

NOTE D'AUDITION



IGAS-IGF

ALD

Avril 2024



Propos liminaires

En premier lieu France Assos Santé s'interroge sur les annonces concernant l'évaluation du régime ALD, sous le prisme strict des économies budgétaires. En effet le régime ALD est avant tout une disposition, inscrite dans les valeurs fondamentales de la Sécurité Sociale et de la Solidarité nationale, de protection des personnes les plus fragilisées par la maladie, et nécessitant une prise en charge attentionnée et des soins coûteux sur une longue durée.

Nous tenons donc à exprimer clairement notre opposition à une vision purement comptable de ce régime, et à toute restriction de la prise en charge des personnes malades à des fins d'économie.

La mission de l'IGAS et de l'IGF concernant les ALD s'inscrit dans le contexte de la recherche de piste d'économies globales du gouvernement, au motif que les dépenses de santé de ces patients sont très importantes et que l'évolution des maladies chroniques notamment liée au vieillissement de la population aura un impact sur celles-ci.

Nous sommes surpris que sur la question des maladies chroniques, des pistes d'économies à court terme soient envisagées, sans même évoquer le fond de la problématique, qui est bien **la prévention contre ces maladies chroniques**, avec une vision de long terme, permettant d'améliorer la santé globale des personnes, ce qui sera source d'économies substantielles.

Il est par ailleurs nécessaire de replacer plus globalement les pistes générales d'économie sur notre santé, d'autant plus quand des contributions financières supplémentaires sont demandés aux usagers.

D'importantes marges se situent notamment également autour de la pertinence des soins.

L'OCDE a dressé un utile état des lieux en 2017 « Lutter contre le gaspillage dans les systèmes de santé »¹

- Il ressort de ce rapport que les responsables de l'action publique peuvent utiliser plus intelligemment les budgets de la santé et prendre des mesures précises pour réduire le gaspillage, tout en améliorant la santé de la population.
- Des initiatives s'imposent pour lutter contre le gaspillage au niveau de la prestation des soins, de la gestion des services de santé et de l'administration des systèmes de santé. Il convient notamment d'éliminer les dépenses allouées aux soins de faible valeur, comme les actes chirurgicaux et les procédures cliniques inutiles.

¹ <https://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/Lutter-contre-le-gaspillage-dans-les-syst%C3%A8mes-de-sant%C3%A9-Synth%C3%A8se.pdf>



Plusieurs références font état d'une seconde étude de l'OCDE estimant en France la dépense inutile correspond à environ 20-30 % de la dépense totale de soins, soit de 32,6 à 48,9 milliards d'€²

La cour des comptes, dans son rapport annuel 2023, rappelle les nombreuses pistes de réforme qu'elle a identifiées, concernant notamment la réduction des rentes de situation, une meilleure organisation des acteurs du système de santé en fonction d'objectifs d'accessibilité, de continuité, de qualité et de sécurité des soins, et un meilleur encadrement des dépenses les plus dynamiques.

Sur le volet des produits de santé France Assos Santé se félicite des travaux engagés sur le bon usage. Les prescripteurs sont responsables de leurs prescriptions et sont à cet égard les principaux artisans des dépenses inutiles et des effets négatifs qui en découlent.

Le régime ALD répond-il aux objectifs et aux besoins ?

Les patients en ALD nécessitent une prise en charge attentionnée, un accompagnement, avec souvent le recours à une équipe pluridisciplinaire. L'impact de l'ALD sur la vie quotidienne, professionnelle, familiale et la qualité de vie d'une manière globale est souvent important également et à ne pas négliger.

A ce titre nous pouvons rappeler les principales dispositions existantes :

