

**Vision critique  
des usagers sur le  
dispositif français des  
ALD et notamment  
ses performances (ou  
contre-performances)  
en termes de qualité  
des soins.**

**Magali Leo**  
Chargée de mission  
Assurance maladie au Collectif  
interassociatif sur la santé (CISS)

## Le dispositif ALD : point de vue des patients

« **U**ne affection de longue durée exonérante est une maladie qui nécessite un suivi, des soins prolongés et des traitements coûteux ouvrant droit à la prise en charge à 100 % ». Cette définition des ALD comporte deux ambiguïtés qui, souvent, véhiculent des représentations erronées sur la nature du régime.

Tout d'abord, les deux critères d'appréciation retenus pour classer une pathologie au rang des ALD supposent une double évaluation, médicale et économique. La *durée* de la maladie, déterminée médicalement sur la base d'indicateurs cliniques, correspond à un critère étranger à la logique économique liée à l'évaluation du *coût* de la maladie. De cette double analyse naissent des difficultés d'interprétation. Premièrement, une maladie peut être réputée longue, mais non coûteuse, et inversement. Or, les critères étant cumulatifs, des aberrations peuvent être à l'origine de l'acceptation ou du refus d'admission dans le régime comme de sa sortie. Deuxièmement, l'existence de ces deux critères devrait convoquer deux évaluateurs distincts dont le rôle consisterait, pour l'un, à apporter un diagnostic médical indépendant de toute considération financière et, pour l'autre, à chiffrer le coût du traitement nécessaire.

D'autre part, le régime des ALD ouvre le droit à l'exonération du ticket modérateur : la participation de l'assuré est donc supprimée pour tous les frais de traitement compris dans le périmètre remboursable. La « prise en charge à 100 % » est un raccourci qui occulte bien des restes à charge, parfois insoutenables pour les malades.

Toutefois, il est fondamental de souligner que, si la définition légale des ALD est imparfaite, ce régime apporte concrètement

des bénéfices essentiels et indiscutables aux personnes malades qui en bénéficient. Tous les moyens, disponibles et à inventer, doivent être mis en œuvre pour le préserver (1), en corriger les travers les plus criants (2), le perfectionner au nom de l'efficience (3) et déployer une politique de prévention tant en amont qu'en aval des ALD (4).

**Limitation des restes à charge des personnes les plus malades : défendre la primauté du principe pour défendre l'accès aux soins pour tous**  
Le régime des ALD couvre, dans une large mesure, ce qu'il faut appeler les « gros risques » de santé. À titre d'exemple, en 2008, l'assurance maladie a dépensé 11 100 € pour chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson, 12 500 € pour chaque personne souffrant de sclérose en plaques et 13 800 € pour les personnes vivant avec une affection psychiatrique<sup>1</sup>. Sans prise en charge à 100 % ni mutualisation, ni redistribution solidaire, les malades ne pourraient pas, individuellement, financer leurs besoins de santé.

Fin 2009, 8 millions de personnes bénéficiaient du régime d'ALD. Les dépenses de santé des personnes en ALD représentaient 68 % des dépenses totales de l'assurance maladie. Depuis dix ans, le nombre de patients en ALD progresse de plus de 5 % par an. Cette augmentation est à corrélérer avec l'accroissement des facteurs de risque liés aux modes de vie, les pratiques de détection plus

1. Source : Propositions de l'assurance maladie sur les charges et produits pour l'année 2011, soumises au conseil de la Cnamts du 8 juillet 2010.

précoce des pathologies et la disponibilité de nouveaux traitements plus performants conduisant à traiter plus de patients.

L'évolution du nombre de personnes bénéficiaires du régime des ALD, ainsi que celle de la concentration accrue des dépenses sur les années récentes correspondent à des *faits sociaux* qu'il convient d'admettre et de lire comme des indicateurs de progrès médical et social.

Une société moderne n'est pas un cercle duquel sont exclus les malades, mais une communauté qui permet à ses membres de vivre avec la maladie, assurés d'une prise en charge adaptée dont est garant ce que l'on a pu appeler « l'État providence ».

En tout état de cause, même si à l'occasion d'une loi nouvelle le Parlement peut modifier le droit en vigueur sur les ALD, il ne peut ce faisant priver les citoyens des garanties légales attachées au respect des exigences constitutionnelles. Or l'article 11 du préambule de la constitution indique que « la Nation garantit à tous [...] la protection de la santé ». Tout retour en arrière sur cette protection constitutionnelle pour les malades se trouvant dans une situation d'ALD sera donc exposé aux critères dégagés par le Conseil constitutionnel, depuis 1984 pour le principe, et de façon explicite depuis 1986<sup>2</sup>, qui ouvrent vers un contrôle approfondi sur le point de savoir si la loi nouvelle ne porte pas atteinte aux principes visés aux alinéas 10 et 11 du préambule de la Constitution.

### **Mais le système des ALD est un faux 100 % qui n'exonère pas l'assuré de tout reste à charge**

Si le régime des ALD est un formidable gage pour l'accès aux soins, il est toutefois excessif de prétendre qu'il permet une prise en charge des soins à 100 %. Notre système de santé est conçu de telle façon qu'une somme de restes à charge, plus ou moins lourds, aggrave le taux d'effort des personnes malades pour se faire soigner.

