



AVIS

sur le

Projet de décret modifiant les durées d'exonération du ticket modérateur pour certaines ALD de la liste

Avis rédigé par France Assos Santé avec la contribution des associations *France Rein*, *Schizo ? oui* et *AFA Crohn-RCH*



Saisine :



Mars 2024



Le Ministère de la santé a saisi la Haute Autorité de santé (HAS) concernant un projet de décret visant à modifier les durées d'exonération du ticket modérateur pour 4 ALD de la liste :

- **ALD 3 « artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques »,**
- **ALD 19.2 « syndrome néphrotique primitif ou idiopathique »,**
- **ALD 23 « affections psychiatriques de longue durée » et plus précisément du paragraphe a) « les psychoses : schizophrénies, troubles schizo-affectifs et troubles délirants persistants »,**
- **ALD 24 « rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ».**

Propos liminaires

D'une manière générale, s'agissant des ALD, France Assos Santé est favorable à une prolongation de la durée maximale d'exonération du ticket modérateur. En effet, dans bon nombre de situations, plusieurs renouvellements, souvent tout au long de la vie, seront nécessaires.

L'allongement de la durée de l'exonération permettrait donc **d'alléger et de simplifier considérablement le parcours des personnes concernées, mais aussi la charge des médecins traitants, dont on sait que le temps médical manque, ainsi que des services médicaux et administratifs de l'Assurance maladie qui sont également débordés.**

Au-delà de la simplification du parcours, la prolongation permettra **d'éviter des ruptures des parcours**, car bon nombre de personnes en ALD n'ont pas en tête la date d'échéance de l'exonération, et de même pour le médecin, sachant qu'il n'y a à ce jour aucun dispositif d'alerte concernant l'expiration de l'exonération, ni pour le patient, ni pour le médecin (une thèse sur les ruptures de parcours de soins réalisée en 2018¹ auprès de médecins avec un item portant sur le protocole de soins et l'ALD, fait part de grandes difficultés, dont parmi les plus citées l'ignorance de la date d'échéance de l'ALD par les médecins et le patient, et les problèmes techniques de la plateforme Ameli pro).

Il arrive donc fréquemment que la rupture de droit soit constatée lors d'un soin (consultation, achat des médicaments en pharmacie, hospitalisation, ou autre), avec donc l'information que la prise en charge ne sera pas à 100%, voire une demande d'avance de frais, qui pour certaines personnes, peuvent entraîner du **renoncement aux soins**. En effet le renoncement pour motif financier est identifié par de nombreuses études. L'Observatoire du non recours aux droits et aux services (ODENORE) indique dans son Diagnostic du renoncement aux soins effectué en 2018 en partenariat avec l'Assurance maladie² que : « *Toutes caisses confondues, les restes à charge (RAC), mais aussi les avances de frais, constituent, selon les personnes interrogées, les obstacles principaux à l'accès aux soins. Tout du moins, c'est de ce type de difficultés dont les personnes parlent le plus en première intention. Ainsi au niveau de l'échantillon total, 60% des renonçants disent que les RAC sont là ou l'une des raisons de leur(s) renoncement(s) »*

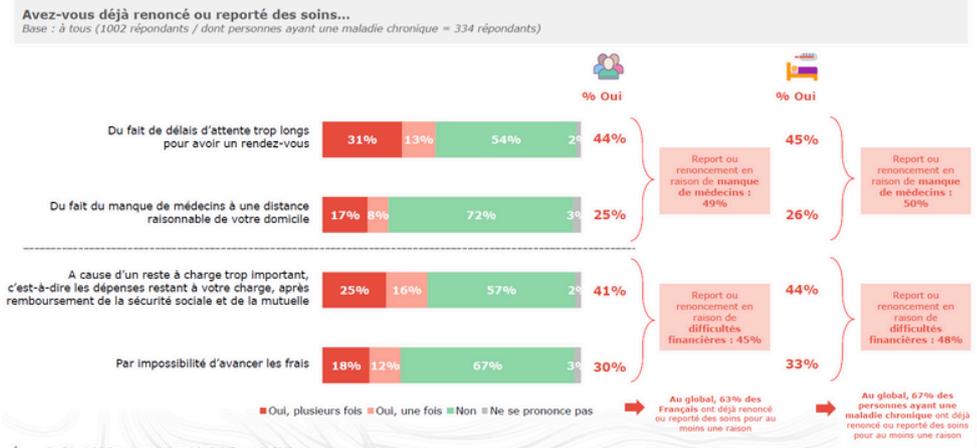
1. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02094212v1/document>

2. https://odenore.msh-alpes.fr/sites/default/files/Mediatheque/Documents_pdf/diagnostic_descriptif_du_renoncement_aux_soins_-_vague_3_-_version_2.pdf



Une enquête³ de France Assos Santé sur les difficultés d'accès aux soins, réalisée en 2019 avec BVA sur un échantillon de 1000 personnes représentatif, indiquait que 41% des répondants avaient déjà renoncé à des soins du fait de restes à charge, et 30% du fait de l'avance de frais.

