres ». En voulant faire de la prévention

un «outil de gestion du risque», la Caisse nationale d'assurance maladie a cependant pris conscience d'une des conséquences de cette gestion du risque tronquée induite par le dispositif des ALD. Il est intéressant de souligner qu'elle le fait en prenant en charge à 100 % de nouvelles prestations comme les consultations de prévention, médicales ou dentaires, élargissant *de facto* le champ de l'exonération du ticket modérateur.

L'instauration de règles d'admission ou de gestion de plus en plus nombreuses et strictes se traduit également par une complexification supplémentaire du dispositif des ALD, mobilisant toujours plus d'énergie et de ressources aussi bien pour établir ces règles, que pour les comprendre, les appliquer et les contrôler... pour un résultat sans doute incertain. L'application de la réglementation existante s'avère en effet déjà imparfaite du fait de cette complexité. En matière d'assurance complémentaire, on observe par exemple deux phénomènes. Le non-respect de l'ordonnancier bizonne se traduit par des «économies indues» chiffrées par les partenaires conventionnels à 500 millions d'euros. Mais simultanément, les assureurs complémentaires supportent des charges tout aussi «indues» quand ils couvrent le ticket modérateur correspondant à des soins pour des maladies potentiellement exonérantes, mais non déclarées comme telles. Il existe très peu de données sur ce type de situation. Toutefois, dans l'étude Entred, à l'inclusion dans l'enquête en 2001, environ un diabétique sur cinq n'était pas pris en charge dans le cadre du régime des ALD comme il aurait dû l'être.

Quelle logique pour demain ?

Fruit de l'histoire, le champ des prises en charge en ALD manque de cohérence, tout en étant très complexe à gérer. Certaines maladies exonérantes «coûtent» ainsi moins cher à soigner que d'autres qui ne le sont pas. Il subsiste de plus en plus de restes à charge qui pèsent de manière très différente sur le revenu des ménages. Sous la contrainte financière, les régimes obligatoires veulent durcir le dispositif. Le transfert aux ménages d'une partie des dépenses actuellement remboursées dans le cadre de l'exonération du ticket modérateur pour ALD contribuera à maîtriser, au moins temporairement, les dépenses de l'assurance maladie obligatoire. Mais cette mesure, en accélérant la progression des dépenses à la charge des complémentaires santé et des ménages, ne participera en rien à la maîtrise

globale des dépenses de santé. Il en résultera une augmentation des cotisations et primes (ou une diminution des prestations). Pour éviter d'aggraver les difficultés économiques d'une partie non négligeable de la population, il sera alors quasiment inévitable de renforcer les dispositifs sociaux d'exonération ou d'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé qui concernent déjà plusieurs millions de personnes. Au bout du compte, dans de nombreux cas, il pourrait y avoir bascule d'un motif médical à un motif social d'exonération ou d'aide.

Par ailleurs, à l'évidence, l'intervention des assureurs complémentaires est de plus en plus nécessaire en cas d'ALD pour solvabiliser les dépenses non remboursées par les régimes obligatoires. Faibles en valeur relative dans le total des dépenses, ces montants peuvent en effet être élevés en valeur absolue et peser lourdement dans le budget des personnes concernées. Leur non-prise en compte peut constituer un frein dans l'accès aux soins. Mais qu'il s'agisse des dépenses hors nomenclature ou des dépassements, l'intervention des assureurs complémentaires s'effectue aujourd'hui sans aucune concertation avec les régimes obligatoires, dans une logique de différenciation, notamment en matière de prise en charge des dépassements, qui conduit à une impasse certaine en matière de gestion du risque dans un contexte de moindre densité médicale.

Plutôt que de procéder de façon partielle et ponctuelle en matière d'exonération aussi bien d'un point de vue médical que social, le moment n'est-il pas venu, comme l'a proposé récemment la Conférence nationale de santé, de supprimer la multitude des dispositifs actuels, en partie redondants sans pour autant répondre à tous les besoins? Un dispositif unique assurerait l'exonération du ticket modérateur au-delà d'un montant maximum annuel, tous soins confondus. Il en résulterait une formidable simplification administrative d'abord pour les assurés, ensuite pour l'assurance maladie qui pourrait réaliser des économies de fonctionnement sans doute conséquentes, enfin pour les professionnels de santé qui pourraient ainsi dégager plus de temps médicalement utile.

