

Quand l'action associative fait émerger de nouvelles problématiques

Le rôle des usagers a été déterminant dans plusieurs domaines : lutte contre les infections nosocomiales, soutien des patients atteints de maladies rares au niveau européen et plus récemment dénonciation des dépassements d'honoraires.

La mise en lumière, par l'action des usagers, du problème des dépassements d'honoraires

Magali Leo
Chargée de mission Assurance maladie, Collectif interassociatif sur la santé

Le 5 avril 2008, le Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), en partenariat avec la FNATH (Association des accidentés de la vie) et l'Union nationale des associations familiales, lançait une vaste opération déployée à l'échelle nationale, contre les dépassements d'honoraires abusifs. Grâce à cette initiative et dans la continuité du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales d'avril 2007, le Ciss souhaitait tirer la sonnette d'alarme et braquer les projecteurs sur des pratiques inacceptables, dérivées de comportements contraires à la déontologie médicale.

L'étude de l'Igas¹ dresse l'état des lieux d'une situation aggravée qui compromet sérieusement l'accès aux soins des usagers. Il apparaît en effet que les dépassements d'honoraires représentent 2 milliards d'euros pour les seuls médecins (hors soins dentaires) et que le montant de ces dépassements a doublé en moins de quinze ans.

Par ailleurs, en dépit de l'interdiction faite aux professionnels de facturer des dépassements d'honoraires aux patients bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire, l'Igas observe une large

méconnaissance de la loi dans certaines spécialités et zones géographiques.

Face à ces transgressions avérées, les inspecteurs constatent que « les juridictions ordinaires sont rarement saisies et, quand elles le sont, la sévérité de la sanction est souvent atténuée par le Conseil national de l'ordre ».

Les contrôles de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés restent très limités et ses sanctions, quand elles sont prononcées, sont très timorées. En outre, « la notion de tact et mesure et les sanctions ne suffisent pas à maîtriser le système, d'autant plus que la jurisprudence du Conseil d'État n'a jamais fixé de montant maximum ».

Informer les usagers

Ces résultats sont accablants. Pour faire écho à cette étude, le Ciss déploie tous ses moyens au service d'une plus grande transparence des tarifs médicaux, la flambée des tarifs profitant d'un déficit d'information des patients.

Les modalités d'exercice de la médecine de ville sont illisibles pour la plupart des usagers. Combien d'entre eux saisissent la distinction entre les différents secteurs d'activité (secteur 1, secteur 2 et autre secteur 2

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie p. 54.

1. Inspection générale des affaires sociales. *Les dépassements d'honoraires médicaux*, Rapport n° RM 2007-054R, avril 2007.



avec option de coordination), entre les dépassements d'honoraires, autorisés dans une certaine mesure, et les « dessous-de-table », parfaitement illégaux ?

Combien connaissent les droits qui consacrent l'accès aux soins pour tous ?

Combien savent que des voies de recours existent contre les dépassements prohibés ou abusifs ?

Qui est capable de définir la notion de « tact et mesure », souvent invoquée contre les excès les plus caractérisés ?

Par ailleurs, alors que le droit de la consommation repose sur un haut niveau de comparabilité des offres sur les marchés concurrentiels, les tarifs médicaux, eux, échappent, de fait et par exception, à la transparence et à l'équité des tarifs. L'obligation d'affichage, en vigueur depuis 1996, est rarement respectée par les professionnels, qui d'ailleurs sont nombreux à s'opposer, par la voie syndicale, au décret qui fixe à 70 euros le seuil à partir duquel un devis est exigible par le patient.

Questionner les caisses primaires d'assurance maladie

Les représentants des usagers présents au sein des conseils des organismes locaux d'assurance maladie, au titre du Ciss, de la FNATH et de l'Unaf, ont activement soutenu l'action du collectif et la réactivité du réseau a été d'autant plus forte dans les départements particulièrement exposés aux dépassements d'honoraires et dans lesquels l'accès aux soins en pâtit, parfois de manière inquiétante.

Cette action s'est déroulée en deux temps.

Début avril, chacun a reçu un courrier type à adresser au directeur de la caisse, afin de se faire remettre les données statistiques sur le dossier des dépassements d'honoraires pratiqués par les médecins libéraux installés dans le ressort de la caisse.

Quatre-vingt-deux requêtes ont été envoyées ou remises en mains propres aux directeurs.

