

**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 psychiatrique¹. 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 corréler 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 1986², 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.



Bouclier sanitaire : à la recherche de la solidarité perdue !

Le bouclier sanitaire améliorerait-il la prise en charge financière des patients atteints de maladies chroniques ?

Aujourd'hui, les régimes obligatoires d'assurance maladie remboursent un peu plus des trois quarts (75,5 % en 2008) de la consommation annuelle de soins et de biens médicaux. C'est naturellement positif. Il n'en demeure pas moins que restent à la charge des ménages, directement ou *via* une assurance maladie complémentaire, plus de 40 milliards d'euros par an, soit en moyenne près de 850 euros par adulte de 20 ans et plus. Ce montant peut varier très sensiblement d'une personne à l'autre, y compris pour les personnes en ALD. Depuis la réforme de 2004, il s'est considérablement aggravé, en particulier la part finale à la seule charge des ménages, après remboursement des régimes obligatoires et complémentaires d'assurance maladie.

Si un système de protection sociale laisse un reste à la charge des ménages en cas de maladie, comme c'est le cas en France, celui-ci ne doit-il pas être équitablement distribué et ne pas être individuellement excessif? Rechercher l'équilibre des comptes en aggravant les restes à charge, mais aussi en imposant les ménages *via* la taxation de leurs garanties complémentaires santé, est-ce solidaire et équitable?

Dès lors, la problématique du bouclier sanitaire introduite par Martin Hirsch en 2007 prend une dimension nouvelle au regard de la solidarité et de l'équité. La mise en œuvre d'un tel dispositif est-elle susceptible de renforcer notre système de protection sociale en santé?

Le système de protection sociale français en cas de maladie repose sur le principe bien connu selon lequel chacun contribue en fonction de ses moyens et reçoit en fonction

de ses besoins. Mais à partir du moment où l'on considère qu'il ne faut plus augmenter les cotisations sociales et les impôts, le reste à charge devient un outil essentiel de la maîtrise du déficit de l'assurance maladie.

Augmenter les restes à charge pour ne pas augmenter les recettes de l'assurance maladie revient à faire contribuer financièrement les ménages en fonction de leurs besoins et non pas de leurs moyens

D'après les comptes de la santé, entre l'année 2004, année de la dernière réforme de l'assurance maladie, et l'année 2008, le reste annuel à la charge des organismes complémentaires et des ménages a augmenté de 8,3 milliards. Cette progression en quatre ans est considérable. Elle est à comparer avec celle observée en huit ans, de 1996, année de la réforme Juppé, à 2004, soit 9,2 milliards. Autrement dit, en quatre ans, le reste à charge annuel a presque autant progressé qu'au cours des huit années précédentes.

La réforme de 2004 et les mesures prises les années suivantes ont introduit une seconde rupture. Alors qu'entre 1996 et 2004 plus de 70 % de l'accroissement du reste à charge étaient supportés par les organismes complémentaires, entre 2004 et 2008, les ménages ont assumé seuls directement la moitié de cette augmentation, soit 4,1 milliards. Dans son rapport de 2008, la Cour des comptes a souligné la nouveauté de cette situation où les transferts de l'assurance maladie obligatoire pèsent d'abord sur les ménages.

À la progression des dépassements et des déremboursements sont venus s'ajouter, et

Bertrand Garros

Conseiller santé-protection sociale, mutuelle Prévadiès, membre du bureau de la Conférence nationale de santé

singulièrement depuis 2004, tous les forfaits et franchises nés au fil des différents plans de maîtrise des dépenses de l'assurance maladie, dont certains non remboursables par la quasi-totalité des contrats de complémentaires santé (contrats « solidaires et responsables ») : forfait journalier hospitalier, participation forfaitaire de 1 euro sur les consultations, forfait de 18 euros sur les actes supérieurs à 91 euros, franchise sur les médicaments, les actes d'auxiliaires médicaux et les transports sanitaires, moindre remboursement hors du parcours de soins.

Pour réduire le déficit annuel de 11,7 milliards en 2004 à 4,1 milliards en 2008, le choix a donc été fait d'accroître très significativement le reste à charge des assurés sociaux et non pas d'accroître d'autant les recettes de l'assurance maladie. Comptablement, le résultat peut sembler le même, mais par rapport aux valeurs de notre système d'assurance maladie, il en va autrement. En effet, la contribution au financement de l'assurance maladie par l'accroissement du reste à charge instaure pour les assurés sociaux une sorte de contribution « arrière », à l'instar des marges arrières qui existent dans la grande distribution. Les assurés sociaux ne contribuent plus, comme pour les recettes, en fonction de leurs moyens, mais directement en fonction de leurs besoins, indépendamment de leurs revenus, sauf pour les plus pauvres.