En matière d'ALD, dissocier ainsi exonération du ticket modérateur et pathologies présenterait d'emblée deux avantages essentiels. Le premier est d'évacuer le débat «petit risque/gros risque» au profit d'une logique de continuum mieux adaptée à la réalité épidémiologique du XXI^e siècle et

qui concernerait aussi bien régimes obligatoires que complémentaires. Le second est de permettre d'aborder la question de la nécessaire protocolisation des soins en se déterminant uniquement sur des objectifs d'amélioration de leur qualité et d'orientation des assurés dans ce domaine, sans avoir à mélanger cette dimension avec celle de la maîtrise des dépenses de l'assurance maladie obligatoire. Tous les assurés sociaux en ayant besoin pourraient ainsi bénéficier de plans personnalisés de soins, pris en charge conjointement par les régimes obligatoires et complémentaires dans le respect de sa mise en œuvre. Mais, l'exonération du ticket modérateur étant globale et non plus liée à une affection ou une situation particulières, il serait possible d'aller plus loin encore dans la construction d'une logique commune de gestion du risque entre assurance maladie obligatoire et complémentaire. En ajoutant le forfait hospitalier, les dépassements (s'ils subsistent!) et les dépenses hors nomenclatures (considérées comme utiles par la HAS) au montant du ticket modérateur pour calculer le reste à charge annuel pris en compte pour déclencher, au-delà d'un seuil donné, une prise en charge à 100 % du ticket modérateur par l'assurance maladie, on intéresserait les régimes obligatoires à la maîtrise de ce reste à charge global, sans pour autant les faire intervenir dans le cadre de dépenses non remboursables. Il reviendrait au Parlement de décider du montant de ce plafond. Certains estiment qu'il devrait tenir compte du revenu pour plus d'équité mais aussi pour limiter le recours à des dispositifs spécifiques sous condition de ressources, toujours stigmatisant. Au demeurant, la loi du 11 février 2005 prévoit déjà que les frais de compensation restant à la charge des personnes en situation de handicap, après intervention de la prestation de compensation, ne doivent pas dépasser de plus de 10 % les ressources des personnes concernées. La Mutualité française considère pour sa part que lier systématiquement le reste à charge au revenu remet en cause la logique de solidarité du système d'assurance maladie où chacun contribue en fonction de ses moyens et reçoit en fonction de ses besoins.


En conclusion, «sans doute serait-il futile et un peu naïf de croire que le dispositif des ALD pourrait être simple. Mais il y a des limites au-delà desquelles l'excès de complexité de l'outil nuit aux fins qu'il sert», pour paraphraser une des conclusions de l'audit des finances publiques de juin 2002.



Les affections de longue durée

Mais peut-on toujours aborder la question du reste à charge des ménages, celle de l'intervention des assureurs complémentaires et celle de la maîtrise des dépenses des régimes obligatoires de manière aussi segmentée et fragmentaire? On transfère ici, on exonère là, au coup par coup, sans véritable cohérence d'ensemble ni vision stratégique globale, le

mécanisme nouveau du « comité d'alerte » en étant la dernière illustration. La maîtrise de l'évolution des dépenses de l'assurance maladie n'en demeure pas moins une question centrale. Mais vouloir faire des ALD le pivot de la régulation des dépenses de la seule assurance maladie obligatoire, c'est rester sur des schémas économiques, fonctionnels et

épidémiologiques d'un autre siècle. S'attaquer globalement à la problématique du reste à charge des ménages, c'est tenir compte de la réalité actuelle, des attentes des assurés et favoriser la transparence, mais aussi la solidarité de tous les acteurs. C'est retrouver la volonté des pères fondateurs. 

Références

1. Conférence nationale de santé. *Avis du 22 mars 2007 sur les voies d'amélioration du système de santé français.*
2. Entred. *Bilan de l'état de santé des personnes diabétiques et de leur prise en charge*, premiers résultats, juin 2004.
3. Entred. *Analyse des relations entre l'existence d'une prise en charge par ALD et le suivi des recommandations de bonne pratique pour les diabétiques de type II*, mars 2006.
4. Fonds CMU. *Évaluation de la loi CMU*, Rapport n°III, janvier 2007.
5. Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. *Avis et note sur le régime des ALD*, 28 avril 2005.
6. Inspection générale des affaires sociales. *Les dépassements d'honoraires médicaux*, avril 2007.
7. Pierre-Louis Bras, Étienne Grass et Olivier Obrecht, « En finir avec les affections de longue durée, plafonner les restes à charge » *Droit social*, avril 2007, numéro 4, mai 2007.

