



COMMUNIQUE DE PRESSE - 25 octobre 2016

Les frais cachés des affections longue durée (ALD) **En moyenne 752 € / an de reste-à-charge pour les patients en ALD**

Un Français sur six bénéficie du dispositif des affections de longue durée (ALD) parmi lesquelles les cancers, le diabète, l'insuffisance rénale chronique, l'infection au VIH notamment... Malgré le dispositif de prise en charge à 100% de la Sécurité sociale, des frais restent à leur charge.

Des restes-à-charge moyens plutôt bien contenus

A caractéristiques d'âge et de sexe équivalentes, notre enquête révèle qu'en 2013 les dépenses de santé totales peuvent être évaluées, en moyenne, à 6 300 € par personne en ALD et à 1 800 € par personne sans ALD. Ces dépenses sont respectivement prises en charge à 88 % par l'Assurance maladie lorsqu'il s'agit des personnes en ALD, et à 63 % pour les autres. Il reste donc à la charge des premiers en moyenne 752 € contre 673 € aux seconds, ce qui prouve que ce dispositif joue globalement son rôle.

Jusqu'à 1 700 € de reste-à-charge moyen pour 10% des malades en ALD, malgré le « 100% »

Soins mal ou pas remboursés (certains soins dentaires, optique, prothèses auditives...), dépassements d'honoraires, franchises... Comme pour tous les assurés sociaux, les remboursements de l'assurance maladie ne correspondent pas toujours aux tarifs pratiqués. D'où un différentiel sur un certain nombre de soins qui reste, chaque année, à la charge des patients et / ou de leur complémentaire santé. Pour les 10 % des personnes en ALD ayant les plus grosses dépenses de santé, ce reste-à-charge moyen est de 1 700 euros / an et peut atteindre plusieurs dizaines de milliers d'euros.

Plus la maladie s'aggrave, plus la complémentaire santé peut être utile

Notre étude montre que les complémentaires santé permettent de prendre en charge 36 à 89 % du reste-à-charge moyen après remboursement de l'assurance maladie obligatoire, selon le type de contrat souscrit. Or, l'accès à ces contrats représente aussi un coût pour les usagers qu'il faut considérer. Aussi, pour ceux n'ayant pas accès à un contrat collectif, le choix de sa complémentaire santé doit être étudié par chacun en fonction des besoins de soins liés à son état de santé (optique, prothèses dentaires, audioprothèses, fréquence des hospitalisations...), de ses contraintes ou exigences en matière de prise en charge (chambre individuelle en cas d'hospitalisation, dépassements d'honoraires auprès des médecins consultés...) et des soins et prestations non prises en charge par la Sécurité sociale que peuvent partiellement rembourser les complémentaires (parodontie en particulier).

Les limites de la prise en charge au titre de l'ALD

Les personnes en ALD subissent les mêmes limites de prise en charge de certains soins que l'ensemble de la population. Mais leur situation est aggravée par le fait qu'elles doivent plus fréquemment avoir recours à ces soins, et donc être confrontées aux restes-à-charge correspondants. Ceci est d'autant plus important que la maladie a très souvent un impact sur leurs carrières professionnelles et leurs revenus.

Notre étude suggère ainsi que les personnes en ALD sont moins nombreuses à avoir recours à certains soins parmi ceux générant les plus gros restes-à-charge.

Par ailleurs, le système de l'ALD apparaît complexe aux yeux de beaucoup de patients qui ne savent souvent pas avec précision ce qui fait l'objet d'une prise en charge à 100 % ou pas.

Une étude de l'Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé composé du Collectif interassociatif sur la Santé (CISS), du magazine 60 Millions de consommateurs et de la société Santéclair.

Collectif interassociatif sur la santé (Ciss)

Marc Paris

01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95

communication@leciss.org

60 Millions de consommateurs

Anne Juliette Reissier

01 45 66 20 35 / 06 10 63 02 16

aj.reissier@inc60.fr

Santéclair

Céline Tamalet

01 47 61 21 36

ctamalet@santeclair.fr

Les frais cachés des affections longue durée (ALD)

- SYNTHÈSE DES RESULTATS ET ANALYSES / **TOUTES AFFECTIONS LONGUE DUREE CONFONDUES** (p. 3)
- NOTE METHODOLOGIQUE (p. 7)
- **CANCER DU SEIN** / REALITE CHIFFREE ET VECUE PAR LES PERSONNES ATTEINTES (p. 11)
- **DIABETE** / REALITE CHIFFREE ET VECUE PAR LES PERSONNES ATTEINTES (p. 17)
- **INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE** / REALITE CHIFFREE ET VECUE PAR LES PERSONNES ATTEINTES (p. 25)
- **VIH** / REALITE CHIFFREE ET VECUE PAR LES PERSONNES ATTEINTES (p. 33)
- **ANNEXE : PRESENTATION DU SYSTEME ALD** (p. 38)

Le système d'assurance maladie solidaire, pièce centrale de notre Sécurité sociale, a pour objectif la prise en charge des frais de santé pour éviter des restes-à-charge trop conséquents. Pour celles et ceux qui sont atteints de maladies chroniques entraînant des soins particulièrement coûteux, c'est le dispositif des « affections de longue durée » qui joue pour empêcher que ces restes-à-charge n'explorent grâce à une prise en charge des soins dite « à 100 % ».

Un Français sur six bénéficie du dispositif des affections de longue durée (ALD) parmi lesquelles les cancers, le diabète, l'insuffisance rénale chronique, l'infection au VIH notamment... Les dépenses supportées par l'assurance maladie obligatoire (AMO) en relation avec ce dispositif sont bien connues, elles s'élevaient à 89,3 milliards d'euros en 2013 et constituaient 60,8 % du total de ses remboursements. Selon la Cour des Comptes, dans son rapport 2016 sur l'application des lois de financement de la Sécurité sociale, les dépenses supplémentaires pour l'assurance maladie obligatoire liées au régime spécifique des ALD, par rapport à une prise en charge de droit commun, se sont élevées en 2014 à 15 Md€.

Malgré le dispositif de prise en charge à 100 % de la sécurité sociale, des frais substantiels restent à la charge des patients en ALD. C'est ce sur quoi porte cette enquête de l'Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé composé du Collectif interassociatif sur la Santé (CISS), du magazine *60 Millions de consommateurs* et de la société Santéclair, qui s'est ici associé au cabinet Cemka Eval afin d'étudier les chiffres issus des bases de données de l'Assurance maladie et plus spécifiquement de l'échantillon généraliste des bénéficiaires. L'Observatoire a également fait appel à des témoignages d'usagers du système de santé recueillis par des associations de patients : Aides, la Fédération française des diabétiques, la Ligue contre le cancer, La Note rose et Renaloo.

Cette étude a donc pour objet d'aider à comprendre en quoi consistent le restes-à-charge, le type de frais de santé qui les composent en particulier pour les personnes en ALD, afin de permettre aux personnes de mettre en place la meilleure stratégie pour les contenir au maximum notamment en ayant le plus d'éléments en main pour faire intervenir de la façon la plus pertinente une éventuelle assurance complémentaire santé.

Un système qui contient les restes-à-charge pour la majorité des malades

Le dispositif des ALD fonctionne plutôt bien pour ramener le reste-à-charge après remboursement de l'assurance maladie obligatoire à des niveaux comparables à ceux observés pour les assurés hors ALD. En effet, en 2013, à caractéristiques d'âge et de sexe équivalentes, notre enquête révèle :

- Qu'une personne ayant « **au moins une affection longue durée** » a vu en moyenne ses **dépenses de santé être prises en charge à 88 %** pour un **reste-à-charge annuel de 752 €**, après remboursement de la sécurité sociale et sur la base des dépenses enregistrées par celles-ci.
- Qu'une personne **sans affection de longue durée** a, quant à elle, été en moyenne **remboursée par l'assurance maladie à hauteur de 63 % de ses dépenses de santé**, ce qui lui a occasionné un **reste-à-charge annuel de 673 €**.

La meilleure prise en charge d'un certain nombre des dépenses de santé des personnes en ALD permet globalement à ce dispositif de jouer son rôle.

1 700 € de reste-à-charge annuel moyen parmi les 10 % des personnes en ALD confrontées aux plus grosses dépenses de santé : un « 100% » qui se limite aux tarifs des prestations remboursables par la Sécurité sociale, et en théorie relevant exclusivement de la pathologie à l'origine de l'ALD et de ses complications
Cette somme moyenne cache, pour les personnes étant les plus confrontées aux soins, des restes-à-charge pouvant exploser dans certains cas pour atteindre plusieurs milliers, voire dizaine(s) de milliers, d'euros. En

effet, comme pour tous les assurés sociaux, les remboursements de l'assurance maladie ne correspondent pas forcément aux tarifs facturés : soins mal ou pas remboursés (certains soins dentaires, optique, prothèses auditives, soins non répertoriés par l'assurance maladie...), dépassements d'honoraires, franchises médicales... Or c'est bien sur le « tarif Sécu » que s'applique la prise en charge à 100 % au titre de l'ALD, et non pas sur les prix effectivement pratiqués... d'où un différentiel sur un certain nombre de soins qui reste à la charge des patients et / ou de leur complémentaire santé.