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



Une autre difficulté majeure concerne **la désertification médicale**, avec 11% de la population qui n'a plus de médecin traitant, sachant que cette situation risque de s'aggraver dans les années à venir au regard de la démographie médicale des médecins généralistes. **Or, les renouvellements d'ALD doivent être demandés par le médecin traitant, il y a donc des risques importants que certaines personnes en ALD ne puissent faire renouveler leur ALD, faute de médecin traitant** et se retrouvent donc en situation de risques de rupture et de renoncements aux soins. De nombreuses personnes en ALD sont déjà sans médecin traitant, l'Assurance maladie ayant lancé une action spécifique pour ces patients, mais à ce stade **près de 400.000 patients en ALD sont toujours sans médecin traitant**, et risquent potentiellement de ne pas pouvoir renouveler leur ALD. Il paraît donc judicieux d'une manière générale de prolonger les périodes de droits initiales pour éviter toute rupture de prise en charge.

Concernant les ALD qui font l'objet de la saisine

- **ALD 3 « artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques »**,

Nous n'avons pas identifié d'association spécifique membre de France Assos Santé concernée par l'ALD 3, et à ce titre n'avons pas de retours. Néanmoins nous pouvons estimer que les patients sont concernés par les risques identifiés de manière générale pour l'ensemble des patients en ALD, avec une charge mentale importante liée à la gestion du parcours de soins, en plus de la maladie elle-même, et des risques de renoncements aux soins en cas de rupture du droit ALD.

Nous sommes donc favorables à la possibilité de prolonger la durée initiale d'exonération du ticket modérateur pour la faire passer de 5 ans renouvelable à 10 ans renouvelable.

3 <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2019/11/ENQUETE-BVA-pour-France-Assos-sante-Les-Francais-et-lacces-aux-soins-Novembre-2019.pdf>



- **ALD 19.2 « syndrome néphrotique primitif ou idiopathique »,**

Concernant l'ALD 19.2, l'association **France Rein** nous a fait un retour indiquant que le Syndrome néphrotique primitif ou idiopathique est principalement traité par corticoïdes, et qu'un nombre significatif d'entre eux peuvent être cortico-dépendants ou cortico-résistants. Les premiers doivent donc prendre le traitement ad vitam, sans quoi ils rechutent. Quant aux seconds, le traitement n'a aucun effet, très souvent la maladie s'aggrave et nécessitera donc une prise en charge lourde. L'allongement de l'ALD est donc nécessaire pour éviter tout risque de rupture de prise en charge nécessaire sur le très long terme.

Nous sommes donc favorables à la prolongation de la durée d'exonération du ticket modérateur pour la faire passer de 3 ans renouvelable à 5 ans renouvelable.

- **ALD 23 « affections psychiatriques de longue durée » et plus précisément du paragraphe a) « les psychoses : schizophrénies, troubles schizo-affectifs et troubles délirants persistants »,**

Concernant l'ALD 23, a., nos échanges avec l'association **Schizo ? oui**, confirment les risques importants de rupture des parcours pour les patients concernés, qui nécessitent une grande stabilité de prise en charge. Les renoncements aux soins sont particulièrement importants chez les personnes fragilisées, dont les patients atteints de pathologies psychiatriques font partie. Ces patients sont particulièrement à risque de ne pas connaître la date d'échéance de leur ALD et la multiplication des démarches, administratives, médicales, comme la nécessité de renouveler l'ALD, constitue des difficultés pour ces publics, qui peuvent au-delà de la pathologie être plus confrontés à des difficultés sociales. Le risque de renoncement aux soins est d'autant plus grand si ces patients se voient dire que la prise en charge à 100% est arrivée à échéance, il apparaît donc important de pouvoir garantir une plus grande stabilité de la prise en charge en ALD. Concernant la s pathologie en question, il y a en général nécessité d'un traitement à très long terme, voire à vie.

Nous sommes donc favorables à la prolongation de la durée initiale d'exonération du ticket modérateur pour la faire passer de 5 ans renouvelable à 10 ans renouvelable.

- **ALD 24 « rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ».**

L'Association AFA Crohn RCH, nous a fait part de son avis très favorable sur une prolongation de la durée de l'exonération du ticket modérateur. En effet, concernant les Maladies Inflammatoires chroniques des Intestins (MICI), les patients ont besoin de traitements d'entretien de très longue durée, sur des années, pour maintenir la rémission, pour lesquels on utilise de plus en plus des biothérapies qui sont des produits coûteux. Une rupture de prise en charge à 100%, peut donc entraîner un risque de renoncement aux traitements, du fait du coût important.

Nous sommes donc favorables à la prolongation de la durée d'exonération du ticket modérateur pour la faire passer de 3 ans à renouvelable à 5 ans renouvelables.

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](#)