



LE COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE

AFD - AFH - AFM - AFP - AIDES - Alliance Maladies Rares - APF - AVIAM - CSF - FFAAIR - FNAMEOC - FNAP-PSY - FNAIR- FNATH - Ligue Contre le Cancer - Le Lien - ORGECO - RESHUS - SOS Hépatites - UFCS - UNAF - UNAFAM - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose.



POSITION DU CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé)
Audition par la mission d'information sur la problématique de l'assurance maladie
Assemblée Nationale – 5 mai 2004

Préambule

Le financement de l'assurance maladie se trouve aujourd'hui dans un état de crise chronique. Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) observe que de nombreux acteurs engagés dans la controverse parlent au nom des usagers sans les avoir consultés. Le CISS entend agir sur ce dossier en combinant attitude critique et attitude constructive comme il l'a toujours fait, toute stratégie « corporatiste » ou « consumériste » de sa part étant exclue.

Les usagers du système de santé revendiquent une expertise « profane » face à la longue histoire et à la multiplicité des enjeux techniques et financiers de ce dossier, mais des profanes concernés, désireux de voir clarifiés les fondements du financement du système de santé et soucieux de contribuer à la recherche de solutions viables. L'expérience collective du CISS dans ses relations avec le système de santé et les analyses qu'il fait des débats en cours lui donnent des compétences spécifiques pour intervenir sur ce dossier. Cette contribution est construite à partir de la réalité de vie des malades et des familles. Leur expérience montre l'écart entre les besoins et attentes des usagers et le fonctionnement actuel d'un système de santé cloisonné, centré sur les professionnels et non sur les usagers.

Les débats en cours sur l'avenir de l'assurance maladie s'inscrivent en fait dans un champ de réforme beaucoup plus large qui est celui de notre système de santé.

Les représentants des usagers (malades, personnes handicapées, familles, consommateurs) entendent être partie prenante des réformes, au même titre que les acteurs traditionnels dans ce domaine (Etat et autorités de santé, organismes payeurs publics et privés, représentants des professionnels et établissements de santé).

Principes généraux

Les associations membres du CISS rappellent le principe d'attachement de tous les usagers (quelles que soient leur origine et les conséquences de leur maladie) à la pérennité d'un système d'assurance maladie universel et obligatoire, basé sur la solidarité de tous. Les régimes de base doivent rester une mission de service public, réalisée sans but lucratif dans le cadre de la protection sociale nationale.

La responsabilisation, en évitant l'écueil de la culpabilisation, de tous les acteurs, usagers mais aussi professionnels et structures de santé, doit entrer dans les faits. Les associations d'usagers affirment avec force qu'il est indispensable de ne pas laisser stigmatiser les comportements des seuls usagers et de faire peser sur eux seuls, « consommateurs de soins », les augmentations des dépenses et les éventuelles dérives du système.

Ainsi, le CISS revendique :

- une évaluation systématique et régulière des pratiques et compétences des professionnels de santé, ainsi que de tous les soins et biens médicaux,
- l'accès public à une information validée sur les résultats de ces évaluations, garantes de la qualité, pour la sécurité des patients.

Questions relatives au périmètre des biens et services remboursables

L'assurance maladie ne se limite pas aux seules prestations en nature mais concerne aussi les prestations en espèces (indemnités journalières) et leur nature de « revenus de remplacements ». Or, il ne s'agit ni de biens, ni de services remboursables mais du niveau de vie et du pouvoir d'achat qui devront continuer à recevoir la garantie de l'assurance maladie (article L.321-1 du code de la sécurité sociale). Il convient de noter, à cet égard, l'insuffisance notoire du niveau des revenus de remplacement servis par l'assurance maladie.

❑ Etendue du champ des biens et services pris en charge

L'assurance maladie doit concerner les champs du soin et de la prévention dans son ensemble (primaire, secondaire et tertiaire).