Suspicion d'un moindre recours aux soins et aux équipements de santé laissant les plus forts restes-à-charge chez les personnes en ALD confrontées aux plus grosses dépenses de santé

Si, sur les postes de santé identifiés comme ceux entraînant traditionnellement les plus forts restes-à-charge, le pourcentage de personnes y ayant recours et les montants moyens des restes-à-charge sont sensiblement similaires pour l'ensemble des échantillons ALD et sans ALD, les chiffres ci-dessous montrent un moindre recours aux prothèses dentaires, prothèses auditives et optique lorsqu'on compare les déciles des personnes confrontées aux plus grosses dépenses de santé. Par ailleurs, pour les personnes en ALD qui engagent des soins sur ces postes de santé, leurs restes-à-charge moyens sont moins élevés que chez les personnes sans ALD. Un constat qui laisse supposer un renoncement ou l'orientation vers des soins ou équipements moins onéreux.

	4 postes de santé parmi ceux laissant les plus gros RAC			
	Prothèses dentaires	Prothèses auditives	Optique	Hospitalisation de + 24h
Au moins 1 ALD - % consommateurs / ensemble échantillon (80 897 pers.)	12,2% (784 €*)	3,7% (732 €*)	21,8% (437 €*)	22,6% (636 €*)
Au moins 1 ALD - % consommateurs / décile des plus grosses dépenses (8 079 pers.)	13% (1088 €*)	4,4% (963 €*)	22% (439 €*)	64,1% (1132 €*)
Sans ALD - % consommateurs / ensemble échantillon (59 340 pers.)	13,2% (864 €*)	2,4% (852 €*)	24,6% (475 €*)	8,9% (360 €*)
Sans ALD - % consommateurs / décile des plus grosses dépenses (5 929 pers.)	28,3% (1737 €*)	8,5% (1794 €*)	33,8% (543 €*)	100% (244 €*)

* Montant moyen du reste-à-charge pour les personnes ayant eu recours à ces soins

L'intervention des complémentaires santé

Quand les patients ont contracté une assurance maladie complémentaire, une partie du reste-à-charge après assurance maladie obligatoire (RAC après AMO) peut leur être remboursé. Le taux de remboursement dépend directement du type de contrat de complémentaire qui a été souscrit : contrat collectif ou individuel, contrat d'entrée / milieu / haut de gamme. Le solde après intervention de la complémentaire santé est appelé « reste-à-charge après assurance maladie complémentaire (RAC après AMC) ».

Notre étude a permis de simuler les remboursements par les complémentaires santé sur la base du reste-à-charge moyen après sécurité sociale, en fonction de 3 contrats type « entrée de gamme », « milieu de gamme » et « haut de gamme ».

	RAC moyen après AMO Sécurité sociale	RAC moyen après AMC Complémentaire entrée de gamme	RAC moyen après AMC Complémentaire milieu de gamme	RAC moyen après AMC Complémentaire haut de gamme
Au moins 1 ALD - moyenne ensemble échantillon (80 897 pers.)	752 €	467 € (38 %*)	227 € (43 %*)	111 € (85 %*)
Au moins 1 ALD - moyenne décile des plus grosses dépenses (8 079 pers.)	1 697 €	1 085 € (36 %*)	483 € (71 %*)	187 € (89 %*)
Sans ALD - moyenne ensemble échantillon (59 340 pers.)	673 €	390 € (42 %*)	210 € (69 %*)	107 € (84 %*)
Sans ALD - moyenne décile des plus grosses dépenses (5 929 pers.)	2 160 €	1 364 € (37 %*)	826 € (62 %*)	415 € (81 %*)

* % du reste-à-charge après Sécurité sociale pris en charge par la complémentaire santé

Tenant compte de ses revenus, le niveau de contrat le plus pertinent doit être étudié par chacun en fonction des besoins de soins liés à son état de santé (optique, prothèses dentaires, audioprothèses, fréquence des hospitalisations...) et de ses contraintes ou exigences en matière de prise en charge (chambre individuelle en cas d'hospitalisation, dépassements d'honoraires auprès des médecins consultés...), sachant que le montant des cotisations dépend le plus souvent de l'âge de l'assuré.

Prime TTC <i>(incluant TVA et participation au fond CMU)</i>	Entrée de gamme	Milieu de gamme	Haut de gamme
Contrat collectif <i>(avant prise en charge partielle –au moins 50 %- par l'employeur pour les personnes étant salariées)</i>	36 € / mois <i>(432 € / an)</i>	59 € / mois <i>(708 € / an)</i>	110 € / mois <i>(1 320 € / an)</i>
Contrat individuel pour un assuré de 65 ans <i>(proche de l'âge moyen des personnes en ALD)</i>	42 € / mois <i>(504 € / an)</i>	105 € / mois <i>(1 260 € / an)</i>	182 € / mois <i>(2 184 € / an)</i>

Le principe de mutualisation permet la couverture de niveaux de dépenses particulièrement élevés, notamment lors des phases aiguës de la maladie où les dépenses peuvent s'envoler (populations du dernier centile, c'est-à-dire le 1% des personnes en ALD confrontées aux plus grosses dépenses de santé, environ 110 000 malades par an).

Il est à noter que les dépenses du champ non remboursable par l'assurance maladie obligatoire n'ont pas été ici prises en compte dans les calculs de la prise en charge complémentaire. C'est le cas, pour les contrats de complémentaires qui les prévoient, des dépenses d'implants dentaires et de chirurgie parodontologique, de même que le recours aux médecines douces ou aux consultations de diététiciennes.

Il est aussi déterminant que les personnes ayant de faibles revenus soient mieux informées sur leur droits à l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé ou à la CMU-C, et accompagnées pour les mettre en œuvre.

Pour que le régime de l'ALD joue encore mieux son rôle de neutralisation des restes-à-charge de tous les malades chroniques

En termes de limitation des dépenses restant à la charge des patients, le régime de l'ALD laisse les personnes qui en bénéficient confrontées aux mêmes trous dans la raquette des remboursements que ceux de la population générale... mais aggravés par le fait que les personnes étant plus malades, elles sont aussi potentiellement plus fréquemment exposées à ces restes-à-charge et ont souvent des revenus impactés par la maladie (parcours professionnels heurtés, non emploi, etc...).

L'exemple des soins dentaires mal remboursés est emblématique : de nombreuses pathologies ont des conséquences sur la santé buccodentaire, du fait des maladies elles-mêmes ou des effets secondaires des traitements, et donc un risque accru de voir les personnes confrontées aux restes-à-charge liés aux soins mal ou pas remboursés en la matière notamment s'agissant de la parodontie.

Ainsi, à montants égaux, ce type de soins provoquant des restes-à-charge conséquents ont un impact différent selon le revenu des usagers, dont on a vu que ceux des personnes en ALD sont influencés à la baisse par la maladie. Par exemple, un reste à charge de 1700 euros/an pour une personne de 65 ans bénéficiant du minimum vieillesse, soit 8 256 euros/an¹, n'a pas les mêmes effets que le même reste à charge chez un cadre supérieur salarié (qui gagne en moyenne 48 000 euros/an en 2013).

C'est certainement une des pistes pour expliquer ce que notre étude suggère en termes de moindre recours aux soins impliquant de gros restes-à-charge parmi les personnes en ALD étant confrontées aux plus fortes dépenses de santé.

Par ailleurs, le système de l'ALD apparaît complexe aux yeux de beaucoup de patients qui ne savent souvent pas avec précision ce qui fait l'objet d'une prise en charge à 100 % ou pas. Ils n'ont donc que très peu de

¹ minimum contributif de vieillesse = 688 euros/mois après une carrière professionnelle complète (42,5 ans)

visibilité quant aux dépenses qui entraînent ou pas de restes-à-charge. Cette complexité s'illustre notamment au travers :

- De la rédaction du protocole de soins, au moment de la demande d'ALD, dans le cadre d'une coopération médecin(s) / malade. Celui-ci doit en effet mentionner les soins et traitements nécessaires, dont ceux qui seront pris en charge à 100 % et ceux qui ne le seront pas.
- De la difficulté à suivre les remboursements en l'absence de tiers-payant généralisé, et en raison de la récupération des franchises médicales appliquées par l'assurance maladie dont les personnes en ALD ne sont pas exonérées malgré leur prise en charge dite « à 100 % ».
- De la complexité de la mise en œuvre du dispositif de suivi post ALD pour les pathologies pouvant y donner lieu, maintenant le 100 % pour certains actes et examens médicaux ou biologiques seulement.
- De la capacité à comprendre le système de santé pour mettre en place des stratégies afin de réduire ses restes-à-charge.

Cette complexité est potentiellement vecteur d'inégalités de traitements entre assurés sociaux, voire d'inégalités d'accès aux soins.

Notre étude a pour objet de préciser les montants de restes à charge après prise en charge par l'assurance maladie obligatoire, puis par les assurances maladie complémentaires selon 3 niveaux de contrats, afin d'évaluer les types et montants de dépenses non remboursées (les « restes-à-charge »).