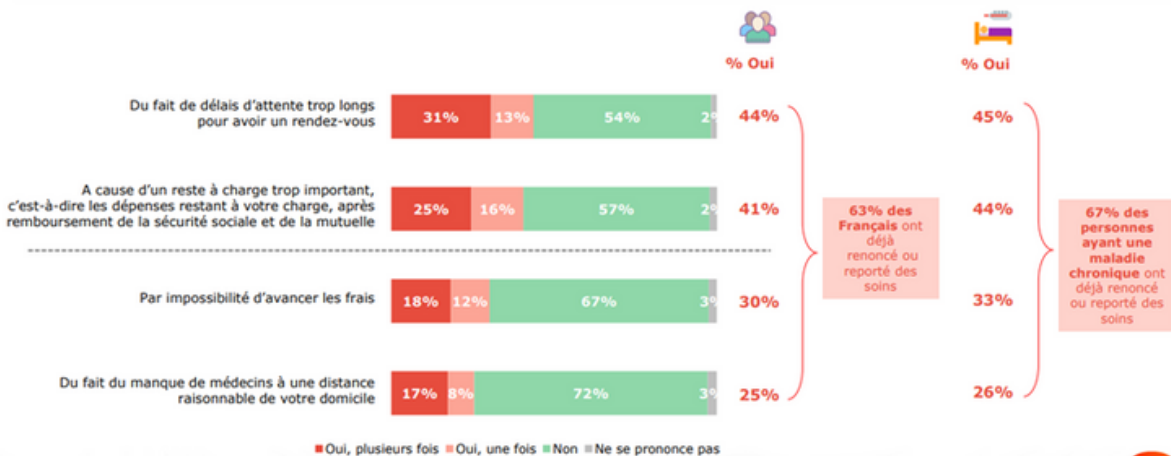
- Une valorisation pour les médecins qui les prennent en charge sous forme forfaitaire pour prendre en compte le besoin de cette prise en charge attentionnée.
- **une exonération du ticket modérateur et une dispense d'avance de frais** pour les consultations médicales : cela permet de limiter le renoncement aux soins car les RAC et l'avance de frais sont des **motifs de renoncements aux soins** mis en avant régulièrement.

Notre enquête BVA sur un échantillon représentatif de la population en 2019 indiquait que 30% des répondants avaient renoncé à des soins pour impossibilité d'avancer les frais et 41% à cause d'un reste à charge.

² <https://www.lenouveleconomiste.fr/20-a-30-de-depenses-inutiles-sante-62439/#:~:text=En%20France%20la%20d%C3%A9pense%20inutile,est%20exactement%20l'inverse.>

**Le renoncement ou le report de soins, une situation connue de 6 Français sur 10, principalement du fait de délais d'attente trop longs et d'un reste à charge trop important****Avez-vous déjà renoncé ou reporté des soins...**

Base : à tous (1002 répondants / dont personnes ayant une maladie chronique = 334 répondants)



Cette question revient par ailleurs dans les sollicitations des usagers sur notre ligne Santé Info Droits, avec l'expression d'une grande inquiétude voire de détresse.

Verbatims Santé Info Droits

« Ma fille souffre de fatigue chronique et est bipolaire. Elle est couchée H24 et ne peux plus rien faire. Elle a déjà été diagnostiqué y'a 6 mois pour la bipolarité. mais elle a aussi le syndrome de pots et une encéphalite pour lesquelles elle n'est pas reconnue en ALD. Le médecin a dit comme quoi ça faisait trop d'ALD a rajouter, qu'elle était déjà reconnue comme telle, mais elle a quand même 300€ de frais à sa charge tous les mois. que peut(on faire ? »

« La caisse me refuse la reconnaissance d'ALD au motif que mes soins ne seraient pas particulièrement coûteux alors qu'à l'évidence ils le sont pour moi : 400€ par mois ça n'est peut-être pas beaucoup pour la caisse mais ca l'est pour moi. »

« Je suis un monsieur âgé qui est à 100% et qui s'est rendu dans une autre pharmacie que sa pharmacie habituelle, qui a refusé d'appliquer la dispense d'avance de frais pour le 100%, alors qu'il avait son ordonnance et sa carte vitale. Du coup, il a avancé 400 euros. Comment faire ? »



Verbatims Santé Info Droits

« Bonjour, Je rencontre des difficultés avec la CPAM avec laquelle je tourne en rond. Mon médecin a fait une demande d'ald 32 le 31 juillet, refus de la CPAM. Il a également fait une demande de mon renouvellement ald 31 le 4 août, refus de la CPAM. Mon médecin et moi-même sommes surpris de ce refus compte tenu de mon dossier médical (d'autant plus que j'ai une RQTH sans limitation de durée avec le même dossier médical). J'ai demandé à la CPAM de me fournir les courriers de notification de refus sur mon espace ameli... Ils ne répondaient pas à ma demande lors de mes mails. Je me suis donc déplacée et on m'a fourni un courrier ne précisant pas de quel refus il s'agit... Je suppose que c'est le refus de l'ald 32.