Certaines prestations de soins, actuellement non prises en charge, doivent désormais l'être, par exemple : matériels pour pansement, sondages et protections urinaires, bandes de contentions, etc. Par ailleurs, les évolutions dans les prises en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (notamment avec la mise en place de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) peuvent conduire à des modifications dans les financements consacrés à la perte d'autonomie. Pour autant, le transfert de charge vers le champ de l'autonomie ne doit en aucun cas conduire à un démantèlement de l'assurance maladie. En d'autres termes, quelles que soient l'origine et les conséquences de la maladie, toutes les personnes doivent continuer à relever du même système d'assurance maladie. D'éventuels transferts de charges d'assurance maladie vers d'autres branches ou caisses devront évidemment être compensés par des transferts de recettes proportionnels.

Certaines activités sont peu ou pas prises en considération dans les modes de financement tant des professions libérales que de l'hôpital, les deux systèmes privilégiant les actes techniques ou les actes intellectuels diagnostics ou évaluatifs mais ne prenant pas en considération les autres dimensions du soin. Les actes de prévention, d'éducation thérapeutique et de coordination de tous les professionnels de santé doivent être généralisés, codifiés et financés par l'assurance maladie dans toutes les pathologies.

D'autres prestations, actuellement prises en charge, doivent être soumises à l'évaluation de leur utilité (= service rendu) et de leur nature en vue d'une remise en question éventuelle de cette prise en charge et/ou d'une clarification de leurs sources de financement.

❑ Critères d'inscription

L'inscription dans le champ des biens et services pris en charge doit se faire sur la base du service rendu après évaluation rigoureuse faite en fonction des données de la science (*Evidence Based Medicine*) ou, à défaut, sur la base des méthodologies d'évaluation et d'expertise reconnues (conférences de consensus, recommandations professionnelles, etc.). L'efficacité des prestations délivrées est appréciée en tenant compte de leur impact sur la vie personnelle (y compris professionnelle et scolaire) et sociale des intéressés (« qualité de vie »).

Cette évaluation devrait être instaurée pour tous les soins et biens médicaux et faire l'objet de révisions (ré-évaluation) systématiques et périodiques, dans la transparence, en concertation institutionnalisée avec les représentants des usagers.

Néanmoins, certaines exceptions méthodologiques doivent rester possibles, mais dans un cadre expérimental défini et strictement encadré, pour tenir compte des spécificités de certaines

pathologies très rares ou de domaines particuliers dans lesquels les connaissances évoluent très rapidement, et où les données de la science ainsi que le recul manquent encore.

C'est ainsi qu'il faut pouvoir prévoir des procédures simples permettant, en raison de la rareté d'une pathologie, la prise en charge de biens et services, y compris ceux ne figurant pas sur les listes et nomenclatures existantes.

❑ **Médicalisation de la prise en charge**

Une vraie politique d'inscription des biens et services sur la base de l'évaluation du service médical rendu doit définir les indications et les limites d'utilisation qui en conditionnent la prise en charge.

L'opposabilité de référentiels comme des « Bonnes pratiques » ou des recommandations officielles doit permettre de donner un cadre aux prescriptions prises en charge et faciliter la coordination entre les différents prescripteurs.

Cette médicalisation sous-entend la même concertation institutionnelle avec les représentants des usagers.

❑ **Formation des prix**

La prise en charge par l'assurance maladie des médicaments doit se faire sur la base du générique, s'il existe, avec co-responsabilisation de tous les acteurs (prescripteurs, pharmaciens et patients).

Dans le domaine des traitements des maladies rares, le niveau de prix et de prise en charge doivent être suffisamment élevés pour représenter une incitation pour des industriels.

Le CISS demande que soient discutées les modalités actuelles de paiement à l'acte des professionnels de santé, et que soient évalués d'autres modes de rémunération afin de passer de l'expérimentation à la généralisation. Dans le cas de maladies chroniques complexes, la tarification des soins doit pouvoir tenir compte des besoins réels de chaque individu.