Affections de longue durée : distinguer les enjeux médicaux et économiques

**Réflexions
et premières
recommandations de
la Haute Autorité de
santé concernant les
affections de longue
durée et leur dispositif
de prise en charge.**

Raoul Briet

Président de la Commission périmètre
des biens et services remboursables
(ALD)

Olivier Obrecht

Chef du service Affections de longue
durée et Accords conventionnels,
Haute Autorité de santé

La Haute Autorité de santé s'est vu confier par la loi du 13 août 2004 sur l'assurance maladie plusieurs missions consultatives. Elle émet un avis sur la liste des affections de longue durée, elle formule des recommandations sur les actes et prestations de soins nécessaires à la prise en charge de ces pathologies ainsi que sur les critères médicaux justifiant l'admission des patients dans ce dispositif.

Les ALD : un dispositif destiné à répondre à deux objectifs distincts

La HAS a été conduite à s'interroger sur la cohérence d'ensemble du dispositif des ALD. Elle a relevé des disparités entre les affections de longue durée quant aux critères médicaux d'admission : ainsi, dans le cas du diabète de type 2, l'entrée en ALD intervient quel qu'en soit le stade, alors que, pour l'insuffisance respiratoire chronique ou la dépression, elle n'est prévue qu'à un stade avancé. En outre, l'évaluation des coûts nécessités par la prise en charge optimale des deux premières maladies examinées a montré que ces derniers n'étaient pas toujours liés à l'évolution et à la gravité de la maladie, comme dans le diabète de type 2 non compliqué ou l'hépatite C non traitée ou après traitement. Par ailleurs, le périmètre actuel de remboursement ne comprend pas certaines activités ou actes médicalement nécessaires tels que les soins de podologie en cas de complication du diabète (soins qui ont été ensuite financés dans le cadre du PLFSS 2007) ou l'éducation thérapeutique. Au-delà de ces constats, l'analyse de la HAS a souligné la dualité des objectifs poursuivis actuellement au travers des affections de

longue durée : objectif médical et objectif de solidarité financière. De nombreux acteurs du système, en premier lieu les patients, associent aujourd'hui entrée en ALD (avec prise en charge à 100 %) et qualité des soins.

Bien que le dispositif d'entrée en ALD soit historiquement un mécanisme financier visant à assurer l'accès de tous aux soins les plus coûteux, les affections de longue durée sont devenues aujourd'hui synonymes de prise en charge médicale coordonnée, en l'absence d'un dispositif de suivi structuré de l'ensemble des maladies chroniques. Le Plan qualité de vie des malades chroniques, rendu public en avril 2007, constitue désormais une opportunité de sortir de cette ambiguïté.

Poursuivre la réflexion avant toute modification du périmètre d'exonération

En raison de cette ambiguïté et de la nécessité de poursuivre le travail d'analyse au fur et à mesure du réexamen des autres affections de longue durée, le Collège de la HAS a jugé prématurée en 2006 la redéfinition des critères médicaux d'admission en ALD actuellement en vigueur, renvoyant au second semestre 2007 des propositions d'ensemble, après avoir traité un plus grand nombre d'affections. La HAS a recommandé alors de lancer un débat public associant l'ensemble des acteurs — patients, professionnels de santé, financeurs et décideurs — sur la nécessaire distinction entre qualité des soins et exonération financière, sur la définition du caractère « particulièrement coûteux » des soins, et sur la couverture financière collective du risque aggravé en santé. Ce débat n'a été jusqu'à ce jour que modestement relayé par le Haut



Les affections de longue durée

Conseil sur l'avenir de l'assurance maladie dans son rapport de juillet 2006 et par la Cour des comptes dans son rapport annuel sur les finances sociales de septembre 2006.

Le travail poursuivi a montré les mêmes difficultés. L'analyse des 18 premières affections de longue durée, en termes de parcours de soins, coûts et restes à charge (RAC) théoriques, dépenses et RAC constatés, fait apparaître deux catégories distinctes. D'une part, des affections où les dépenses exposées peuvent être d'une importance exceptionnelle : hémophilie, mucoviscidose, sclérose en plaques, accidents vasculaires cérébraux à la phase initiale. D'autre part, diverses affections pour lesquelles il n'est guère possible d'apprécier si les traitements nécessaires au plan médical sont « particulièrement coûteux » en l'absence de définition de ce caractère. C'est le cas par exemple pour le diabète de type 2 non compliqué, l'hypertension artérielle sévère isolée, la tuberculose, les hépatites en l'absence de traitement spécifique, la maladie coronaire...