Mon ald actuelle prend fin le 22 septembre prochain et je vais être dans l'incapacité financière d'avancer les frais de santé. »

« Bonjour j'ai été reconnu fibromyalgie. J'ai des migraines chronique je fais tous les 3 mois a Toulouse pour faire des injections de blutox et je suis suivi par le neurologue a Toulouse je fais au kiné deux fois par semaine aussi j'attends une place au centre anti douleur j'aurais voulu savoir si j'aurais droit au 100 pourcent car ça met un coût d'avancer les frais et là en janvier je pars à Montpellier voir un autre neurologue pour un autre avis car j'ai trop de migraine qui son handicapantes merci cordialement »

- Possibilité d'accéder directement aux médecins spécialistes sans passer par le médecin traitant pour les soins en ALD, sans pénalité hors parcours de soins coordonné, dans un contexte de crise de l'accès au médecin traitant cet élément est d'autant plus important.
- Des droits aux Indemnités journalières maladie jusqu'à 3 ans continu, contrairement au régime IJ non ALD et l'absence de délai de carence. Ces droits sont particulièrement importants pour les personnes qui peuvent être amenées à avoir des arrêts longs, ou itératifs, en évitant le stress de la perte financière associée.
- Des autorisations d'absence pour les rendez-vous médicaux dans le droit du travail (article L1226-5 du code du travail)

Des conventions collectives qui prévoient certains aménagements du travail (congés supplémentaires par ex ou indemnisation absences pour soins)



Ces dispositions assurent une certaine protection aux malades chroniques, qu'il est nécessaire de préserver, mais il demeure néanmoins encore des marges de manœuvre importantes pour arriver à une protection optimale.

Par ailleurs, nous sommes particulièrement interrogatifs sur la qualité de la prise en charge proposée. **La stratégie médicamenteuse, quasi exclusive, et la tarification à l'acte, ne correspondent pas à une prise en charge qualitative.** Si nous prenons l'exemple d'un patient venant d'être diagnostiqué diabétique de type 2, il apparaît que le meilleur traitement est l'activité physique et une alimentation adéquate, en lien avec des professionnels, diététicien, enseignant sportif, qui aujourd'hui ne sont pas conventionnés avec l'Assurance maladie, et très peu en lien avec les médecins libéraux, particulièrement en exercice isolé.

Nous considérons **qu'une prise en charge plus globale du patient, par une équipe pluriprofessionnelle**, comprenant notamment des professionnels qui aujourd'hui ne sont pas reconnus dans le parcours de soins, avec une **tarification globale**, serait très clairement plus optimale et plus efficiente en termes de santé et d'économies.

Nous prôtons **la reconnaissance d'une équipe de soins traitante**, composée de l'ensemble des professionnels nécessaire au parcours de soins du patient, médecin généraliste, spécialistes, paramédicaux, voire d'autres disciplines complémentaires si la pathologie le nécessite, telle que l'activité physique, car aujourd'hui malgré des modes d'exercice collectifs, l'organisation des professions de soins reste individuelle. L'entrée dans le parcours d'une personne malade chronique pourrait très bien, dans certains cas, se faire par d'autres professionnels de santé que le médecin, surtout au regard de la pénurie de médecins traitants (pour rappel encore 500.000 personnes en ALD n'ont pas de médecin traitant) et le moindre temps médical accordé.

Quelles difficultés dans la prise en charge des personnes en ALD aujourd'hui ?

Le régime ALD a vu essentiellement des restrictions ces dernières années :

- **Instauration des participations forfaitaires en 2004 puis des franchises médicales** en 2008, non prises en charge, qui ont porté **un premier coup à la prise en charge à 100% de ces patients.** Par ailleurs, ces participations et franchises sont recouvrables sur 5 ans et sur toutes les prestations de sécurité sociale, ce qui peut entraîner des difficultés pour les patients en ALD qui sont dispensés de l'avance de frais et peuvent se voir ponctionner d'un coup ces sommes. Malgré les instructions indiquant que celles-ci sont recouvrées dès que 50€ sont atteints, la réalité est toute autre et nous avons plusieurs témoignages de personnes s'étant vues réclamées plusieurs centaines d'euros d'un coup.



Verbatims Santé Info Droits

« Bonjour Dans le cadre d'une ALD, est-il normal que la sécu cagnotte ce qu'elle devrait normalement rembourser ? J'ai avancé des frais d'ophtalmologie, de dentiste, de stomatologie pour plus de 300 euros sans aucun remboursement sécu, seule la mutuelle rembourse ses 30% : Ameli comptabilise les forfaits, les 1 euro par boîte de médicaments On voit les moins mais les plus n'apparaissent pas... Cela fait 6 mois pour l'instant que le phénomène persiste Merci de votre retour Cordialement »