Le CISS préconise également l'introduction de mécanismes permettant de limiter les éventuels effets pervers de la tarification à l'activité (T2A), risques parmi lesquels on peut citer par exemple : diminution de la qualité, exclusion de certains risques ou personnes, non prise en compte de l'environnement socio-économique.

Questions relatives à la qualité médicale des actes et des prescriptions

Le conventionnement et l'autorisation d'exercice des professionnels de santé devraient nécessairement être subordonnés à une garantie de la qualité des pratiques et des soins : FMC validée, utilisation des référentiels en vigueur, etc. Il est illusoire de continuer à compter sur les politiques d'incitation collective (qui ont fait la preuve de leur inefficacité) pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Des sanctions, individuelles et non collectives, doivent être appliquées en cas de non conformité, tant en pratique libérale que salariée.

Le CISS préconise l'application du même principe aux établissements de soins : accréditation, formation des personnels, etc. L'allocation des budgets devrait notamment être subordonnée à la qualité réelle (mesurée et validée) des pratiques.

❑ **Éléments de constat sur la mise en œuvre insuffisante des référentiels**

Il faut rendre opposables les référentiels (recommandations de bonnes pratiques et autres RMO) dès lors qu'un consensus ou un niveau de preuve suffisant est dégagé. Ces recommandations peuvent être élaborées dans divers cadres : ANAES, AFSSAPS, conférences de consensus, sociétés savantes, recommandations internationales, centres de référence labellisés, etc.

Les référentiels doivent être largement et systématiquement diffusés auprès des professionnels par un organisme qui les centralise.

L'élaboration de ces référentiels doit nécessairement inclure les représentants des usagers.

Les usagers veulent être assurés que les professionnels de santé qui les prennent en charge le font selon les données validées et actualisées de la science.

❑ Situation actuelle de la formation médicale continue

L'obligation de formation continue doit entrer dans les faits pour tous les professionnels de santé sous peine de sanctions. Celles-ci seront nécessairement graduées, mais toujours individuelles et non collectives : sanctions financières (amendes, déconventionnement), interdictions temporaires ou définitives d'exercice.

La formation continue doit être évaluée, validée et indépendante de toute pression financière ou corporatiste.

A contrario, il faut valoriser publiquement les professionnels qui réactualisent régulièrement leurs connaissances (certificats d'accréditation type certification...).

La formation continue doit intégrer une formation à la pratique en réseaux (voir plus bas) et favoriser les formations pluridisciplinaires ainsi que le « compagnonnage » entre professionnels de santé.

❑ Outils d'évaluation et d'agrément

Les agréments et autres autorisations doivent s'appuyer sur les rapports d'accréditation de l'ANAES (dont les modalités sont actuellement en cours de révision) à condition :

- que l'accréditation devienne discriminante (à ce jour aucun établissement ne s'est vu opposer un refus d'accréditation, quel que soit son niveau de qualité, ce qui décrédibilise l'accréditation telle que pratiquée actuellement)
- et qu'elle soit opérée par service et non globalement par établissement.

Les agréments et autres autorisations doivent également tenir compte des rapports d'inspections officielles (DDASS/DRASS et/ou organisme certificateur reconnu).

Les évaluations doivent être périodiquement renouvelées et porter, entre autres critères, sur des indicateurs d'activité et de résultat. Les usagers doivent être fortement et systématiquement associés aux démarches d'accréditation et d'évaluation des professionnels de santé.

Les résultats des indicateurs pertinents de qualité doivent être rendus publics et les conséquences doivent en être tirées au plan financier ainsi que sur les autorisations de fonctionnement et/ou le conventionnement.