C'est d'autant plus vrai que les mécanismes d'acquisition d'une complémentaire santé ne prennent pas en compte les revenus des personnes concernées, hormis dans certains cas de mutuelles de la fonction publique ou dans quelques contrats collectifs d'entreprises. À garantie égale, la protection sociale complémentaire pèse d'autant plus lourd que le revenu est bas. D'après le Fonds CMU, entre 2004 et 2008, les cotisations complémentaires santé annuelles, hors contribution CMU-C, ont augmenté de 5,9 milliards pour faire face à l'inflation médicale et au vieillissement de la population, mais aussi aux transferts de charge et, à la progression des dépassements.

Si l'on ajoute à ces 5,9 milliards les 4,1 milliards restant au final à leur charge après interventions des régimes obligatoires et complémentaires, ce sont ainsi 10 milliards supplémentaires annuels qui ont été demandés aux ménages. En pesant davantage sur les plus bas revenus et sur les plus malades y compris en ALD, cet effort met à mal nos valeurs de solidarité. Il rend l'accès aux soins plus difficile, aggrave aussi sans aucun doute les

difficultés financières de nombre de ménages obligés d'emprunter, comme en témoignent les enquêtes du CISS ou de la Ligue contre le cancer.

Depuis 2009, le financement de la couverture complémentaire des plus pauvres (CMU-C) ne relève plus de la solidarité nationale mais d'un prélèvement pesant sur les garanties complémentaire santé, tout comme la future taxe de 3,5 %

Pour mesurer l'effort demandé aux ménages, de façon non solidaire, sans tenir compte de leurs ressources, il ne suffit pas de s'intéresser au reste à charge. Il faut aussi considérer les charges qui ont été rajoutées, ou qui vont l'être, par l'intermédiaire de contribution ou de taxe assises sur leurs cotisations en complémentaire santé : contribution CMU ou future taxe sur les conventions d'assurance.

Depuis 1999, les personnes ayant les plus bas revenus ont droit à une protection complémentaire santé « gratuite », la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C). Les dépenses correspondantes sont prises en charge par un organisme dédié : le Fonds CMU. Il existe aussi, gérée par le même fonds, une aide à l'acquisition d'une couverture complémentaire pour les personnes dépassant le seuil de revenus permettant de bénéficier de la CMU-C.

En 2004, le Fonds CMU était financé par une dotation de l'État dépassant 1 milliard et par une contribution des organismes complémentaires d'assurance maladie de 291 millions. Autrement dit, l'essentiel de la solidarité envers les plus démunis en matière de couverture complémentaire relevait de la solidarité nationale dans le cadre de l'impôt.

Mais depuis 2009, le financement de la CMU-C est intégralement supporté par une « contribution » de 5,9 % imposée uniformément sur le montant des cotisations des garanties complémentaire santé. Autrement dit, cet effort de solidarité envers les plus démunis, dont le principe n'est pas discutable, est désormais totalement inéquitable dans ses modalités puisqu'il pèse sur les ménages de façon inversement proportionnelle à leurs revenus. Plus vous êtes riche, moins l'effort est important ! En 2009, 1,8 milliard a ainsi été prélevé sur les ressources des ménages.

Probable nouvelle « avancée » en 2011, avec l'assujettissement de la quasi-totalité des garanties complémentaires santé à une taxe de 3,5 %. Le rendement attendu est de 1,1 milliard, une nouvelle fois prélevé sur

les ménages totalement indépendamment de leur capacité contributive.

L'instauration d'un bouclier sanitaire n'est pas, aujourd'hui, la meilleure réponse pour renforcer la solidarité et l'équité de notre système de protection sociale en santé

L'aggravation des restes à charge depuis 2004, y compris pour les personnes ayant une affection de longue durée, n'est sans doute pas étrangère à la proposition en 2007 d'instaurer un bouclier sanitaire. Il ne fait pas de doute que plafonner l'engagement financier des ménages à un certain niveau limiterait *de facto* leur reste à charge. À deux conditions. La première concerne les dépenses à considérer. Dans la détermination du plafond, il faut inclure certaines dépenses non reconnues par l'assurance maladie, en particulier les dépassements.