L'étude a été conduite à partir de l'Echantillon Généraliste des Bénéficiaires (EGB) année 2013, qui recense l'ensemble de la consommation de soins ambulatoires et hospitaliers (enregistrés par l'assurance maladie obligatoire) de 1/97^e des assurés représentatif de l'ensemble des assurés sociaux en France (hors sections mutualistes).

En plus d'une approche générale « toutes affections longue durée confondues », cette étude propose un focus sur 4 pathologies en particulier faisant l'objet d'une prise en charge au titre de l'affection longue durée :

- le cancer du sein,
- le diabète,
- l'insuffisance rénale chronique,
- le VIH.

Elle a été conduite en partenariat avec :

- La société CEMKA EVAL qui a réalisé le traitement de la base EGB ayant servi à cette étude.
- Les associations de patients qui par leur études spécifiques, leur retour d'expérience et les témoignages collectés ont nourri l'étude de l'Observatoire Citoyen des Restes à Charge en Santé :
 - o Sur le cancer du sein, la Ligue nationale Contre le cancer et l'association La Note Rose.
 - o Sur le diabète, la Fédération française des Diabétiques.
 - o Sur l'insuffisance rénale chronique, l'association Renaloo.
 - o Sur le VIH, AIDES.

Précisions sur la notion de « restes-à-charge »

Les restes-à-charge correspondent aux soins qui ne sont pas remboursés et qui restent donc « à la charge » de l'utilisateur, après prise en charge par l'assurance maladie obligatoire (AMO, communément appelée « Sécurité sociale ») et après prise en charge par l'assurance maladie complémentaire (AMC, communément désigné par le terme générique de « mutuelle ») pour ceux qui en disposent. Pour tout dépense de santé, on peut donc présenter les restes-à-charge à deux niveaux :

- celui calculé après remboursement par l'assurance maladie obligatoire (AMO), on a ici utilisé pour cela les chiffres issus du système d'information de l'assurance maladie ;
- et celui estimé après remboursement par les complémentaires santé, qui correspond à un reste-à-charge final évalué selon des modalités exposées plus loin dans cette note méthodologique.

Précisions sur l'échantillon général de l'étude (EGB) et sur les sous-populations par rapport auxquelles des focus ont été réalisés :

- ALD Cancer du sein
- ALD Diabète DT1-DT2 avec ou sans insuline
- ALD Insuffisance rénale hors transplanté d'un greffon rénal

- ALD Transplantés d'un greffon rénal
- ALD VIH
- Population témoin (population non ALD de l'échantillon EGB)
- Population des ALD toutes confondues (personnes de l'échantillon EGB ayant au moins une ALD)

Chaque échantillon a été nettoyé de certaines anomalies (par exemple : montant du remboursement par l'assurance maladie obligatoire -AMO- supérieur aux dépenses présentées au remboursement ou patient en ALD n'ayant eu aucune dépense de santé en 2013).

L'échantillon généraliste des bénéficiaires (EGB) est un échantillon issu des bases de données de l'Assurance Maladie, par conséquent, les données disponibles sont uniquement les dépenses de santé des assurés sociaux qui sont présentées au remboursement à l'Assurance Maladie pour ce qui est des dépenses de ville. La dépense observée ne comprend donc pas les dépenses des patients dont aucune prise en charge n'est effectuée par l'Assurance Maladie (consultations chez un diététicien, chez un ostéopathe). Par conséquent, le reste à charge présenté dans les données chiffrées de cette étude n'est pas le reste à charge total du patient, mais le reste à charge du patient sur les prestations prises en charge par l'Assurance Maladie. En ce qui concerne les hospitalisations, la valorisation des séjours est fondée sur la tarification de ces derniers. Les restes-à-charge sont établis sur la base des résultats d'une étude préalable conduite par l'Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé et rapportés à la journée d'hospitalisation complète (cf. ci-dessous).

Les données sur les prestations non prises en charge par l'Assurance Maladie sont par ailleurs évoquées à travers les témoignages recueillis auprès des patients interviewés pour chacune des 4 pathologies plus spécifiquement étudiées.

Précisions sur les modalités retenues pour estimer le reste-à-charge après remboursement par les organismes d'assurance complémentaire santé

L'application des garanties de contrat de complémentaire santé s'appuie sur l'observation de différents contrats de complémentaire santé individuels et responsables. Trois niveaux de garanties (entrée de gamme, milieu de gamme et haut de gamme) sont pris en compte dans cette analyse. Cependant, aucune donnée structurelle sur la répartition de ces niveaux de garanties n'a été intégrée dans l'étude.

Dans un premier temps, il a fallu mettre en parallèle les postes de santé pris en charge par les organismes complémentaires et les différents postes de dépenses remboursés par l'Assurance Maladie. Pour cela, différentes hypothèses ont été faites. Par exemple, le poste « consultations et visites de médecins généralistes » comprend les honoraires médicaux des consultations externes et des soins de ville en enlevant les honoraires médicaux identifiés correspondant aux prothèses ou à l'orthodontie. Le poste « soins dentaires » a ainsi été redéfini en intégrant les honoraires dentaires. Dans le poste « LPPR », les prothèses auditives, l'optique et les prothèses dentaires ont été isolés de tous les autres dispositifs médicaux.

Pour le poste des prothèses auditives, il est difficile de pouvoir identifier combien de prothèses ont été présentées au remboursement dans l'année et de savoir si cela correspondait à un appareillage du côté gauche ou du côté droit. Par conséquent, l'hypothèse d'un seul appareil par patient a été prise en compte. L'hypothèse retenue surestime le reste à charge des patients. Ainsi les résultats de ce poste sont à nuancer. De même, pour l'optique il était difficile d'identifier si le remboursement correspondait à la description 2 verres + 1 monture. Nous avons pris cette hypothèse comme acquise.

Les dépenses liées aux hospitalisations sont réparties en deux postes : celles qui font l'objet d'un séjour supérieur à 24 h et comprennent au moins une nuit (intégrées dans le poste intitulé « Hospitalisation » dans notre étude), et celles qui sont inférieures à 24 h et/ou les séances réalisées à l'hôpital de façon isolée en dehors d'un « séjour hospitalier » à proprement parler (intégrés dans le poste intitulé « Autres hospitalisations » dans notre étude). Pour une estimation la plus juste des restes-à-charge liés aux

hospitalisations sur la base des données dont nous disposons, le choix a été fait de ne prendre en compte, dans les remboursements par les complémentaires, que les séjours en hospitalisation complète. Pour ces derniers, la dépense totale a été valorisée avec la tarification GHS, la valorisation des forfaits (réanimations, salle d'opération etc.), auquel ont été ajoutés le forfait journalier et la chambre particulière. Le reste à charge des patients a été estimé en ne retenant que les deux composantes suivantes (le reste du séjour étant supposé pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie au titre de l'ALD, ce qui est réducteur) :

- Le forfait journalier s'élevant à 18€ par jour d'hospitalisation complet.
- La chambre particulière estimée à un prix moyen de 65 €. Il a été pris en compte un pourcentage de séjours facturés avec une chambre particulière de 60%.

Les différents niveaux de garanties ne s'appliquent pas tous de la même manière. En effet, certains sont exprimés en pourcentage de la base de remboursement de l'Assurance Maladie (% BR), d'autres sont exprimés en euros (€) et enfin d'autres sont exprimés en frais réels. Dans la base de données construite nous avons pour chaque patient sa dépense totale présentée au remboursement, la base de remboursement de la sécurité sociale ainsi que le remboursement effectué par la Sécurité sociale par poste de santé.

Garantie en % BR

Les garanties exprimées en pourcentage de base de remboursement incluent le remboursement par la Sécurité sociale. Ainsi le montant remboursé est calculé en déduction du remboursement de la Sécurité Sociale. $ROC = \min[(garantie * base) - RSS ; dépense - RSS]$

Garantie en €

Les garanties exprimées en € interviennent en complément du remboursement de la Sécurité sociale et remboursent un montant maximal déterminé. $ROC = \min[montant ; dépense - RSS]$

Garantie en frais réels

Les garanties exprimées en frais réels sont également en complément du remboursement de la Sécurité sociale et remboursent l'intégralité de la dépense présentée au remboursement qui n'est pas prise en charge par l'Assurance Maladie.