« Bonjour. Je suis depuis avril 2021 en ALD donc à 100 % pour le problème correspondant. Depuis cette date je n'ai plus aucun remboursement pour de rares consultations autres que celles en rapport à l'ALD car je n'ose plus consulter donc plus de soins. Je sais qu'une franchise et un forfait s'appliquent mais face à cela je comprends que je ne serai jamais remboursée pendant plusieurs années car rattrapage sur 5 ans. »

« Je suis à 100 pour 100, pour un problème cardiaque et diabète, je viens de recevoir de la part de l'assurance maladie me demande de participation forfaitaire et franchises. Je ne comprends pas c'est la première fois depuis ma première prise en charge il y a 6 ans. »

- Retrait de l'HTA de la liste des ALD en 2011 (aucune pathologie n'est entrée en revanche)
- Restriction de la prise en charge des frais de transports ALD en 2011. Avant cette date l'ensemble des transports liés à l'ALD étaient pris en charge, désormais certains ne le sont plus, comme les transports personnels (en voiture ou transports communs) si inférieur à 150km et que le patient n'est pas accompagné :

Verbatims Santé Info Droits

EX : Un patient atteint de mucoviscidose touchant une AAH de 940€ devant faire de la kiné respiratoire tous les jours, se rend chez la kiné la plus proche qui se trouvait à 15km de chez lui (elle ne se déplaçait pas à domicile), soit 30km par jour, non remboursés soit environ 135€ par mois. Les seules solutions pour lui étaient soit de diminuer le nombre de séances, qui étaient vitales pour évacuer le mucus des bronches, soit de demander une prise en charge de taxi conventionné, qui coute bien plus cher à l'Assurance maladie que de prendre en charge ses frais personnels.

« je suis en ALD pour multi pathologies, je n'ai pas de prise en charge pour mes transports vers un médecin à Vannes que je vois 3/4 fois semaine...Vannes est seulement à 10km de chez moi. Après je vais aussi dans un autre centre à Nantes ou là elle me couvre les trajets pour mes consultations »



Au-delà de ces restrictions, de nombreuses difficultés sont exprimées par les patients :

- Des restes à charge en valeur bien plus élevés que le reste de la population, dont 30% sont en dehors de l'ALD, du fait de leurs besoins de soins accrus. Ils sont les premiers à subir les dépassements d'honoraires, les franchises, participations, forfait hospitalier, sans compter tous les frais mal ou peu remboursés du tout (médicaments, soins dentaires) qui sont bien prescrits et nécessaires, voire directement liés à la pathologie ou aux effets secondaires des traitements, et pour certains n'étant du tout identifiés dans les comptes sociaux : crèmes dermatologiques non remboursées ou protecteur solaire liés aux effets secondaires des traitements, frais de transport, parking à l'hôpital, petit matériel médical, produits d'hygiène, etc. Notre étude réalisée en 2019 fait état de 1000€ par an en moyenne de frais « invisibles » en plus des restes à charge bien identifiés.

Verbatims Santé Info Droits

EX : Des patients nécessitant d'être greffés avant pour ce faire absolument enrayé tout foyer infectieux, et donc avoir un état dentaire impeccable, et donc des soins dentaires obligatoires avant l'intervention, mais non pris en compte dans l'ALD et non remboursés à 100%. Alors même que pour certains patients la prise de médicaments à haute dose et sur la durée a pu détériorer la dentition et que ces soins sont un préalable à la greffe.

« A cause de ma maladie qui est reconnue en ALD (syndrome de gougerot) et des traitements, j'ai de gros pb dentaires, je me demandais si je pourrais avoir une prise en charge à 100% de ces soins car ça commence à couter cher »

« Je voudrais des renseignements pour ma fille qui a besoin de soins. Elle a eu une intervention chirurgicale, ma fille a une maladie auto immune. Peut-être une sclérose en plaques. Elle a des gros soins à la base avec de la cortisone. Ça a fragilisé son état dentaire. On doit lui installer des pivots et lui faire une greffe, ce sont des soins à 20 000€ ! que peut-on faire pour l'aider financièrement? ça fait deux ans que ma fille ne mange plus, elle boit que du liquide »