Il apparaît également que la relation gravité-coût des soins n'est pas linéaire et que seule l'hospitalisation est un élément déterminant pour des coûts toujours significativement supérieurs. Pour autant, fonder l'entrée en ALD sur les stades des affections avec aggravation nécessitant une hospitalisation entraînerait deux conséquences interdisant pratiquement cette voie : un risque de dévoiement du recours à l'hospitalisation pour obtenir l'ALD (en l'absence de mécanisme d'évaluation de la pertinence des hospitalisations) et le risque de laisser certains malades stabilisés ambulatoires avec des restes à charge élevés.

Le travail fait au sein de la HAS pour les maladies cardio-vasculaires montre par ailleurs l'incohérence au plan médical de la liste actuelle des affections de longue durée pour ces maladies. S'agissant des facteurs de risque cardio-vasculaires majeurs, médicalement contrôlables, aujourd'hui le diabète non compliqué est une ALD, l'HTA sévère dans certains cas et les dyslipidémies isolées jamais. Aucun rationnel médical n'explique cela. Aucun rationnel de coût non plus, sachant que les coûts engendrés par certains parcours de soins de malades hypertendus hypercholestérolémiques (*a priori* non en ALD), voire de malades hypertendus bien contrôlés sont d'ores et déjà supérieurs à ceux de malades diabétiques non insulino-dépendants, artériopathes ou coronariens qui, eux, sont en ALD.

Dans une approche de qualité des soins et

de santé publique qui chercherait à renforcer le contrôle des facteurs de risques cardio-vasculaires, c'est au contraire sur les personnes au stade des risques avant survenue des complications qu'il faudrait faire porter l'effort, en élargissant même le périmètre actuel aux artériopathes asymptomatiques ou aux malades après un accident ischémique cérébral transitoire par exemple, ces derniers ayant un risque de complication majeur en l'absence de suivi. Les critères actuels d'admission en ALD ne le permettent pas. Ce paradoxe est important à prendre en compte, dans un contexte qui conduit à repérer les malades chroniques dans le système de santé par le biais des ALD, en vue d'une amélioration de leur prise en charge ; mécanisme explicitement porté par la loi relative à l'assurance maladie de 2004.

Une hypothèse renforçant la cohérence médicale du dispositif a donc été testée, fondée sur l'entrée en ALD de toutes les personnes atteignant la zone dangereuse en termes de facteurs de risques cardio-vasculaires, c'est-à-dire présentant deux facteurs de risques majeurs médicalement contrôlables (HTA, dyslipidémie, diabète). Dans ce cas, ce sont au minimum un million de personnes supplémentaires qui seraient éligibles au dispositif ALD, même si de façon concomitante toutes les personnes ne présentant qu'un seul facteur de risque n'entraient plus en ALD (hypertendus sévères isolés).


Cette hypothèse présente cependant encore une faiblesse médicale en ne prenant pas en compte les deux autres facteurs de risques cardio-vasculaires majeurs que sont l'obésité et le tabagisme, certes dépendant directement des modes de vie, mais qui sont de même importance que les trois premiers sur un plan épidémiologique. Étendre aux cinq facteurs de risques cardio-vasculaires l'approche précédente conduirait à étendre le bénéfice de l'ALD à plusieurs millions de personnes supplémentaires. Ce qui est médicalement cohérent n'a plus aucun sens en termes d'exonération du ticket modérateur.

Une évolution indispensable du dispositif

En conclusion, l'analyse conduite souligne la quasi-impossibilité de fixer des critères médicaux correspondant de façon adéquate aux coûts exposés en raison de la variabilité selon les situations individuelles et des évolutions dans le temps. C'est donc le constat du caractère fondamentalement inapproprié d'un dispositif voulant faire reposer une neutralisation individuelle des

restes à charge importants sur la définition de critères médicaux généraux. De surcroît, le dispositif actuel conduit dans certains cas à ne pas protocoliser les parcours de soins de certaines personnes qui seraient le plus susceptibles d'en bénéficier.