Description des niveaux de garanties par gamme de contrat de complémentaire santé et par poste de santé

	Entrée de gamme	Milieu de gamme	Haut de gamme
Consultations et visites de médecins généralistes ou spécialiste CAS	100% BR	120% BR	400% BR
Consultations et visites de médecins généralistes ou spécialiste non CAS	100% BR	120% BR	225% BR
Radios, Actes techniques médicaux CAS	100% BR	120% BR	400% BR
Radios, Actes techniques médicaux non CAS	100% BR	120% BR	225% BR
Analyses	100% BR	130% BR	400% BR
Auxiliaires médicaux	100% BR	130% BR	400% BR
Médicaments - Vignette à 65 %	100% BR	100% BR	100% BR
Médicaments - Vignette à 30 %	-	100% BR	100% BR
Médicaments - Vignette à 15 %	-	100% BR	100% BR
Vaccins	FRAIS REELS	FRAIS REELS	FRAIS REELS
Frais de transport (hors hospitalisation)	100% BR	100% BR	FRAIS REELS
LPPR : Tous produits et prestations remboursables par la SS (hors auditif, dentaire et optique)	100% BR	200% BR	400% BR
PROTHESES AUDITIVES	100% BR	200 € / appareil	500 € / appareil
OPTIQUE (2 verres + 1 monture dans la limite d'un équipement tous les 2 ans sauf changement de défaut visuel)	100% BR	250 €	400 €
Soins dentaires pris en charge SS	100% BR	120% BR	300% BR

Prothèses dentaires	100% BR	200% BR	350% BR
Orthodontie	100% BR	200% BR	300% BR
Forfait journalier séjours MCO	FRAIS REELS	FRAIS REELS	FRAIS REELS
Chambre particulière	-	45 € / jour	75 € / jour

Pour chaque population étudiée, deux types de calcul ont été réalisés :

- Le premier présente les valeurs moyennes de la dépense, des remboursements de l'Assurance Maladie et de la complémentaire ainsi que les restes-à-charge pour chaque poste de santé. Une valeur moyenne de la dépense totale (comprenant tous les postes de santé) est également présente. Pour chaque poste, l'effectif présenté est celui des patients ayant au moins une dépense dans ce poste. Afin de rendre compte du reste-à-charge pour chaque gamme de contrat, la part du reste-à-charge dans la dépense totale a été calculée.
- Le deuxième présente la répartition en décile de la dépense totale. A partir de cela, une valeur moyenne de chaque décile a été calculée pour la dépense, les remboursements et les restes-à-charge. De même, la part du reste-à-charge dans la dépense totale est présentée pour chaque gamme de contrat.

Toutes les simulations ont été effectuées uniquement sur les consommateurs (sur les patients ayant des dépenses positives).

Par exemple, la dépense pour le poste « Honoraires médicaux » correspond à la dépense moyenne des patients ayant au moins une dépense de consultations. Les patients n'ayant pas de consommation de soins dans ce poste ne sont pas pris en compte.

Pour la dépense totale présentée, les moyennes sont calculées également uniquement sur les patients ayant au moins une consommation de soins dans un des postes présents.

En 2013², l'assurance maladie obligatoire (AMO) a recensé 591 400 femmes inscrites à l'ALD cancer du sein, elles représentent 18% des personnes inscrites à l'ALD cancer. La dépense remboursée par l'AMO est estimée à 2,894 Milliards € (81.5% lors de la phase active du cancer) répartie comme suit : 1,312M€ en hospitalisation, 1,233M€ en soins de ville et 347 m€ de prestations en espèces.

Un système qui contient bien les restes à charge d'une majorité de malades

L'effectif des patientes en ALD cancer du sein (3397), est composé de femmes en phase active de la maladie et du traitement et de femmes sous surveillance après traitement.

En 2013, la dépense totale moyenne était de 5335 € par patiente, et le reste à charge de 871 € en moyenne après prise en charge par l'AMO (tableau 1). Le système fonctionne donc bien pour ces dépenses présentées au remboursement puisque 84% d'entre elles ont été prises en charge par la sécurité sociale.

Les cinq postes qui sont à l'origine des dépenses les plus élevées pour l'échantillon total sont directement liés à la prise en charge de la maladie :

- Les hospitalisations de moins de 24h et séances (chimiothérapie, radiothérapie...),
- Les 'autres soins de ville' (médicaments pris en charge à 100%, pour la chimiothérapie notamment),
- Les actes techniques médicaux (ex : ponction, injection, infiltration, biopsie, sclérose, fibroscopie...);
- Les honoraires médicaux (consultation) ;
- Les auxiliaires médicaux (infirmière, masseur-kinésithérapeute...);

Mais les cinq postes qui laissent le plus de reste à charge, à l'ensemble de l'échantillon, après AMO sont l'optique, les prothèses dentaires, les médicaments, les actes techniques médicaux et les honoraires médicaux. L'optique et les prothèses dentaires sont les deux postes menant au plus fort RaC, comme pour la population témoin (non malade), ce qui prouve que l'AMO joue bien son rôle, en effaçant la majorité des dépenses liées à la maladie.

ALD Cancer du sein (n=3397) Tableau 1	Dépense moyenne	% de consom- mants	RaC moyen après AMO (%dépense)	RaC moyen après AMC - EDG	RaC moyen après AMC - MDG	RaC moyen après AMC - HDG
Dépense totale moyenne 2013 / échantillon total	5 335 €	100%	871 € (16%)	577 € (66%*)	301 € (35%*)	144 € (17%*)
Principaux postes de RaC						
Optique	526 €	29%	514 €	507 €	281 €	173 €
Prothèses dentaires	1 121 €	14%	924 €	854 €	594 €	267 €
Médicaments (hors vignette 100%)	372 €	74%	170 €	74 €	0 €	0 €
Actes techniques médicaux	648 €	92%	106 €	71 €	41 €	8 €
Honoraires médicaux - Consultations	509 €	100%	86 €	43 €	15 €	1 €

²Fiches pathologie « Cancer du sein de la femme actif, Année 2013 » et « Cancer du sein de la femme sous surveillance, Année 2013 », accessibles sur le site <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/etudes-en-sante-publique/cartographie-des-pathologies-et-des-depenses/fiches-par-pathologie/cancers-1ere-partie.php>, consulté le 10/10/2016.

Dépense totale moyenne 2013 / dernier décile	19 619 €	100%	1736 € (9%*)	1205 € (69%*)	571 € (33%*)	214 € (12%*)
Principaux postes de RaC						
Hospitalisation	2 731 €	64%	846 €	579 €	178 €	0 €
Médicaments (hors vignette 100%)	458 €	73%	206 €	85 €	0 €	0 €
Actes techniques médicaux	2 286 €	94%	195 €	162 €	98 €	25 €
Prothèses dentaires	1 669 €	13%	1 381 €	1 268 €	872 €	402 €
Optique	517 €	33%	505 €	498 €	273 €	168 €

* % du reste-à-charge (RaC) après Sécurité sociale pris en charge par la complémentaire santé

Plus on est malade, plus les restes à charge croissent

La prise en charge par l'AMO dans le cadre de l'ALD cancer du sein accompagne bien la progression des dépenses lorsque l'état de santé se détériore. Ainsi la prise en charge par l'AMO des assurés du dernier décile s'établit à 91% des dépenses remboursables. Cependant le reste à charge des assurés est multiplié par 16 selon que les malades se trouvent dans le 1er décile des consommateurs (104 €) ou dans le dernier (1736 €).

Tableau 2 : Montants moyens et valeurs limites des dépenses, et RaC moyen après AMO, par décile des consommateurs de l'échantillon.

Pourcentage échantillon	Valeur limites des dépenses	Dépense moyenne par décile (€)	RaC moyen après AMO (€)
[0 - 10]]26 - 678]	405	104
]10 - 20]]679 - 1157]	918	284
]20 - 30]]1158 - 1583]	1 374	437
]30 - 40]]1583 - 1986]	1 789	527
]40 - 50]]1987 - 2491]	2 228	663
]50 - 60]]2492 - 3184]	2 804	805
]60 - 70]]3191 - 4071]	3 594	1 103
]70 - 80]]4073 - 5662]	4 780	1 372
]80 - 90]]5665 - 10798]	7 806	1 644
]90 - 100]]10815 - 87473]	19 619	1 736

C'est le poste Hospitalisation de plus de 24h qui laisse le plus de RaC au sein de ce dernier décile. Les autres sources de RaC sont similaires au reste de l'échantillon (médicaments, actes techniques médicaux, dentaire et optique), par contre les montants diffèrent sensiblement et surtout les fréquences d'exposition varient fortement entre ces 2 populations.

Parmi la population du dernier décile, exposée aux montants de RaC les plus élevés, l'on distingue une population en phase aigüe (traitement initial, rechute, complications, pathologie autre), elle est la plus nombreuse au sein des consommateurs, elle recourt fréquemment à l'hospitalisation (3 personnes/4) et aux soins délivrés par des médecins, les montants de RaC sont significatifs et quasi systématiques (Tableau 1).

Au total les sommes à déboursier peuvent atteindre des montants déjà élevés sur les postes de dépenses présentées au remboursement à l'AMO, dans le cadre de la prise en charge à « 100% ». D'autant plus que le paragraphe suivant va montrer qu'à ces sommes s'ajoutent les prestations et soins hors nomenclature utiles (que nous désignons ici comme « oubliées ») voire indispensables à la vie sociale et à l'image de soi.