Verbatims Santé Info Droits

« Bonjour, je suis prise en charge pour une (toute petite) tumeur diagnostiquée au sein gauche. Une intervention est programmée vendredi 27 janvier à la Clinique St Jean (Melun). Pour le marquage préopératoire, on prend rdv pour moi au Santépôle de Melun en me demandant de passer chercher l'ordonnance lundi 25 janvier. L'ordonnance concerne une aiguille BLN Acura II à canule de rigidité. Désarroi de mes pharmaciens quand je vais les voir avec cette ordonnance. Cela se vend par boîtes de 10, valent 350-400€, ne sont pas prises en charge par la Sécu et de toute façon aucun de leurs prestataires ne les fournissent. Aucune autre pharmacie contactée par mes pharmaciens n'en vendaient non plus...Je vis plutôt bien la "maladie" mais dois confesser être en grand désarroi moral et éprouvée face à de telles pratiques (jeu de pistes pour trouver la bonne pharmacie, prise en charge financière et onéreuse du matériel). J'étais extrêmement sereine jusqu'à cet épisode. Depuis, ce sont des crises de larmes, un sentiment de détresse et de fragilité. Est-ce légal? Cette pratique est-elle exceptionnelle ou ordinaire? »

« J'ai eu un cancer dans mon enfance et aujourd'hui j'ai besoin d'un traitement mais qui est esthétique ce sont des séances d'épilation. IL s'agit d'une épilation au laser en raison d'une pilosité excessive lié aux traitements. »

« Bonjour, j'ai une ALD reconnue pour la spondylarthrite ankylosante axiale
Aujourd'hui suite à un rdv chez un parodontiste celui m'informe que le déchaussement de mes dents peut être dû à mon spondylarthrite car dû à mes inflammations. Auprès de qui dois me renseigner ou même que dois-je faire pour que mes frais dentaires a cause de ça soit pris en charge avec l'ALD
Cordialement»

« Je voudrais des informations pour mon frère qui est malade. Après 3 mois d'hospitalisation, il est sorti avec des prescriptions. Il est en ALD. Le pharmacien dit qu'il y a un reste à charge. »

« Bonjour, mon fils âgé de 7 ans 1/2 a été diagnostiqué en septembre 2021 d'un Syndrome de Binder. Depuis septembre 2022 environ il est appareillé en orthodontie. Il n'est pas pris en charge à 100% pourtant cet appareillage est en lien à 100% avec son syndrome de binder. Pourrait-il bénéficier d'une prise en charge à 100% et si oui quelles sont les démarches? Merci pour votre réponse. »

« Je suis en ald pour mes yeux .je me fais piquer tous les 3 mois .je ne paye pas la piqûre mais j'aimerais savoir ce qui reste à ma charge car j'ai beaucoup de retenues, collyre, soins etc. merci de me renseigner. »



Verbatims Santé Info Droits

« Je suis autiste mon psychiatre et mon médecin traitant me préconisent une thérapie en médiation cognitive avec un neuropsychologue mais les frais sont très élevés, pensez-vous qu'il existe une possibilité de prise en charge ou d'aide financière ? Je suis en ALD, j'ai la RQTH, j'ai fait une demande de PCH mais elle m'a été refusée mais elle ne portait pas sur ce type de soins. »

« Je souffre d'une maladie de gougierot reconnue en ALD qui entraîne des problèmes dentaires. Je suis très mal prise en charge et je souhaiterais savoir comment je peux faire. »

- **Des cotisations de complémentaires santé très élevées, notamment pour les personnes âgées, qui sont plus représentées parmi les personnes en ALD, et qui s'ajoutent aux restes à charge**
- **Des risques de rupture d'ALD, car il n'y a pas de rappel de la date d'échéance de l'ALD leur indiquant la nécessité de renouvellement, ni même au médecin**
- **Des risques de rupture d'ALD du fait de la pénurie de médecins traitants**, près de 500.000 patients en ALD n'ont toujours pas de médecin traitant, or les demandes et renouvellement de l'ALD doivent être effectuées par le médecin traitant. Un médecin spécialiste qui ne serait pas médecin traitant, ne peut qu'initier une première demande, valable 6 mois maximum.

Verbatims Santé Info Droits

« Je vis en Vendée et je n'y trouve pas de médecin traitant qui accepte de me suivre. Celui qui me soignait jusqu'ici se trouve à Nantes. Je ne sais pas comment faire surtout que c'est indispensable que j'en trouve un au regard de mes pathologies reconnues en ALD. Si je me rends à Nantes pourrais-je bénéficier de la prise en charge de mes frais de transport? »

« J'ai des soucis de prise en charge de mon ALD. Depuis mars 2023, j'ai plus de médecin traitant. J'ai prévenu Ameli. Mais mon ALD se termine bientôt et je sais pas comment faire pour la renouveler d'ici au 7 novembre. Je trouve ça sur-réaliste la maltraitance non pas physique mais institutionnelle en matière de psychiatrie »



Verbatims Santé Info Droits

« Bonjour, je suis assistante sociale en SMR. Un patient a besoin d'une prise en charge en ALD mais il n'a pas de médecin traitant. »

« Je suis en ALD prise en charge depuis 2018 qui arrive à terme le 7/11/2023, j'ai plus de médecin traitant du coup j'ai demandé à mon médecin psy qui me suit depuis des années, mais il a fait qu'un papier CERFA et l'assurance malade me dit des choses contradictoires.