La HAS constate donc que le dispositif doit évoluer, avec une réflexion selon deux axes. Le premier axe concerne la protocolisation des parcours de soins et leur accompagnement. Cette réflexion est d'ores et déjà engagée par le plan ministériel relatif à la qualité de vie des malades chroniques d'avril 2007, aux travaux duquel la HAS est associée. Le second axe doit conduire à revoir les modalités de prise en compte des restes à charge élevés liés aux parcours de soins. Le but est de dissocier les deux mécanismes aujourd'hui confondus.

L'ambition de qualité des soins que porte la loi d'août 2004 avec la protocolisation des parcours de soins pour les malades chroniques ne peut être réalisée aujourd'hui de façon pertinente avec le dispositif actuel des ALD qui poursuit deux objectifs avec un même outil. La HAS considère qu'une réforme du dispositif des ALD est devenue indispensable. 

Le point de vue des usagers sur le dispositif des ALD

Pour le Collectif interassociatif sur la santé, représentant les associations d'usagers du système de santé, la réforme du dispositif des ALD doit se situer dans le cadre d'une réflexion sur l'ensemble de notre système de soins.

Le régime de prise en charge des affections de longue durée (ALD) fait, au sein du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), depuis sa création en 1996, l'objet d'observations et de réflexions continues. C'est ainsi que de nombreuses associations membres se sont mobilisées sur diverses pathologies concernées par les ALD : VIH/sida, hépatites, cancers, insuffisances rénales et respiratoires, diabète, maladies cardio-vasculaires, maladies rares (hémophilie, mucoviscidose...), etc. Au sein du CISS, un groupe de travail spécifique organise la réflexion autour des aspects transversaux des différentes ALD et regroupe non seulement les associations de malades mais aussi les associations familiales et les associations de consommateurs.

L'état des réflexions conduites à ce jour mène au constat que les voies d'amélioration passent par un recentrage sur l'intérêt de ceux à qui le système est destiné : les personnes vivant avec des pathologies lourdes, souvent devenues chroniques.

Les limites d'un système fait de mouvements *a priori* contradictoires

Le constat autour de la prise en charge des ALD part de deux caractéristiques pouvant sembler *a priori* contradictoires : celle d'un système qui montre ses limites actuelles mais qui demeure, aujourd'hui comme hier, indispensable.

Les ALD représentent 60 % des dépenses de l'assurance maladie, les trois quarts de la croissance des dépenses de santé, elles concernent près de 8 millions de personnes dont beaucoup de personnes âgées. Leur poids

croissant au sein des dépenses de santé ne peut être une fois de plus jugulé par l'instauration d'une nouvelle franchise dans un but affiché de responsabilisation des seuls patients. Après les précédents que constituent le forfait hospitalier, puis la contribution forfaitaire de 1 euro par acte en 2004 et le forfait de 18 euros sur les actes lourds en 2005, le débat sur la prise en charge des ALD ne saurait se résumer à une équation purement financière face à l'enjeu que représente l'évolution des maladies chroniques qu'il convient désormais, comme le fait l'Organisation mondiale de la santé, de qualifier d'« *épidémie* ». Il mérite au contraire d'interroger l'organisation de notre système de santé pour y trouver les réponses à apporter afin de relever ce nouveau défi.

Les inégalités générées par le système de prise en charge des ALD ont été observées et démontrées notamment par les travaux du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) ou de la Haute Autorité de santé (HAS). Elles apparaissent parfois entre les malades atteints de pathologies différentes : tantôt le diagnostic suffit à déclencher la prise en charge, tantôt les errances de diagnostic vont retarder la possibilité d'être exonéré des frais de santé liés à l'affection alors même qu'ils peuvent être importants pour ces patients. Mais des inégalités s'observent aussi entre malades d'une même pathologie selon la gravité de l'affection : des restes à charge importants vont être supportés par les malades et leurs familles dans certains cas, alors que dans d'autres, des bénéficiaires du régime des ALD vont au cours d'une année avoir des dépenses bien inférieures à la moyenne constatée.

Stéphane Lavergne

Chargé de mission assurance maladie,
Collectif interassociatif sur la santé



Les affections de longue durée

Pour brouiller encore plus la question, une fois la prise en charge à 100 % accordée, le compte n'y est pas forcément ! C'est ainsi qu'avec la loi de financement pour la sécurité sociale de 2007 (LFSS), un système dérogatoire de prise en charge a été prévu tant pour les ALD que pour les maladies rares, preuve s'il en est que la couverture à 100 % reste à optimiser. Il suffit de se reporter aux listes des actes et prestations (LAP) élaborées sous l'égide de la HAS pour constater que, pour certaines prestations ou certains actes pourtant nécessaires à la prise en charge optimale des patients, la réglementation actuelle n'a pas prévu de remboursement (les actions d'éducation thérapeutique du patient, par exemple).