Précisément, avec les franchises médicales, on demande aux malades de financer, pour partie, le Plan Alzheimer 2008-2012 dont les malades sont eux-mêmes bénéficiaires du régime des ALD. C'est là un renversement majeur de la logique redistributive des bien-portants vers les malades qui ouvre un boulevard à toutes les mesures de copaiement, de contributions, de participations et autres forfaits opposables aux assurés « les plus dépensiers » : les malades en ALD.

D'autre part, rappelons que des dépassements d'honoraires médicaux peuvent être facturés à tout patient et ce quelles que soient

la fréquence du recours aux soins et la nature de sa pathologie. Cette part payable par l'assuré et non remboursable par l'assurance maladie peut représenter des montants élevés et lourds à supporter pour tous les malades dont l'état de santé nécessite un suivi médical régulier.

Quand s'ajoute à ces sommes le paiement d'équipements d'aide technique à la mobilité utiles à toutes les personnes souffrant de maladies invalidantes, le reste à charge peut devenir très élevé. L'addition de ces différents restes à charge délite l'effet du « 100 % », qui est considérablement amoindri en raison du transfert de charges de l'assurance maladie vers les complémentaires.

La première des contre-performances du régime des ALD se situe bien au niveau de ces restes à charge qui s'inspirent d'une politique de participation financière des malades contraire à la logique solidaire.

Cette dernière suppose au contraire que les exonérations prévues à l'article L. 322-3 du Code de la santé publique soient étendues à l'intégralité des dépenses nécessaires au traitement de la pathologie pour garantir véritablement l'égalité d'accès aux soins.

### **Le régime des ALD : choisir le levier de la qualité de soins pour dégager des marges d'efficience**

L'amélioration de la qualité des soins représente la seule stratégie envisageable pour optimiser les dépenses liées à la prise en charge des ALD. Cet objectif, pour être atteint, doit mobiliser plusieurs niveaux d'intervention :

- La qualité des soins dépend des caractéristiques attachées au personnel soignant : connaissances médicales, respect des référentiels de bonnes pratiques, capacités relationnelles et information du patient.

- La qualité des soins se mesure également par rapport au niveau de sécurité, d'accessibilité et de confort des installations et équipements mis à disposition des personnes malades.

- La coordination entre professionnels de santé, véritable talon d'Achille de notre système de soins, doit être renforcée pour que soient évitées les ruptures dans la chaîne de soins.

- La manière dont on permet au patient et à son entourage de contribuer aux soins constitue un autre niveau de qualité. En ce sens, le développement de l'éducation thérapeutique et des actions d'accompagnement des patients pourrait permettre à la stratégie de soins d'être pleinement opérante, et améliorerait la qualité de vie des patients qui, forts de ce suivi, seraient en capacité d'agir pour s'écarter des risques de comorbidité ou de rechutes notamment.

- Par ailleurs, la lutte contre la douleur, l'accompagnement de la fin de vie, le respect de la dignité des personnes malades sont autant de révélateurs, au sens photographique, du niveau de qualité socialement exigé.

- Enfin, l'organisation de notre système de santé est largement perfectible pour garantir à tous l'égalité d'accès à des soins de qualité.

### **En amont et en aval des ALD : un champ des possibles pour améliorer la prévention et la promotion de la santé**

L'efficience de notre système de santé, s'il tient à la gestion du risque « ALD », dépend également et surtout du niveau de prévention de ce même risque.


Le régime des ALD présente de nombreuses imperfections, mais la reconnaissance de ces défauts est trop souvent l'argument invoqué pour reconsidérer et découdre, fil à fil, l'esprit de notre système de santé solidaire.

Le secteur de la santé doit être un modèle de développement durable et la culture de la prévention des risques doit maintenant surpasser la recherche du gain économique à court terme.

Il serait vain de nier la tendance constante à la croissance des coûts dans le domaine de la maladie. Il faut bien admettre son augmentation due aux efforts de dépistage précoce, au recours aux soins innovants et aux matériels de haute technologie dont le poids financier à court terme peut aussi se traduire par des économies substantielles à plus long terme. L'action sur la « responsabilisation » des malades produit d'insupportables injustices sociales et n'occasionne que des gains économiques très limités. Les véritables opportunités pour l'avenir de l'assurance maladie solidaire et la sanctuarisation du régime des ALD se situent au niveau de la prévention des risques.

Si les efforts de prévention égalaient l'investissement des industriels dans les stratégies de soins, bien des entrées en ALD pourraient certainement être évitées et retardées.

Les risques en santé sont connus de tous, mais la lutte contre ces facteurs pathogènes reste confidentielle, adressée à des populations trop restreintes et encore trop éloignée des groupes sociaux les plus vulnérables.

L'évocation des contre-performances du régime des ALD est essentielle pour moderniser le système de prise en charge des malades par l'assurance maladie, mais il est tout aussi crucial de déployer une politique ambitieuse de prévention des risques et d'amélioration de la qualité des soins pour préserver les performances reconnues de la « prise en charge à 100 % ». 

2. CC, n° 86-210 DC du 29 juillet 1986.