« Bonjour, En ALD depuis peu, je souhaiterais comprendre toutes les démarches à faire, mes droits, ma recherche de professionnel de santé. Voilà que ce que je lis n'est toujours pas clair pour moi. Je souhaiterais pouvoir voir quelqu'un en présentiel, ceci est pour moi plus simple, j'ai besoin d'échanger à l'oral. Pourriez-vous m'indiquer vers qui puis-je me diriger ? Dans l'attente de votre retour. »

« Je m'occupe de ma sœur 62 ans, à qui il a été diagnostiqué un cancer de la vessie, elle n'a plus de médecin traitant. Comment procéder pour qu'elle ait une prise en charge à 100 pour cent ALD ? Elle est très en difficulté financière, merci de me tenir informée assez rapidement, s'il vous plaît. »

- Même si le patient a bien un médecin traitant, **le temps médical et l'accompagnement ne sont pas toujours satisfaisants**, et certains patients sont perdus par rapport à leur parcours de soins et leurs droits et démarches. **L'éducation thérapeutique est aujourd'hui également strictement limitée au domaine hospitalier**, alors que nombre de malades chroniques sont pris en charge en ville.

Verbatims Santé Info Droits

« Bonjour, En ALD depuis peu, je souhaiterais comprendre toutes les démarches à faire, mes droits, ma recherche de professionnel de santé. Voilà que ce que je lis n'est toujours pas clair pour moi. Je souhaiterais pouvoir voir quelqu'un en présentiel, ceci est pour moi plus simple, j'ai besoin d'échanger à l'oral. Pourriez-vous m'indiquer vers qui puis-je me diriger ? Dans l'attente de votre retour. Vous remerciant par avance. Cordialement »

« Je viens d'apprendre que j'ai un cancer qui va être opéré et je voudrais savoir quels sont mes droits »

« Bonjour je voulais savoir la prise en charge des soins au titre du cancer de mon père, la hauteur de prise en charge »

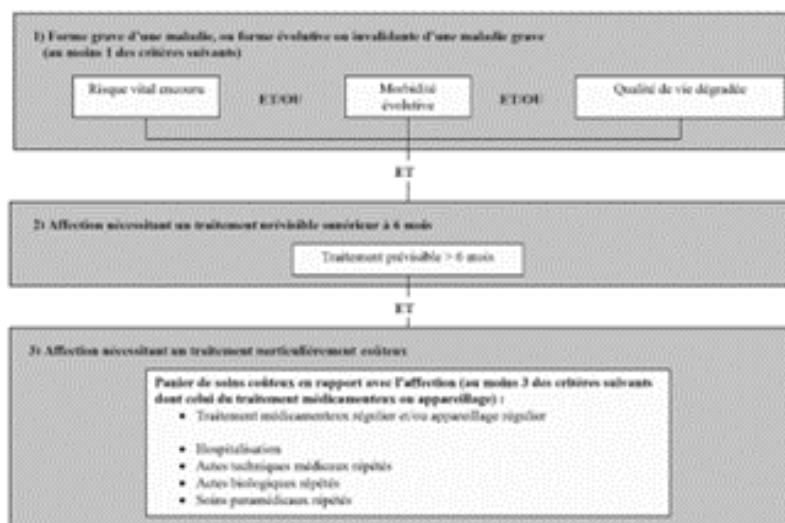
Verbatims Santé Info Droits

« J'étais en ALD liste depuis 2018, pour 5 ans. du coup, ça se termine là. J'ai plus de cancer mais je garde des séquelles de mon traitement. Auprès de qui je pourrais faire une demande de renouvellement de mon ALD? »

« Je ne suis pas prise en charge alors que j'ai une ALD, comment cela se fait-il ? »

« Je suis fibromyalgique, je voudrais des éléments d'informations sur cette pathologie et son incidence sur ma vie »

- Disparité importante dans les décisions concernant l'ALD 31 notamment avec peu de prise en compte du critère de qualité de vie dégradée que l'on retrouve sur le schéma de la circulaire de 2009 et⁴ dans l'arbre décisionnel.