Une seconde limite résulte du « parcours de soins » instauré par la loi relative à l'assurance maladie du 13 août 2004, en ce qu'il touche incidemment aux ALD. En effet, la loi pose l'obligation de désigner un médecin traitant et, par ailleurs, s'agissant des ALD, elle prévoit que seul le médecin traitant établit le protocole de soins conjointement avec le médecin-conseil de la caisse primaire d'assurance maladie. Passons sur la fiction que constituerait une rédaction conjointe entre un médecin-conseil de caisse de sécurité sociale et un praticien dont l'un des piliers reste la liberté de prescription... et insistons sur le fait que la loi n'a pas prévu que, pour certaines pathologies, le médecin traitant n'est pas en capacité de rédiger le protocole, qui doit l'être par le spécialiste de l'affection considérée. Cette réglementation et les refus de prise en charge à 100 % qui ont suivi ont été dénoncés début 2006 par les associations de patients auprès des pouvoirs publics. La Cnamts a su finalement faire preuve de bon sens en assouplissant, au mépris de la réglementation, la procédure d'élaboration des protocoles.

S'il s'agit là de la première difficulté de mise en œuvre de la réforme, ce n'est pas la seule. D'autres ont suivi. Et ce qui pourrait relever de l'anecdote mérite d'être approfondi, tant du côté de l'assurance maladie que de la Haute Autorité de santé.

Du côté de la HAS, la méthode de concertation des associations de patients autour de l'élaboration des référentiels aux médecins sur la bonne prise en charge de leurs patients en ALD ne s'est pas toujours faite sans heurts. Les référentiels élaborés pour chaque ALD, devenus par la suite des recommandations, sont sources de nombreuses interrogations : quant à leur portée au-delà de leur diffusion

auprès des professionnels de santé, quant à l'appropriation par ceux-ci et quant à l'amélioration *in fine* du service médical rendu aux patients. Curieusement, on ne trouve aucune traduction de ce travail considérable dans les avenants à la convention médicale négociés entre l'Uncam et les syndicats représentants de la profession, tout au plus un maigre engagement sur une meilleure prise en charge des patients diabétiques moyennant revalorisation... À ce régime-là, nous ne sommes pas arrivés au bout des trente ALD !

Du côté de l'assurance maladie, la gestion administrative des protocoles de soins laisse interrogatif : un nouveau formulaire (en remplacement du Pires) que le patient est tenu de signer tout au plus, une simple mention de renvoi vers le référentiel de la HAS, une réactualisation imposée en cas de changement thérapeutique, mais surtout le déploiement d'une politique de lutte contre la fraude et les abus axés en premier lieu sur les ALD. On ne compte plus le nombre de dispositifs mis en place sur ce seul sujet : contrôle des arrêts de travail, déploiement des délégués de l'assurance maladie (DAM) auprès des médecins et contrôle des ordonnanciers bizonnes, logiciel Click ALD qui permet d'indiquer, selon la prescription, si elle bénéficie d'un remboursement dans le cadre du 100 % à tous les coups (feu vert), parfois (feu orange) ou jamais (feu rouge), logiciel accompagné de sa version papier appelé « aide au remplissage de l'ordonnancier bizonne » décliné pour chacune des ALD, logiciel Web Médecin pour contrôler l'historique de remboursement de chaque patient...

Bref, une superposition de dispositifs sans véritable vocation d'amélioration de la prise en charge, tandis que l'usager ne bénéficie pas du même investissement d'énergie autour de son dossier médical personnel qui lui était promis pour le 1^{er} juillet 2007 et qui devait être un véritable outil de coordination entre l'ensemble des professionnels de santé et d'amélioration des pratiques (renvoi vers le protocole de soins, les référentiels de la HAS, les alertes thérapeutiques, etc.). Tout au plus, l'usager se contentera du guide sur l'ALD de la Cnamts et du Guide patient de la HAS... quand il existe !

Ces limites ne remettent cependant pas en cause le fondement du système.