Illustration du parcours de soins de patients atteints du cancer du sein

Nous proposons de suivre le parcours de soin d'une patiente-type, prise en charge par le dispositif ALD pour le traitement d'un cancer du sein. Nous exploitons ici des données de dépenses de santé extraites de l'EGB pour l'année 2013 (et portant donc uniquement sur les dépenses présentées au remboursement de la sécurité sociale), ainsi qu'une soixantaine de témoignages de patientes (recueillis auprès de la Ligue contre le cancer et la Note Rose), qui nous permettent d'identifier les coûts supportés pour des soins qui ne sont pas du tout pris en charge par la sécurité sociale.

Une patiente prise en charge en ALD pour un cancer du sein traversera différentes phases, qui seront plus ou moins onéreuses au niveau des frais de santé.

Phase de diagnostic :

- Prise en charge à 100% des frais liés aux examens et analyses (scanner, IRM, biopsie, anatomopathologie ...);
- Reste à charge dû aux dépassements d'honoraires demandés par les professionnels de santé au cours des examens ou à l'occasion des consultations (si le praticien est en secteur 2) et sur les transports.

Traitement par chirurgie :

- Prise en charge à 100% des frais liés à l'opération et au séjour au sein de l'établissement ;
- Reste à charge dû aux dépassements d'honoraires si l'équipe chirurgicale pratique des dépassements d'honoraires ;
- Reste à charge si la patiente a souhaité bénéficier d'une chambre particulière ;
- Si la tumeur a nécessité une mastectomie (ablation du sein), la patiente devra s'équiper de soutiens-gorge adaptés, qui permettront d'y loger des prothèses mammaires externes. Il faudra compter au moins 50 euros par soutien-gorge, sans aucune prise en charge par l'AMO ;
- Depuis mai 2016, suite à la pression des associations, les prothèses mammaires font désormais l'objet d'un prix limite de vente bien négocié, qui ne devraient plus laisser de RAC aux patientes ;
- Si la mastectomie a été accompagnée d'un curage ganglionnaire (curage axillaire), la patiente sera amenée à porter en permanence un manchon afin d'éviter un lymphœdème du bras. Bien que les manchons soient inscrits à la LPPR et partiellement pris en charge par la sécurité sociale, un témoignage évoque tout de même un RAC de 55 € par manchon.

Traitements par chimiothérapie et radiothérapie :

- Ces traitements sont généralement réalisés en établissement de santé et sont pris en charge à 100% par l'AMO ;
- Reste-à-charge potentiellement élevé lié au transport ;
- Reste-à-charge lié à l'achat d'une perruque, qui peut s'élever à 250 € selon le témoignage d'une patiente, bien que les postiches soient inscrits à la LPPR et partiellement pris en charge par l'AMO ;
- Exemples de restes-à-charge, extraits des témoignages recueillis, sur une liste conséquente de produits et soins hors nomenclature (aucune prise en charge de la sécurité sociale) et qui s'avèrent pour la plupart indispensables pour pallier les effets secondaires de ces traitements :

Nature des frais hors nomenclature	RAC annuel estimé (€)
Hydratation du corps et du cuir chevelu après les séances de chimiothérapie et la perte des cheveux : crèmes et laits hydratants, huile d'amande douce, huile de ricin, savons sans savon, crème main et pieds, shampoing spécifique	200

Achat de vernis pour la protection et l'hydratation des ongles, à mettre à deux fois par semaine + dissolvant pour retirer le vernis avant les séances de chimiothérapie	30
Maquillage pour les sourcils après chimio, fond de teint pour masquer une peau fatiguée par les traitements, démaquillant spécifique, collyre	100
Protection du cuir chevelu après perte des cheveux (foulard, bonnet, bonnet pour la nuit)	60
Protections solaires (sticks lèvres et écran total) pour peau fragilisée après chimiothérapie	100
Brosse à dent chirurgicale (sensibilité des gencives après la chimiothérapie)	40
Vêtements de cotons (pendant radiothérapie)	100

Reprise d'une vie sociale et professionnelle :

- Exemples de reste-à-charge lié à la repousse des cheveux :

Nature des frais hors nomenclature	RAC annuel estimé (€)
Produits capillaires pour la repousse des cheveux	220-280
Teinture végétale	100

- Reste-à-charge lié à la reprise d'une activité physique, fortement conseillée afin de lutter contre la fatigue post traitement, mais également pour se réapproprié son corps et limiter les risques de récurrence :

Nature des frais hors nomenclature	RAC annuel estimé (€)
ex d'activité physique : dragon-boat, particulièrement adapté car les mouvements réalisés stimulent la circulation lymphatique et limite donc le lymphœdème pour les femmes ayant subi un curage axillaire	80-100
ex d'activité physique : activité aquatique, qui nécessite l'achat d'un maillot de bain adapté	100

Concernant les prothèses mammaires externes, un récent accord entre les fabricants et l'assurance maladie, sous la pression associative notamment exercée par la Ligue contre le cancer, a permis que soit fixé un prix limite de vente pour ces dispositifs médicaux afin qu'un remboursement intégral intervienne sur une large gamme de prothèses.

Phase de reconstruction mammaire :

L'étude publiée en 2014 par la Ligue³ cite en moyenne 1391 € de reste-à-charge lors d'une reconstruction mammaire. Les sources de restes-à-charge sont :

- ceux liés au coût de la prothèse elle-même ;
- ceux liés aux frais de transports pour se rendre aux consultations et bénéficier des soins ;

³ I. Etude Ligue/BVA, 2014, Les frais restant à la charge des femmes à la suite d'une mastectomie.

- ceux liés aux dépassements d'honoraires pratiqués par les spécialistes consultés et par l'équipe chirurgicale ;
- ceux liés aux soutiens-gorge à adapter aux différentes étapes de la reconstruction ;
- ceux liés à la nécessité de bénéficier de consultations de psychologues, de séances de kinésithérapie en accompagnement de cette intervention...

Phase de rechute :

En cas de rechute, les reste à charge du dernier décile des plus consommateurs de l'échantillon explosent sur les postes hospitalisation (74% des patients ont un RAC de 810 €) et honoraires médicaux (98% des patients ont un RAC de 412 €), venant ainsi peser sur une population déjà très fragilisée. D'autant plus que la plupart des dépenses de cette catégorie ne bénéficient pas du tiers-payant !

A cette première catégorie de reste à charge (dépenses présentées au remboursement) viennent s'ajouter tous les soins hors nomenclature dont des exemples viennent d'être énumérés. Notre Observatoire estime ainsi un RAC annuel de 1000 à 1500 € pour une patiente en phase aigüe de traitement.

TEMOIGNAGES

(recueillis via la Ligue contre le cancer et l'association La Note Rose)

« Pour ma part ce sont les très nombreux allers retours, 140 kms aller-retour entre mon domicile et l'institut qui m'ont coûté le plus cher »

« La garde-robe est aussi souvent à changer car beaucoup de vêtements ne sont plus mettables suivant le type d'opération suivant la prise ou perte de poids et suivant les séquelles type lymphœdème »

« Préservation de la fertilité (coûts pour le conjoint)

Prise de sang à domicile : surcoût de 10 euro; non remboursé (fait une fois après l'opération car je ne pouvais me déplacer seule)

Examens et radios complémentaires car entorses suite à la radio (positions trop longues pour la mise en place et corps fragilisé) non prit en charge ALD »

« Cure thermale post cancer reste à charge 500 euros »

« Après les traitements, la prothèse est toujours nécessaire (la nouvelle prothèse adhésive a été entièrement remboursée mais les produits d'entretien sont nécessaires et seront à renouveler: 30€ ainsi que les sous-vêtements adaptés ponctuellement pour avoir un choix: 70€ »

« Manchons et lingerie spécifique pour prothèse me seront nécessaires à vie »

« Chaque soutien-gorge de contention coûte 50 euros minimum et il en faut des différents a chaque phase (de la reconstruction mammaire, ndlr)»

L'impact de la complémentaire santé sur la réduction des restes à charge induits par la maladie

Un contrat d'entrée de gamme absorbera 34% de restes-à-charge après assurance maladie obligatoire, un contrat de moyenne gamme 65% alors qu'un contrat haut de gamme absorbera 83% du RAC après assurance maladie obligatoire, laissant un reste-à-charge final à la patiente de 144 € (sur un reste-à-charge moyen après assurance maladie obligatoire de 870 €).

Ce constat se vérifie aussi pour les assurés du dernier décile, pour lesquels les montants de reste à charge sont doublés.

Parmi les autres consommateurs, beaucoup moins nombreux, ce sont prioritairement les consommations de soins usuels : optique, dentaire, audioprothèse qui constituent l'essentiel du reste à charge, l'action de la complémentaire dans ce cas est en tout point comparable à celle observée auprès de la population générale des assurés.

Ces éléments d'appréciation sont ensuite à mettre en parallèle avec le coût de la complémentaire santé, en fonction de l'âge de la personne, du fait qu'elle peut ou pas bénéficier d'un contrat de groupe dont une partie des cotisations peut être prise en charge par son employeur etc...