Le critère de la qualité de vie devant s'entendre selon le schéma de Wood, qui dans le volet sur les incapacités relevant de certaines situations, intègre **les contraintes liées au travail**. Or, cet aspect semble très peu pris en compte dans les décisions des services médicaux de l'Assurance maladie. Pourtant certaines pathologies, qui ne sont pas concernées par le critère de risque vital ou de morbidité évolutive, peuvent entraîner une dégradation de la qualité de vie, avec des traitements répétés et de longue durée, et des conséquences importantes sur la vie professionnelle notamment, entraînant des besoins spécifiques (absences pour soins, arrêts de travail, diminution du temps de travail, etc.)

On relève également une **grande incompréhension des patients lorsqu'ils sont confrontés à un refus de renouvellement de l'ALD**, alors que leur situation de santé et les traitements n'ont pas changé.



Verbatims Santé Info Droits

« Bonjour, Après plus de 8 ans d'errance diagnostique et médicale, un médecin vient de poser un nom sur ce qui handicape gravement mon quotidien : la fibromyalgie. Depuis toutes ces années, j'ai alterné entre emplois courts (que je n'arrivais pas à "tenir"), arrêts maladie et chômage. Ma maman vient même faire mon gros ménage car je ne peux pas l'assumer. Toutes mes activités, aussi petites soient-elles me coûtent énormément en douleurs et fatigue extrême. J'aimerais enfin avoir une reconnaissance et de l'aide, y compris financière. Il m'est clairement impossible de travailler à temps complet, je ne suis capable que d'assumer quelques heures par semaine... »

« Bonjour, Je vous remercie d'avoir pris le temps de m'apporter une réponse. J'ai dépassé le délai de recours auprès du Médecin Conseil ... La décision rendue est la suivante (voir pièce jointe). Mon médecin traitant ne sait pas de quoi il s'agit. Sachant qu'il suit d'autres personnes sans la même situation que moi et pour qui l'ALD a été accepté. J'aurai voulu une réponse sur cette circulaire et de quelle manière motiver une nouvelle demande. En espérant une réponse de votre part »
« Refus d'ALD alors que j'ai toujours eu »

« Adhérente à EndoFrance et ayant participé à de nombreuses rencontres, j'ai pris l'initiative en accord avec mon médecin, de solliciter la CPAM de Dunkerque pour une reconnaissance en ALD 31 de mon état de santé relative à mon endométriose profonde pour laquelle j'ai été opérée en octobre 2020 (ablation utérus et ovaires). Malgré cette lourde intervention, je garde encore des symptômes. Mon médecin a reçu un refus de cette reconnaissance. Pourriez-vous m'informer de la démarche à réaliser pour contester cette décision svp ? »

« Bonjour, Pour faire suite à notre échange d'hier, j'ai mis la main sur les documents dont je vous ai parlé. J'ai bien compris que vous n'assuriez pas de suivi, néanmoins je ne suis pas la seule dans le département du 94 qui est vu son ALD hors liste, plus renouvelée du jour au lendemain sans autre forme. Mon centre d'appareillage à Valenton me l'a indiqué lorsque j'ai fait état de ce problème. Je suis reconnue par la MDPH depuis 2001 avec un taux de 50 à 79% suite à l'amputation de ma jambe gauche dû à un accident de la voie publique et bénéficiaire des 100% hors liste depuis 2000. Elle était renouvelée en continue depuis cette date. Je réside depuis 2007 à Champigny sur Marne, c'est donc le département du Val de Marne, qui a continué le renouvellement de mon ALD jusqu'au 19/07/2021 ».

« Je vous appelle pour une dame qui a une maladie chronique qui bénéficie depuis de nombreuses années d'une ALD mais elle vient de lui être refusée pour un motif médical. Elle a saisi la CMRA qui n'a pas répondu dans les 2 mois. Que doit-elle faire ? »



Verbatims Santé Info Droits

« Je souffre d'endométriose et des examens sont en cours pour déterminer si je souffre d'une maladie génétique. Je ne peux plus travailler. J'étais auto entrepreneur. Je suis en train de faire une démarche à la MDPH pour obtenir l'AAH. Par ailleurs la caisse a refusé ma demande d'ALD. Que puis-je faire? »

« J'ai un problème avec mon ALD qui était hors liste jusqu'à ce jour. Mon médecin traitant a fait une demande de renouvellement et maintenant je vois que je suis en ALD non exonérant. Je comprends pas bien cette bascule. »

« Je suis en ald depuis 1981 et je viens d'avoir un refus de renouvellement de mon ald ce qui étonne mon médecin et mon pneumologue »

