

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. 