Dans la lignée du droit à la santé mentionné dans le préambule de la Constitution de 1946, le système d'exonération qui permet à chacun d'être soigné selon ses besoins, et non selon ses moyens, est au cœur de

notre modèle de protection sociale depuis 1945. La dépense de santé constituée par ce qu'il convient d'appeler les « gros risques de santé » ne saurait être couverte autrement que par la solidarité nationale. Le HCAAM a d'ailleurs écarté la possibilité de transférer les coûts vers les complémentaires, sentant bien pointer les risques d'inégalité d'accès aux soins pour ceux qui, dans cette hypothèse d'une logique assurantielle, se verraient opposer des questionnaires de santé ou des surprimes importantes, si ce n'est des refus de prise en charge comme on le voit en matière d'assurance de prêts.

Aussi, il s'agit bien d'améliorer le dispositif de prise en charge des affections de longue durée afin d'apporter des solutions aux limites actuelles identifiées.

Quelles voies d'amélioration au service des usagers ?

La prise en charge des affections de longue durée, mais plus généralement des maladies chroniques, doit être gagée sur la qualité. Celle-ci passe par la diffusion des bonnes pratiques médicales. Elle interroge aussi la formation initiale et continue des professionnels de santé, l'accompagnement des patients ou encore l'éducation thérapeutique du patient vivant avec une maladie chronique.

L'annonce d'un plan « Qualité de vie des maladies chroniques » a constitué un grand espoir pour les associations ces dernières années. Mais quelle déception que ce plan tant attendu ne se réduise qu'à un dossier présenté à la presse quelques jours avant le départ du ministre de la Santé !

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est en panne. Le référentiel de la HAS, lui aussi tant attendu, auquel professionnels de santé et associations de patients ont contribué dans l'esprit de collaboration qui les anime dans les actions d'ETP, ne prendrait même plus la forme d'une recommandation mais d'un guide méthodologique : c'est dire, sur l'échelle des normes, l'importance qu'on lui accorde !

Resterait l'accompagnement des patients pour se consoler. L'industrie pharmaceutique et la Cnamts ont déjà leurs projets, chacune de leur côté. Le début d'année a vu la tentative de la première de faire passer par voie d'ordonnance, c'est-à-dire aux dépens d'un débat démocratique au sein du Parlement et de la concertation des professionnels de santé et des associations d'usagers, un projet de réglementation visant à autoriser les programmes

de coaching de patients à domicile par le biais de sociétés de marketing. Finalement, c'est la seconde, discrètement autorisée par un article de la LFSS pour 2007, qui se lance dans des programmes semblables alors même qu'aucun référentiel n'est disponible (tout au plus vient l'étayer un rapport Igas de septembre 2006 sur le *disease management* dans les pays anglo-saxons). Mais, déjà, il n'est plus question d'éducation thérapeutique du patient au sens où l'entendent les chercheurs en pédagogie de la santé mais de programmes de masse autour de l'information sur la pathologie, les traitements et le conseil. Alors que l'ETP ne fait pas l'objet d'une valorisation financière, un forfait de 10 euros est déjà pressenti, pour les professionnels de santé, par patient intégré dans un programme de l'assurance maladie.

Plus largement, c'est tout le volet de la prévention qui est laissé en jachère. C'est ainsi que les États généraux de la prévention, dont les doléances ont été soigneusement élaborées par « le haut » et sans consultation des acteurs associatifs, prévoient dans leur mesure 15 l'encadrement des actions de prévention conduites par les associations. Cette tentative de labellisation, tantôt pilotée par la direction générale de la Santé, tantôt par l'Inpes, d'une façon précipitée, n'est pas vraiment concertée avec l'ensemble du tissu associatif mais plutôt avec quelques associations choisies... alors que, le jour venu, les critères s'appliqueront à tous.

La réflexion autour de la prise en charge des affections de longue durée ne saurait faire l'impasse sur ce qui concerne l'organisation du système de santé. Ce n'est sans doute pas en réduisant la question aux critères d'entrée en ALD et à la réfaction du nombre de bénéficiaires que la solution se trouvera, ni sans doute par la seule recherche d'un critère économique d'exonération qui ferait l'économie d'une réflexion plus globale sur le système de santé. C'est un ensemble de mesures fortes qu'il faut conjuguer afin de relever le défi qu'impose la prise en charge des maladies chroniques aujourd'hui. Ce débat, que la Haute Autorité de santé a souhaité porter sur la place publique, le Collectif interassociatif sur la santé entend bien y contribuer. 