« Je vous appelle au sujet de mon conjoint qui a perdu la vue d'un œil à cause d'un glaucome. Il était jusqu'au mois de juin pris en charge à 100% par l'assurance maladie. On a récemment changé de Caisse et là l'assurance maladie nous dit qu'il ne bénéficie pas de l'exonération du ticket modérateur. Or il a des déplacements pour aller chez son ophtalmo toute les semaines et il est à 30 km de chez nous. »

Les témoignages révèlent plusieurs défis et préoccupations majeurs rencontrés par les patients en lien avec l'ALD, mettant en évidence la nécessité d'un accompagnement plus clair et personnalisé. La question du reste à charge reste centrale et souligne clairement la très relative application des règles de couverture à 100%, impactant directement le bien-être financier et émotionnel des patients. L'accès aux soins et aux spécialistes est une préoccupation récurrente, reflétant des lacunes dans l'organisation des soins de santé et dans la disponibilité des ressources nécessaires. Les questions autour de la prise en charge de médicaments spécifiques ou de traitements non conventionnels indiquent une évolution des besoins médicaux et des attentes des patients, ainsi qu'un besoin d'adaptation des politiques de santé. Enfin, les questions administratives et les demandes d'informations soulignent un besoin d'orientation, de soutien et de transparence dans le parcours de soin des patients ALD.

Quelques pistes d'amélioration :

- Permettre aux médecins spécialistes de faire les premières demandes et renouvellement d'ALD, voire à d'autres Professionnels de santé qui interviennent dans la prise en charge (Infirmier en pratique avancée notamment),
- Augmenter les durées d'ALD, voire, les octroyer à vie pour certaines pathologies pour éviter les risques de rupture de prise en charge,
- Mieux individualiser les paniers de soins, avec notamment la possibilité de Forfaits pour des frais non pris en charge aujourd'hui (Forfait hygiène, dermato, etc.),



- Une harmonisation des décisions ALD avec une prise en compte réelle de la condition de dégradation de la qualité de vie,
- Une alimentation et un usage effectif des professionnels de santé de MonEspaceSanté pour permettre une meilleure coordination et limiter les actes et prescriptions inutiles ou redondants, voire dangereuses,
- Agir sur la pertinence des prescriptions, le bon usage et le respect des recommandations par les professionnels : des sources d'importantes économies directes en réduisant un intolérable gâchis d'argent public, des économies indirectes en réduisant certains risques liés au soins (risques iatrogènes, polymédication, effets indésirables...) qui impactent la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades...
- Enfin concernant la prise en charge de ces patients, il nous apparaîtrait nécessaire de revoir les modalités, en l'appréhendant **sous forme de parcours**, incluant les différentes disciplines, y compris celles qui contribuent à la **prévention des complications et à l'éducation en santé**, comme l'activité physique, l'accompagnement nutritionnel, l'éducation thérapeutique, etc.

Nous préconisons **la mise en œuvre d'une véritable équipe de soins traitante** avec le patient, permettant de dégager du temps médical au médecin, **associé à une tarification globale, incluant des indicateurs patients**, pour garantir un accompagnant plus qualitatif et plus efficient, dans le cadre de parcours ou d'épisodes de soins.

Outre ces propositions concrètes, comme indiqué dans nos propos liminaires, il nous paraît urgent de lutter contre le développement des maladies chroniques et de leurs complications, sources de dépenses massives et d'altération de l'état de santé de la population, avec une politique courageuse et volontariste, en s'attaquant aux produits néfastes pour la santé : pollution, alimentation, tabac et alcool. Des mesures simples, pour lesquelles les français se montrent largement favorables, pourraient ainsi être mises en place :

- Interdiction de la publicité sur l'alcool
- Instauration d'un prix minimum par unité d'alcool, introduit dans plusieurs pays européens avec succès
- Obligation du Nutri-Score
- Instauration d'un Toxi-Score

Nous faisons le pari que la conjugaison d'une politique de santé promotionnelle pour la santé, associée à des pratiques médicales vertueuses et une prise en charge de qualité des patients, permettra une meilleure santé de la population, et in fine à une réduction des dépenses de santé.

A propos de France Assos Santé

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) dite France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire une représentation des usagers interassociative. Organisation de référence pour défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016). Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales (URAASS), elle regroupe près de 100 associations nationales et plusieurs centaines d'associations régionales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les 15 000 représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.



[Défendre vos droits](#)

[Vous représenter](#)

[Agir sur les lois](#)