La complexité du dispositif ALD : le protocole de soins

Le cancer du sein fait partie des affections longue durée pour lesquelles les patientes ont l'espoir de pouvoir guérir après leur traitement et une période de rémission de plusieurs années. Cette rémission, qui s'étale dans le temps, a donc justifié la création d'un dispositif dit de « suivi post ALD » qui consiste à assurer le maintien d'une prise en charge à 100 % pour un certain nombre d'actes nécessaires à la prévention du risque de rechute, tout en sortant la personne du dispositif d'ALD normalement accordé pour 5 ans.

La prise en charge à 100 % dans le cadre du suivi post ALD est donc essentiellement limitée aux actes et produits à visée diagnostique : d'éventuels traitements ou frais de transport ne sont normalement pas pris en charge à 100 % dans ce cadre. Si le suivi indique qu'il est nécessaire de passer par une nouvelle phase de traitement, la patiente doit alors passer à nouveau sous le régime de l'ALD.

Ces entrées et sorties d'ALD viennent complexifier encore la compréhension qu'ont les patientes des conditions de leur prise en charge pour leur cancer, ne sachant souvent pas très bien à quel moment elles passent de l'un à l'autre de ces statuts administratifs vis-à-vis de l'assurance maladie.

Type de diabète et âge : deux grandes variables, l'une médicale et l'autre sociodémographique, discriminantes en termes de RAC

Les types de Diabète

Les deux formes les plus courantes de diabète, à savoir le diabète de type 1 et le diabète de type 2, sont deux maladies de causes différentes mais qui ont les mêmes conséquences et des origines multifactorielles.

L'apport d'insuline est vital dans le traitement du diabète de type 1 ; alors qu'il n'est pas systématique dans le traitement du diabète de type 2. Cette distinction entre apport d'insuline ou non est l'un des déterminants en termes de parcours de santé et de répercussion sur les dépenses de santé et les restes-à-charge occasionnés.

Le diabète de type 1, ou diabète insulino-dépendant (DID), concerne près de 8% des diabétiques

Le diabète de type 1 survient brutalement lorsque le pancréas ne fabrique plus suffisamment d'insuline. Sa manifestation soudaine, chez des sujets souvent jeunes, se traduit par des crises symptomatiques : soif intense, urines abondantes, amaigrissement rapide.

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune dans lequel le pronostic vital est engagé. Pour des raisons encore inconnues, les anticorps et les cellules immunitaires détruisent les cellules qui sécrètent l'insuline : les cellules bêtas du pancréas. Ces cellules regroupées en amas se nomment îlots de Langerhans.

Les scientifiques ignorent encore la raison pour laquelle se produit une destruction de ces îlots chez certaines personnes. Parmi les pistes envisagées : une prédisposition génétique (familiale) et des facteurs environnementaux.

Le pancréas ne fabriquant plus du tout d'insuline, l'unique traitement actuel est l'apport d'insuline sous forme d'injections (avec un stylo ou une seringue) ou via une pompe (appareil portable ou implantable).

Le diabète de type 2 et l'insulinorésistance touchent près de 90 % des diabétiques

Le diabète de type 2, forme la plus fréquente, résulte de la mauvaise utilisation de l'insuline par les cellules de l'organisme (insulinorésistance). Il apparaît généralement chez des personnes âgées de plus de quarante ans. Il n'existe pas une cause précise mais un ensemble de facteurs :

- facteur génétique : le facteur familial est tout à fait prépondérant. Des antécédents de diabète du même type sont souvent présents dans la famille.
- facteurs environnementaux : alimentation déséquilibrée, manque d'activité physique, responsables du surpoids.

Sournois et indolore, le diabète de type 2 est une maladie évolutive qui peut passer longtemps inaperçue. Selon certaines estimations, il s'écoule, en moyenne, 5 à 10 ans entre l'apparition des premières hyperglycémies et le diagnostic.

Pour traiter le diabète de type 2 des mesures hygiéno-diététiques sont préconisées en première intention. Des traitements antidiabétiques oraux ou injectables (injection d'insuline avec une seringue ou un stylo) associés à une alimentation équilibrée et une activité physique régulière sont ensuite prescrits. Après l'augmentation progressive des antidiabétiques (escalade thérapeutique), des injections d'insuline seront proposées au patient si la carence en insuline sera trop importante.

L'âge

En 2013, on dénombre 3 069 000 personnes prises en charge pharmacologiquement pour le diabète (source INVS). Leur âge moyen et médian est de 66 ans. Parmi les personnes de moins de 60 ans, leur proportion à être bénéficiaires de la CMU-C est 1,3 fois plus importante qu'au sein de la population générale.

Données chiffrées

Au sein de l'échantillon représentatif des assurés sociaux en France que nous avons étudié, nous avons dissocié les personnes atteintes de diabète de type 1 (systématiquement traitées avec insuline), de celles atteintes d'un diabète de type 2 traitées avec insuline et de celles atteintes d'un diabète de type 2 traitées sans insuline. Dans notre échantillon, les personnes prises en charge pour ces différents types de diabète (sans pathologie associée) sont au nombre de : 1 125 pour le diabète de type 1, 2 396 pour le diabète de type 2 avec insuline et 8 653 pour le diabète de type 2 sans insuline. Leurs caractéristiques en termes de dépenses de santé enregistrées par l'assurance maladie obligatoire et de restes-à-charge sont détaillées dans les tableaux ci-dessous.

Diabète de type 1 (toujours AVEC insuline) - 2013	Montant moyen par patient recourant	Prise en charge Sécu (arrondie)	Fréquence	RAC moyen après Sécu	RAC après comp entrée de gamme	RAC après comp milieu de gamme	RAC après comp haut de gamme
Dépense totale moyenne - 2013	6 840 €	91 %		597 €	375 € (37%*)	184 € (69%*)	88 € (85%*)
Principaux postes RAC							
- Prothèses dentaires	1 190 €	19 %	10 %	959 €	882 €	582 €	252 €
- Prothèses auditives	934 €	12 %	2 %	825 €	777 €	754 €	676 €
- Orthodontie	710 €	32 %	2 %	486 €	482 €	258 €	81 €
- Hospitalisation	2 226 €	82 %	21 %	405 €	277 €	85 €	0 €
- Optique	416 €	4 %	23 %	401 €	393 €	185 €	103 €
Dépense totale moyenne dernier décile - 2013	22 517 €	94 %		1 311 €	865 € (34%*)	449 € (66%*)	227 € (83%*)
Principaux postes RAC							
- Prothèses dentaires	2 713 €	15 %	12 %	2 318 €	2 206 €	1 699 €	970 €
- Prothèses auditives	1 789 €	9 %	4 %	1 629 €	1 535 €	1 517 €	1 367 €
- Orthodontie	1 330 €	29 %	1 %	943 €	943 €	556 €	169 €
- Hospitalisation	4 269 €	82 %	48 %	780 €	534 €	164 €	0 €
- Optique	525 €	3 %	25 %	510 €	504 €	281 €	187 €

* % du reste-à-charge (RAC) après Sécurité sociale pris en charge par la complémentaire santé

Diabète de type 2 AVEC insuline - 2013	Montant moyen par patient recourant	Prise en charge Sécu (arrondie)	Fréquence	RAC moyen après Sécu	RAC après comp entrée de gamme	RAC après comp milieu de gamme	RAC après comp haut de gamme
Dépense totale moyenne 2013	10 288 €	92 %		856 €	521 € (39%*)	230 € (73%*)	94 € (89%*)
Principaux postes RAC							
- Prothèses dentaires	985 €	19 %	8 %	796 €	736 €	490 €	201 €
- Hospitalisation	3 945 €	81 %	36 %	736 €	503 €	155 €	0 €
- Prothèses auditives	778 €	14 %	3 %	667 €	605 €	573 €	474 €
- Orthodontie	592 €	32 %	0,1 %	405 €	404 €	216 €	28 €
- Optique	401 €	3 %	23 %	390 €	384 €	174 €	92 €

Dépense totale moyenne dernier décile - 2013	35 776 €	95 %		1 772 €	1 112 € (37%*)	406 € (77%*)	80 € (95%*)
Principaux postes RAC							
- Hospitalisation	9 308 €	85 %	76 %	1 391 €	952 €	293 €	0 €
- Prothèses dentaires	1 492 €	20 %	13 %	1 197 €	1 117 €	744 €	248 €
- Prothèses auditives	748 €	35 %	3 %	486 €	325 €	409 €	334 €
- Optique	337 €	3 %	22 %	326 €	321 €	120 €	61 €
- Médicaments (vignette 65%)	303 €	65 %	77 %	107 €	1 €	0 €	0 €

* % du reste-à-charge (RAC) après Sécurité sociale pris en charge par la complémentaire santé