Par exemple, les données de la iatrogénie au sens large en ville et en établissements publics et privés (iatrogénie médicamenteuse, infections nosocomiales, ré-interventions ou reprises chirurgicales, retards au diagnostic, erreurs de diagnostic, de prescription ou d'orientation des patients, etc.) doivent être recueillies, analysées et publiées. La mesure de la iatrogénie constitue un indicateur puissant de non-qualité, et donc un outil d'amélioration de la qualité. Dans cette optique, la création d'un observatoire dédié s'avère indispensable.

Questions relatives à la répartition et à l'organisation de l'offre

❑ Répartition de l'offre de soins

Pour assurer un égal accès aux soins pour l'ensemble de la population, il est indispensable de remettre en cause la liberté totale d'installation des professionnels de santé. Notre système actuel, basé sur le non limitation de l'offre, est générateur de dépenses sans offrir en contrepartie de gain en

matière de santé publique. La concentration de l'offre encourage les pratiques « commerciales » des professionnels de santé pour éviter une fuite de leur clientèle. Pourtant, des disparités très importantes existent entre les régions françaises en matière, par exemple, d'offre libérale de soins ou de nombre de lits d'hospitalisation, sans rapport avec les besoins de la population.

Il est indispensable de rendre obligatoire la continuité/permanence coordonnée des soins des professionnels libéraux, généralistes et spécialistes, sur tout le territoire (gardes de nuit, de week-end et de vacances scolaires). Le modèle proposé pourrait être celui des officines de pharmacie, tant pour l'installation que pour la permanence des soins, ce qui assure une couverture optimale du territoire, pour le plus grand bénéfice des usagers. Des contreparties doivent être prévues pour les professionnels (définition du cadre, régulation de la concurrence, etc.).

Les professionnels doivent être formés et rémunérés pour la pratique en réseaux, réseaux non limités aux actuelles « filières de soins » pour, notamment, le suivi près de chez eux des patients atteints de maladies rares puisque très peu de spécialistes « pointus » sont disponibles sur le territoire. Les réseaux participent au décloisonnement mais ils doivent être évalués et agréés, et financés dans la durée. L'organisation de l'offre de soins doit donc être fluide et ne plus dépendre du type de structure ou du statut de l'intervenant. Pour les maladies chroniques et invalidantes, il faut que le système de santé assure un maillage régional entre suivi de proximité et pôle d'excellence (au moins un par région pour toute pathologie, sauf pathologies très rares), intégrant les patients et associations concernés par la pathologie en question. Pour les pathologies les plus rares, des centres de références labellisés doivent être systématiquement désignés et la prise en charge des déplacements des patients vers ces centres doit être automatique.

□ Démographie médicale et paramédicale

Il faut évaluer en toute transparence les pénuries dans certaines spécialités, par exemple la Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), la psychiatrie, etc. pour ne pas s'en tenir aux proclamations de « pénurie » médicale annoncée de certains professionnels.

Le CISS préconise la valorisation de l'expérience professionnelle au travers de formations qualifiantes (par exemple type D.U.) mais sans assimiler les qualifications ainsi obtenues avec les spécialisations réelles dont l'apport reste indispensable. Ainsi, comme indiqué dans le rapport Berland, des transferts de compétence des médecins vers des paramédicaux mais également de ceux-ci vers d'autres professionnels de l'aide à la vie courante (auxiliaires de vie, aides médico-psychologiques) correspondraient mieux aux compétences spécifiques des professionnels et pourraient résoudre certaines difficultés. Dans ce sens, la dé-médicalisation (et la dé-paramédicalisation) des soins courants réalisés dans le cadre de la vie quotidienne des personnes dépendantes devrait être encouragée.

□ Organisation des soins

L'accès de première intention aux soins spécialisés (sauf pour les personnes en ALD et les personnes souffrant d'une pathologie chronique), devrait passer par la médecine générale. Cette hypothèse devrait en tout état de cause être soumise à débat public et ne pas être dissociée du débat sur le mode de rémunération.

L'offre de soins se structure essentiellement par organe ou pathologie alors que pour la plupart des maladies chroniques elle nécessite à la fois des compétences spécialisées multiples et également des services généralistes de proximité.