Deux mois plus tard, le taux de réponses des caisses n'a pas été à la hauteur de la très forte mobilisation de nos conseillers, seulement trente et une réponses nous ayant été retournées.

Résultats d'autant plus décevants que la moitié d'entre elles étaient partielles, expéditives et non argumentées.

Toutefois, la dizaine de réponses exploitables confirme le bien-fondé de nos inquiétudes et même davantage : non seulement les résultats de notre enquête démontrent la pratique de tarifs déraisonnables en secteur 2 (au rang des spécialités les plus « chères » figurent la gynécologie, la stomatologie, l'oto-rhino-laryngologie, l'ophtalmologie et la chirurgie... pour cette dernière spécialité, il est en outre inquiétant de constater la raréfaction de l'offre à tarif opposable dans certains départements), mais certaines caisses ont indiqué des chiffres tout à fait « exclusifs » sur les tarifs des médecins exerçant en secteur 1. Dans certaines villes, certains de ces médecins sont accoutumés à facturer des dépassements d'honoraires au mépris de leurs engagements conventionnels, et cela en toute impunité.

Dénoncer l'impunité et l'absence de régulation

Pourtant, l'Assurance maladie n'est-elle pas en droit de faire valoir l'exception d'inexécution appliquée en droit commun des contrats ? N'a-t-elle pas, au nom de l'intérêt collectif qu'elle incarne, le devoir d'agir contre ces médecins qui reçoivent d'importantes compensations en échange de la fixation de leurs honoraires par la Sécurité sociale ?

Combien de médecins contrevenant sont-ils sanctionnés par la suspension du paiement de leurs cotisations par l'Assurance maladie et par le déconventionnement ?

Certains chiffres indiquent des comportements désinvoltes et indignes qui, manifestement, rencontrent une forme de permission tacite de tous les acteurs investis du pouvoir de les sanctionner.

Le « délit d'inertie » des juridictions ordinaires et des pouvoirs publics

Les juridictions ordinaires, en s'abstenant de sanctionner les – rares – professionnels mis en cause, n'admettent-elles pas des excès contraires au Code de déontologie et qui ternissent l'éthique de toute une profession ?

L'Assurance maladie a-t-elle si peu d'intérêt à agir pour être si inerte ? À partir de quel niveau d'inaction doit-on parler de complaisance ?

Le Ciss avance un début d'explication à cette absence de sanction confirmée par des faits incontestables : les dépassements d'honoraires échappent par nature à la prise en charge de l'Assurance maladie et pèsent ainsi directement sur le portefeuille des usagers. En même temps, ils constituent un complément de salaire substantiel pour les médecins du secteur 2 et une variable permettant l'augmentation de leurs revenus. Et, pendant que ces dépassements augmentent, l'urgence de la revalorisation de la cotation des actes médicaux reste contenue : une « aubaine » pour l'Assurance maladie, qui tarde à refondre de manière globale et synchrone les honoraires médicaux.

Le Ciss interroge les institutions garantes de la qualité de notre système de santé. Combien d'usagers doivent-ils renoncer à se faire soigner faute de pouvoir payer les dépassements d'honoraires avant que les autorités interviennent pour faire appliquer les principes consacrés de l'égalité d'accès aux soins ? Rappelons que les dépassements d'honoraires, sauf exception, sont prohibés en secteur 1 et qu'ils sont limités par le « tact et mesure » en secteur 2 !

Les pouvoirs publics, au mieux pèchent par indolence, au pire cautionnent l'inflation des dépassements d'honoraires. Dans les deux hypothèses, il faut croire que le Ciss est bien isolé dans sa lutte pour l'égal accès de tous à la santé.

Conséquences de l'action du Ciss

Cette initiative a fortement retenti dans le débat public, si bien que, dans les jours qui ont suivi sa médiatisation, la Cnamts inaugurait son service en ligne référençant les adresses et tarifs des professionnels de santé. Cette conséquence immédiate représente un progrès vers une plus grande transparence et une meilleure comparabilité de l'offre médicale, mais elle ne répond


aucunement à l'urgence de la régulation exigée par de trop nombreux réflexes de renoncement aux soins.

L'explosion du prix des soins de ville expose une partie importante de la population à un risque sanitaire grave qui se réalise quand des médecins discriminent des patients au regard du critère économique.