Diabète de type 2 SANS insuline - 2013	Montant moyen par patient recourant	Prise en charge Sécu (arrondie)	Fréquence	RAC moyen après Sécu	RAC après comp entrée de gamme	RAC après comp milieu de gamme	RAC après comp haut de gamme
Dépense totale moyenne - 2013	3 3389 €	81 %		638 €	385 € (40%*)	192 € (70%*)	101 € (84%*)
Principaux postes RAC							
- Prothèses dentaires	945 €	19 %	12 %	768 €	702 €	463 €	189 €
- Prothèses auditives	804 €	13 %	3 %	700 €	643 €	609 €	516 €
- Hospitalisation	3 081 €	85 %	14 %	448 €	307 €	94 €	0 €
- Optique	440 €	3 %	24 %	429 €	422 €	207 €	116 €
- Médicaments (vignette 65%)	246 €	65 %	91 %	86 €	0 €	0 €	0 €
Dépense totale moyenne dernier décile - 2013	11 610 €	86 %		1 656 €	1 038 € (37%*)	526 € (68%*)	80 € (95%*)
Principaux postes RAC							
- Prothèses dentaires	1 642 €	17 %	18 %	1 357 €	1 255 €	871 €	365 €
- Prothèses auditives	1 422 €	11 %	7 %	1 272 €	1 188 €	1 153 €	1 002 €
- Hospitalisation	5 036 €	80 %	68 %	604 €	413 €	127 €	0 €
- Optique	494 €	2 %	28 %	482 €	475 €	253 €	150 €
- Actes techniques médicaux	1 039 €	81 %	91 %	195 €	150 €	86 €	8 €

* % du reste-à-charge (RAC) après Sécurité sociale pris en charge par la complémentaire santé

Analyse du diabète de type 1 et du diabète de type 2 avec insuline

Si la composition moyenne des dépenses de santé diffère entre les patients atteints d'un diabète de type 1 et ceux atteints d'un diabète de type 2 avec insuline, c'est avant tout en raison de l'âge très différent des personnes concernées.

L'âge moyen des diabétiques de type 1 est en effet beaucoup plus jeune, puisqu'il s'agit d'une maladie qui survient le plus souvent avant 20 ans, à la différence du diabète de type 2 qui apparaît chez des personnes plus âgées. Ainsi, on voit les postes en orthodontie représenter une dépense plus importante chez les diabétiques de type 1, alors que ce sera plus fréquemment les prothèses auditives qu'on verra grossir les restes-à-charge des diabétiques de type 2.

Au-delà de ces différences liées aux structures d'âge qui ne sont pas les mêmes, on identifie en revanche certaines similitudes dans la composition des dépenses de santé, liées au traitement spécifique du diabète avec insuline, et le ressenti que peuvent en avoir les patients en termes de restes-à-charge.

Ces similitudes concernent les frais liés :

- **Aux soins dentaires** mal pris en charge par l'assurance maladie obligatoire (prothèses dentaires, dont on voit qu'elles sont un poste de reste-à-charge important dans les données de l'assurance maladie... souvent près de 1 000 euros par an pour plus de 10 % des patients) ou pas du tout pris en charge par celle-ci (soins parodontiques, qui n'apparaissent donc pas dans les dépenses enregistrées par l'assurance maladie et qui viennent donc gonfler les restes-à-charge en la matière déjà importants relevés précédemment). Pourtant, une des complications les plus fréquentes du diabète concerne justement des problèmes bien identifiés de gencives, qui doivent faire l'objet de soins parodontiques au risque de voir se développer le recours aux prothèses dentaires particulièrement onéreuses, et dans des conditions d'autant plus difficiles pour les dentistes qu'ils doivent alors pratiquer ces soins sur des gencives abîmées qui les supportent donc beaucoup moins bien.
S'agissant des soins dentaires, seuls 36% des patients diabétiques traités ont consulté un dentiste (Bulletin épidémiologique hebdomadaire, novembre 2015). Les chiffres de notre enquête confirment que la recommandation de la Haute Autorité de Santé en matière de suivi, ne semble pas être mise en œuvre. En effet, on remarque dans notre échantillon que seuls 350 patients diabétique de type 1 sur 1 125 et 670 de type 2 avec insuline sur 2 396 ont recouru à au moins un soin dentaire en 2013. Il serait donc utile de trouver les moyens d'inciter à un recours plus régulier des patients diabétiques aux soins conservateurs de base. Mais c'est peut-être la peur de certains patients de se voir déceler la nécessité de soins plus onéreux, qu'ils seront dans l'impossibilité de payer, qui les éloignent de ces soins de base qui eux sont bien remboursés ?
- **Aux hospitalisations** : poste de dépense très important pour les personnes diabétiques, ils sont bien pris charge par l'assurance maladie obligatoire au titre de l'ALD et entrent donc largement dans le cadre du remboursement à 100 %. Toutefois, les hospitalisations peuvent donner lieu à des restes-à-charge en raison des frais annexes non remboursés (chambre individuelle) et forfaits journaliers lorsque les séjours sont supérieurs à 24 h. C'est notamment le cas lorsqu'on se penche sur les 10 % des personnes diabétiques ayant les plus importantes dépenses de santé où on voit leur frais d'hospitalisation largement augmenter, les plus malades devant en effet recourir beaucoup plus fréquemment à des hospitalisations.
- **Aux soins préventifs**, et en premier lieu la **podologie pour la prise en charge du pied diabétique**. Seules les personnes présentant des pieds à risque sont pris en charge par l'assurance maladie à hauteur de **quatre séances de soins au maximum pour le grade 2**, et à **six séances de soins au maximum pour le grade 3** (par an et par patient). Or, les atteintes du pied sont fréquentes pour les personnes diabétiques (et peuvent aboutir, notamment lorsqu'elles ne sont pas prises en charge assez tôt, à près de 9000 amputations par an). Une séance annuelle pour tous les diabétiques permettrait notamment de prévenir d'éventuelles complications. Ceux qui dépassent les forfaits prévus ou qui n'ont pas de complications voient donc l'intégralité des dépenses occasionnées être portées directement à leur charge. De même en matière de **recours à un diététicien pour l'adaptation des régimes alimentaires**, en dehors des consultations éventuellement proposées dans certains services hospitaliers, aucune prise en charge n'est prévu pour cette partie essentielle de l'éducation à la santé.
- **Aux dispositifs d'autosurveillance glycémique et de correction de la glycémie**, qui font pour l'essentiel l'objet d'une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire sans restriction du nombre de matériels utilisés (« bandelettes ») lorsque le patient fait l'objet d'un traitement par

apport d'insuline, mais qui ne prévoit en revanche aucune prise en charge pour les matériels les plus récents de « lecture du glucose en continu » alors qu'ils sont reconnus par les patients comme améliorant considérablement leur qualité de vie et la qualité de leur suivi médical.

TEMOIGNAGES

(recueillis via la Fédération française des Diabétiques)

Si je fais une estimation à l'année : [...] Crèmes pour la dermato (210 €) plus un lait nettoyant spécial (60€) (...) La dermato est aussi un gros poste de dépense, les crèmes que j'utilise sont à ma charge car elles sont considérées comme des produits de confort. J'ai une peau très fragile, j'estime que les soins de confort ne sont pas du confort car si je ne me soigne pas, je serai constamment hospitalisée et ce sera à la charge de la sécurité sociale et donc cela augmentera les coûts.

Le fait d'être diabétique est déjà un handicap. Je me suis mise en travailleur handicapé ce qui m'a permis de trouver un travail et un contrat d'apprentissage. Avant j'étais étudiante et j'avais des ressources très limitées, j'ai aussi connu des périodes de chômage.... Depuis la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, je ne galère plus au niveau du boulot et j'arrive à me soigner.

Je marquais toutes mes dépenses, mes entrées et mes sorties, pour voir si la sécu remboursait tout car avant c'était des grosses sommes car on avançait l'argent et c'est une habitude que j'ai gardé. Je sais que je vais avoir tant à sortir et le mois prochain les dents et... et j'essaye de faire en sorte de savoir à l'avance. Des fois il y a des surprises et des choses pas prévues... donc là c'est une surprise. J'essaye le plus possible d'anticiper les dépenses car les pensions ne sont pas élastiques

Maintenant je suis passée au FreeStyle Libre, dispositif qui permet la lecture de mon taux de glycémie en continu. C'est un investissement, 1440 euros par an, certes, mais je veux rester en bonne santé le plus longtemps possible.

La seule chose que j'aurai pu mettre est le FreeStyle Libre, ça c'est regrettable qu'il ne soit pas remboursé. Je perds la sensibilité du bout des doigts et je m'en rends compte avec le smartphone et j'ai dû reprendre un téléphone normal avec des touches. Je n'ai pas de sensations donc je ne pouvais plus l'utiliser. Mais c'est trop cher pour moi.

Ce que je trouve vraiment aberrant c'est les nouveaux lecteurs de glycémie qui coûtent vraiment cher. Moi on m'en a proposé, mais c'est vraiment trop cher.

C'est la raison pour laquelle j'utilise le Free Style Libre pendant 14 jours tous les 3 mois. Cela limite le coût ...

Pour les consultations, je vois un endocrino, à l'hôpital donc, je ne débourse rien. Le médecin traitant me coûte 23 euros, mais là aussi je ne paye rien.

Je suis suivie en hospitalier donc je ne débourse rien. J'anticipe mes rendez-vous 6 mois à l'avance ce qui me permet de choisir le jour et l'horaire de mon rendez-vous.