Cette offre doit être réajustée au regard de l'allongement de la durée de vie.

L'offre hospitalière doit être rationalisée. Par ailleurs, l'autorisation de certaines activités hospitalières, comme par exemple la chirurgie, devrait être subordonnée à la réalisation d'un nombre d'actes suffisants par an garantissant l'expérience des professionnels pour la sécurité des patients.

Un « maillage » du territoire devrait être assuré par des services de soins de proximité de 1^{er} niveau (médecins généralistes, dispensaires et centres de santé...) assurant l'orientation des patients, si nécessaire, vers un 2^{ème} niveau permettant une prise en charge spécialisée (hôpital, médecin spécialiste, autre professionnel de santé) et, éventuellement, vers un 3^{ème} niveau très pointu, régional voire national ou européen (spécialités rares, interventions lourdes). Ceci permettrait d'éviter le recours systématique aux urgences hospitalières, chroniquement débordées et surtout détournées de leur vocation.

Questions propres à l'expression de la « demande » de soins par l'assuré

Place de la prévention

L'assurance maladie devrait davantage investir dans les actes de prévention individuelle. Par exemple : encourager la prise en charge de consultations de check-up, prévention dentaire, etc. Ceci ne saurait se faire sans réorganisation de l'offre de soins, particulièrement libérale ni sans une véritable mise en réseau des médecines scolaires, universitaires et du travail.

Information de l'usager

La loi du 4 mars 2002 répond aux questions de l'information de l'usager en matière des droits. Mais force est de constater son application très partielle, tant dans les établissements de soins que chez les professionnels en exercice libéral. Le CISS a d'ailleurs communiqué publiquement son désappointement en mars 2003, à la date anniversaire de la promulgation de la loi.

D'autres niveaux d'information sont, de plus, à considérer :

Une information économique

La majorité des Français ignorent le coût des soins et biens médicaux : non seulement les patients, mais les professionnels eux-mêmes, tout particulièrement à l'hôpital.

La loi du 4 mars 2002 a prévu l'obligation d'une information économique donnée à chaque usager par les professionnels. Encore faut-il que les professionnels soient en capacité de donner cette information. Il y a donc là un chantier à ouvrir afin qu'une information économique soit commune à chacun des acteurs. Cette information n'a de sens que pour les dépenses en relation avec les comportements des usagers. Elle ne doit en aucun cas être stigmatisante, notamment pour les pathologies les plus lourdes et les plus coûteuses.

Une information sur l'organisation et la qualité du système

L'organisation de notre système de santé est devenue au fil du temps de plus en plus complexe. Un risque majeur d'inégalité peut apparaître entre ceux qui connaîtront parfaitement cette organisation et en profiteront au maximum et ceux qui n'auront pas cette connaissance.

L'assurance maladie doit avoir pour mission d'aider les usagers à s'orienter dans le système de soins, notamment en leur fournissant des éléments précis sur l'évaluation (qualitative et quantitative) des pratiques des professionnels et des structures.

Toutes ces informations doivent être centralisées et rendues accessibles au public, aux professionnels et aux structures, en termes compréhensibles, dans le cadre d'un pôle public d'information.

□ **Principes & outils d'un recours raisonné au système de la part de l'utilisateur**

L'expérience des médecins référents semble particulièrement intéressante. Plus d'un million de personnes sont entrées dans ce processus, ce qui est loin d'être négligeable. Si l'on veut que la médecine générale soit effectivement le pivot de notre système de santé, il faut ouvrir une concertation nationale sur l'approche contractuelle de la relation professionnel de santé-malade.

Questions relatives au financement

Le principe fondateur de la branche maladie est un financement reposant sur le travail, grâce à des cotisations sociales. Or, depuis, l'assurance maladie a considérablement évolué avec notamment la mise en place de la CMU et de la CMUC, mais surtout son financement fait désormais appel dans une proportion significative à d'autres ressources (CSG, impôts et taxes affectés, compensations d'exonérations décidées par l'Etat). Cette situation nécessite de refonder le socle de la gouvernance reposant exclusivement sur les partenaires sociaux.