Les dépassements correspondent au surplus d'honoraires ou de tarifs au-delà du tarif de responsabilité reconnu par l'assurance maladie. Pendant longtemps cantonnés aux soins dentaires, aux équipements optiques et audio-prothétiques, ainsi qu'à d'autres types d'appareillage ou de matériel, les dépassements concernent de plus en plus les honoraires médicaux depuis la création du secteur 2 en 1980. En 2006, les dépassements représentaient ainsi environ 29 % du total des dépenses non remboursées par l'assurance maladie obligatoire, dont 2,1 milliards concernaient des honoraires médicaux, 3,5 milliards des soins dentaires et 4,5 milliards les produits et appareillages (hors dentaire). Exclure les dépassements du bouclier sanitaire reviendrait donc à vider ce dispositif d'une bonne partie de son intérêt. Pour autant, il est évident qu'il n'est pas possible d'intégrer les dépassements tels quels. L'instauration d'un bouclier sanitaire nécessite donc au minimum un encadrement de ces dépassements, voire leur suppression dans une logique de remise à plat des nomenclatures.

La seconde condition porte sur la prise en compte du revenu dans la détermination du plafond. L'argument pour un plafond uniforme consiste à considérer que moduler les restes à charge en fonction des revenus n'est pas conforme aux principes de 1945 : contribuer selon ses moyens, recevoir selon ses besoins. En fait, le respect de ce principe suppose que les recettes progressent en fonction des besoins. Quand les recettes sont bloquées et que l'aggravation du reste à charge sert à la régulation du déficit, on change



Les maladies chroniques

de situation. Les éléments présentés précédemment mettent clairement en évidence le caractère inéquitable de cette contribution « à rebours » des ménages. Pour rétablir de la solidarité et de l'équité, le bouclier sanitaire doit donc tenir compte des revenus. C'est une façon en effet de refaire contribuer les ménages en fonction de leurs moyens et non pas, comme actuellement, en fonction de leurs besoins.

Un bouclier sanitaire fonction des revenus aurait donc pour résultat de corriger tout ou partie des ruptures de solidarité et de l'inéquité grandissante des restes à charge. Il s'agirait d'un dispositif correcteur de la situation actuelle. Naturellement, ne rien faire n'est pas la solution. Pourtant, il y aurait un paradoxe certain à laisser s'installer des restes à charge insupportables et à instaurer ensuite un bouclier sanitaire pour en atténuer l'impact. Au lieu de vouloir remettre de la solidarité et de l'équité en aval, il faut agir en amont et

retrouver la logique de 1945 pour éviter des niveaux de restes à charge qui compromettent solidarité et équité.

En définitive, si on ajoute les 4,1 milliards d'aggravation du reste directement à la charge des ménages, aux 5,9 milliards d'augmentation de cotisation des complémentaires, au 1,8 milliard de la contribution CMU-C et au 1,1 milliard de la future taxe sur les garanties, les charges annuelles des ménages en matière de santé se sont alourdies depuis 2004 de près de 13 milliards. Pour l'essentiel, cette ponction est indépendante de leurs capacités contributives. Elle est la marque d'une nouvelle approche, pour ne pas dire d'une nouvelle politique. S'interroger sur le bouclier sanitaire permet sans doute de mieux appréhender la complexité et la relative inadaptation des règles d'exonération actuelles ainsi que leurs lacunes, en particulier pour les assurés sociaux en ALD ou atteints d'une maladie chronique. Mais en cherchant à remédier

à des pertes de solidarité, la question du bouclier renvoie à une dimension beaucoup plus globale, celle de la politique de protection sociale. Instaurer un bouclier, qui plus est sans prendre en compte les dépenses non reconnues par l'assurance maladie et sans tenir compte des revenus, c'est faire du palliatif. Plutôt que de toujours ajouter au fil de l'eau des garde-fous, ne vaudrait-il pas mieux repenser à la base non pas les valeurs mais les modalités d'application de la protection sociale en santé, ses modalités de financement, son organisation et son efficacité, ses choix stratégiques, la nature et l'importance des contributions demandées aux ménages, la manière de contracter avec les professionnels de santé, etc. ? Préparer durablement l'avenir en restant fidèle aux valeurs de 1945, mais en tenant compte des réalités d'aujourd'hui, c'est se donner les moyens de préserver la solidarité en limitant les restes à charge... pour ne plus avoir besoin de bouclier sanitaire. 🦋