Le Ciss intensifiera sa mobilisation sur ce sujet tant que les autorités feront l'économie d'une vraie réflexion sur l'organisation des soins ambulatoires et sur l'expérimentation de modes alternatifs au paiement à l'acte, connu pour être extrêmement inflationniste.

Le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » comprenait un titre entier consacré à la question de

l'accès aux soins et répondait, en partie, aux besoins et attentes des usagers en ce qu'il prévoyait notamment un dispositif de lutte contre les refus de soins relativement complet et un article sur l'encadrement des dépassements d'honoraires. Mais c'était compter sans les résistances et oppositions de nombreuses organisations représentant les professionnels de santé, qui ont purement et simplement phagocyté la quasi-totalité des articles consacrés à l'accès aux soins.

L'occasion de réaffirmer l'équité de notre système de santé a été manquée à cause de ceux qui ont le pouvoir de faire fléchir un ministre et un président de la République ; les usagers n'en font vraisemblablement pas partie. 

Les associations de patients atteints de maladies rares et leur rôle auprès des instances européennes

Les associations de patients et leurs familles vivant avec des maladies rares agissent au quotidien pour briser l'isolement, partager l'information disponible, améliorer les connaissances en lien avec les professionnels. Elles permettent aux familles d'envisager un projet de vie après le diagnostic, et fournissent souvent une aide directe aux personnes atteintes. L'Organisation mondiale de la santé a ainsi défini la responsabilisation des patients comme une condition essentielle à la santé. Elle encourage un partenariat proactif et une stratégie d'autonomie des patients pour améliorer les performances des systèmes de santé et la qualité de la vie des malades chroniques. Des actions absolument indispensables, mais, dans le cas particulier des maladies rares, pour réellement combattre l'impact de ces maladies sur la vie des personnes atteintes, cela ne suffit pas.

Des malades invisibles dans les systèmes de santé

Chacune ces 5 000 à 8 000 maladies touche moins de 5 personnes sur 10 000. La plupart sont d'origine génétique. Les autres sont les formes rares de cancers (notamment tous les cancers pédiatriques), les maladies auto-immunes, les malformations congénitales, ainsi que des maladies toxiques et infectieuses. Elles sont chroniques, invalidantes, souvent mortelles. Cependant ces maladies sont invisibles dans le système de santé, à cause de l'errance diagnostique, puis de l'absence de codes CIM pour la plupart d'entre elles. Les malades sont trop fréquemment rejetés par les professionnels de santé, qui ne reconnaissent pas leurs maladies, ou ne savent pas comment agir, faute de formation et de connaissance des sources d'information. Les malades n'ont guère d'existence sociale non plus, n'ayant que

difficilement accès à la scolarité, à l'emploi, et à condition que leur état de santé l'autorise.

Des symptômes bien connus recouvrent un grand nombre de maladies rares, comme l'autisme (syndromes de Rett, d'Usher de type 2, de l'X fragile, d'Angelman, phénylcétonurie, maladie de Sanfilippo...), ou l'épilepsie (syndrome de Dravet, de Shokeir, sclérose tubéreuse de Bourneville...). En réalité, une maladie rare peut se dissimuler sous des symptômes aussi communs que la déficience mentale ou l'obésité grave, ce qui est à l'origine de retards de diagnostic.

Comment faire sortir les malades de l'ombre, leur permettre d'accéder à un diagnostic suffisamment tôt pour pouvoir prévenir les complications, les traitements inappropriés ou néfastes, parfois la naissance d'autres enfants atteints, et la perte de confiance dans la médecine ? Comment garantir l'accès à des centres médicaux spécialisés compétents, et à une prise en charge nécessairement pluridisciplinaire de ces maladies complexes ? Comment assurer une prise en charge sociale adaptée à des personnes mises à l'écart de la vie sociale, et à des familles fragilisées ? Les enquêtes EurordisCare menées de 2004 à 2007 auprès de malades et de leurs familles ont permis de dépasser les récits répétitifs de malades isolés, et de fournir une base solide de réflexion, dans le but d'améliorer les politiques de santé pour les maladies rares [22].

Chacune de ces maladies est rare. Pourtant, réunis tous ensemble, les malades atteints sont très nombreux : 5 000 à 8 000 maladies rares touchent ou toucheront une population de 29 millions de personnes dans l'Union européenne. Les associations ont rapidement pris conscience de la nécessité absolue d'un

Christel Nourissier
Secrétaire générale
d'Eurordis

*Les références
entre crochets renvoient
à la Bibliographie p. 54.*