Le recours systématique à la **CSG**, de part son assiette et sa progressivité, devrait être prioritairement envisagé moyennant une harmonisation et une augmentation des taux, ainsi que, le cas échéant, l'absence de déductibilité.

La **CRDS** fait peser la dette sur les générations futures. Le CISS n'y est pas favorable.

La **mise en place d'un forfait** par consultation et/ou boîte de médicament est une mesure inégalitaire, qui pénaliserait les malades et, parmi eux, les personnes les plus défavorisées. Cette mesure irait à l'encontre du principe de solidarité. Le CISS n'y est pas favorable.

Le projet de **TVA sociale** aurait les mêmes conséquences d'inégalité en raison de l'absence totale de progressivité de la TVA. Le CISS n'y est pas favorable.

Au total, le CISS croit plutôt que c'est en recherchant de nouvelles marges de manœuvre financières autour de la CSG que l'on peut parvenir à équilibrer le financement de l'assurance maladie. En tout état de cause, ces augmentations ne sont acceptables qu'à condition d'être accompagnées d'une réforme structurelle de l'assurance maladie (gouvernance et organisation du système de soins).

Questions relatives à la gouvernance de l'assurance maladie

Le CISS estime que le rôle de l'Etat doit être de piloter la santé publique, d'en définir les grandes orientations et de garantir l'égalité de traitement de tous sur tout le territoire. Les grandes orientations étant ensuite relayées et mises en œuvre par les différents acteurs du système de santé.

Dans ce contexte, la participation des usagers à la gouvernance de l'assurance maladie doit être garantie par une représentation dans les conseils délibérants et par la participation aux processus de décision qui les concernent (groupes de travail, comités de pilotages, etc.).

Dans le cadre de cette gouvernance, le CISS, bien conscient de la nécessité de disposer d'informations, se prononce sur la communication de données agrégées et anonymisées aux

mutuelles et aux assureurs privés mais s'oppose fermement à une communication individualisée même avec le consentement exprès de l'utilisateur dont on sait que la liberté de choix est, en l'espèce, très relative.

Si le CISS est favorable à une informatisation des données médicales, celle-ci ne saurait se faire :

- sans le consentement exprès du patient,
- en dehors du cadre légal protégeant les droits des personnes,
- sans apporter une valeur ajoutée au bénéfice de l'individu et non seulement au système de soins.

L'informatisation des données médicales doit être avant tout un outil au service de la qualité des soins et du renforcement de l'autonomie du patient.

Par ailleurs, les questions de gouvernance de l'assurance maladie ne pourront faire l'économie d'une réflexion sur l'impact de l'organisation propre du système de santé et des flux financiers retirés de l'assurance maladie au profit d'autres politiques publiques.

Le CISS souhaite la mise en place d'un véritable partenariat entre acteurs associatifs et monde de la santé. Ce partenariat ne saurait être envisagé sans financement transparent, nécessaire et suffisant par l'Etat et/ou l'assurance maladie des associations agréées.

Enfin, le CISS estime que la nouvelle gouvernance doit être inspirée par trois principes directeurs :

- pas de gouvernance sans **cohérence** de la dépense d'assurance maladie par rapport aux objectifs de santé publique,
- pas de gouvernance sans **cohésion**, c'est à dire sans implication de tous et donc notamment des usagers via la représentation et la participation,
- pas de gouvernance sans **crédibilité**, celle-ci découlant de la répartition des contraintes de façon équitable sur l'ensemble des groupes impliqués dans la réforme de l'assurance maladie (les patients peuvent accepter des contraintes à condition que de l'autre côté les professionnels affichent des garanties auxquelles ils se refusent jusqu'à maintenant).