Par contre, j'ai eu des complications au niveau de ma main, j'ai dû me faire opérer en rhumato du canal carpien et du pouce à ressaut : l'intervention ok a bien été prise en charge, par contre une partie des soins pour la rééducation chez le kiné n'a pas été remboursée, j'avais 3 séances par semaine, j'ai dû mettre en tout 8 mois pour récupérer. (Rhumatologie)

Les soins des pieds me coûtent très chers, chaque année je débourse 324€ (27€X12) [...] Pour les pieds, j'estime que les personnes qui n'ont pas de pied à risque (sans grade) devraient être prises en charge au

moins 4 fois par an. Le problème c'est que je dois constamment faire des soins pour traiter des ongles incarnés, des ampoules, mycoses, coupures, pour éviter les infections. Une fois j'ai eu un gros hématome à l'orteil suite à un choc, les soins ont duré 6 mois. Financièrement, c'est des fois compliqué.

J'ai des problèmes de parodontie, et ce n'est pas pris en charge. Mais bon vous savez la dentiste c'est une amie donc.... Mais vous savez, cela revient cher quand même maintenant, car avant dans les années 80 tout était pris en charge à 100%. Je n'avais pas de mutuelle mais ce n'était pas grave.

Analyse du diabète de type 2 sans insuline

Leurs sources de restes-à-charge sont en fait assez proches de celles des patients traités avec insuline.

Ils sont en effet confrontés aux mêmes difficultés concernant :

- **Les hospitalisations**, car si leurs dépenses en la matière sont, en moyenne, un peu moins importantes elles restent malgré tout conséquentes et sujettes aux mêmes causes de restes-à-charge potentiels essentiellement liés à la facturation de chambre individuelle et du forfait journalier dans le cadre des séjours hospitaliers de plus de 24 heures.
- **Les soins dentaires et les soins préventifs** pour lesquels les difficultés que rencontrent les diabétiques de type 2 traités sans insuline, et leurs conséquences en termes de restes-à-charge, sont identiques à celles des diabétiques traités avec insuline.

On note également chez les patients diabétiques de type 2 sans insuline, et dans les mêmes proportions que ceux de type 1 et de type 2 avec insuline, le recours trop faible à au moins une consultation annuelle du dentiste puisqu'ils ne sont dans notre échantillon de 8 653 patients que 2 627 à avoir consommé au moins un soin dentaire au cours de l'année 2013.

Concernant les dispositifs d'autosurveillance et de correction de la glycémie : la situation est bien entendu différente puisque les patients non traités à l'insuline n'ont pas à suivre leur glycémie avec la même régularité, et n'ont pas besoin de matériel pour l'apport d'insuline afin de corriger la glycémie. Toutefois, si la surveillance glycémique est requise avec une fréquence beaucoup moindre, elle doit tout de même être effectuée à un certain rythme selon les cas. Pour les patients diabétiques de type 2, non traités par insuline (sous ADO non hypoglycémiant): les bandelettes sont remboursées à hauteur de 200 bandelettes par an. Cette prise en charge semble être suffisante pour ne pas provoquer de reste-à-charge dont se plaindraient les patients.

TEMOIGNAGES

(recueillis via la Fédération française des Diabétiques)

Si je fais une estimation à l'année... Environ 100€ de sécu. 324€ pour les pieds. Je dépense aussi entre 60 et 70 euros pour m'acheter des chaussures au rayon « pieds sensibles » pour être confortable (modèle anti-bactérien, souple et large). Je prends des modèles à scratch à cause de mes difficultés pour faire des lacets. 36.24€ pour l'ophtalmo. Crèmes pour la dermato (210 €) plus un lait nettoyant spécial (60€). Gynécologie : crème et comprimés pour bouffée de chaleur à ma charge 40 à 50€ par an. Globalement, je dépense entre 800 et 900€ de ma poche tous les ans

Dernièrement le virement mutuelle n'avait pas été effectué et je l'ai vu tout de suite car quand vous avez 4 enfants les sommes sont conséquentes et se remarquent vite. J'ai contacté ma mutuelle et l'erreur a été rectifiée

Par contre le 1 euros chez le médecin c'est un reste à charge. Ca veut dire que plus on va chez le médecin et plus on paie. Et pour les diabétiques ce n'est pas rien ».

Le reste à charge est juste basé sur les 50 centimes [sur les boîtes de médicament] et les 1 euros [chez les médecins], donc plusieurs dizaines d'euros par an.

Il me fait le fond de l'oeil tous les 18 mois. Je paye 94 euros et de ma poche je paye donc 12 euros à chaque fois. (Soin ophtalmologique)

Le seul budget conséquent, c'est le podologue, en plus il n'est pas conventionné. J'ai eu pas mal de soucis avec mes ongles (ongles incarnés). J'ai mis plus d'un mois à me soigner du fait du diabète.

Etant en invalidité je suis à 100 % toutes affections mais j'ai pris fin 2014 une mutuelle à 150 € par mois en prévision de soins dentaires onéreux, mais avec une bonne prise en charge.

Et puis, vous savez, les ophtalmos ça devient cher aussi quand il faut faire la consultation et le fond de l'oeil...et ça devient dur de trouver en secteur 1 car il n'y en a pas. Alors sinon il faut se déplacer à l'hôpital, mais c'est des heures d'attente. Donc soit on paye soit on attend.

Le pédicure devrait être pris en charge, c'est dommage. Car vous savez le temps passant, j'ai de moins en moins de sensibilité aux pieds et une fois par an à 35 euros ce n'est pas suffisant. Quand je demande à mon podologue d'avoir des séances supplémentaires, il me dit que mes pieds ne sont pas assez abîmés. C'est dommage... car la prévention ça coûte moins cher quand même que quand les pieds sont bien abîmés.

Les autres variables expliquant les « disparités » en termes de RAC

L'estimation du reste-à-charge après remboursement par les complémentaires santé

L'intervention des complémentaires santé permet de ramener les restes-à-charge moyens par an au maximum à 1 112 € et au minimum à 80 € en fonction du type de diabète dont la personne est atteinte, du fait qu'elle fait ou non partie des 10 % des personnes étant confrontées aux plus grosses dépenses de santé, et surtout du niveau de garanti choisi.

Là encore ce sera le type de dépenses auxquelles la personne est sujette, ainsi que ses contraintes et exigences en termes de prise en charge (recours ou non à des professionnels de santé pratiquant des dépassements d'honoraires, chambre individuelle en cas d'hospitalisation...), qui permettra à la personne de déterminer le type de contrat lui étant le mieux approprié.

TEMOIGNAGES

(recueillis via la Fédération française des Diabétiques)

Je me sens peu concerné par les restes à charge. Globalement je suis vraiment bien pris en charge. J'ai une bonne complémentaire, ça me coûte 100 euros / mois... Si j'y réfléchis c'est vrai que c'est le fait que je paye autant pour cette complémentaire qui est une sorte de reste à charge.

La complexité du dispositif : réduire les restes-à-charge passe aussi par les « ressources cognitives » et l'« outillage social »

Les entretiens menés auprès de témoins diabétiques par la Fédération française des Diabétiques dans le cadre de cette enquête, via son projet Diabète LAB, ont permis de souligner les inégalités auxquelles sont confrontés les patients en termes de santé (certains ayant plus de complications que d'autres) mais aussi par rapport à la question de la stratégie à adopter pour limiter les frais de santé et les restes à charge. Tous les enquêtés essayent en effet de les diminuer en s'appuyant sur leur complémentaire santé (en cherchant un type de contrat adapté), en se rendant chez des professionnels de santé conventionnés, en mobilisant

leur outillage social (ensemble des relations nouées et entretenues, personnes qu'il est possible de mobiliser pour être aidé dans son quotidien). Pourtant, des différences entre les patients subsistent, appartenant à des groupes sociaux distincts : d'un côté, ceux qui maîtrisent les codes. Ils savent auprès de qui se renseigner, et s'appuyer sur différentes ressources pour limiter leurs restes-à-charge. D'un autre côté, ceux qui ont plus de difficultés. Bien sûr, ils ont comme les autres des frais de santé qui pèsent sur leur budget, mais une partie de leurs restes-à-charge pourrait être amoindrie s'ils avaient une meilleure compréhension du fonctionnement du système de santé, et une capacité à mobiliser les ressources mentionnées ci-dessus. Il y a donc une nécessité de formation et d'accompagnement des patients pour tenter de limiter leurs restes-à-charge.

L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE/ REALITE CHIFFREE ET VECUE PAR LES PERSONNES ATTEINTES

En 2013⁴, l'Assurance Maladie a recensé 39 400 assurés inscrits à l'ALD néphropathie chronique grave (dont les malades dialysés), ainsi que 2 600 assurés ayant bénéficié d'une transplantation rénale dans l'année et 29 000 assurés en suivi post transplantation. Les montants remboursés s'établissaient respectivement à 3,088 Mds €, 230 m € et 506 m € répartis comme suit : 2,589Mds€ en hospitalisation, 1,160Mds€ en soins de ville et 287 m€ de prestations en espèces.

On peut noter que les données du registre REIN, exhaustives, indiquent qu'au 31 décembre 2013, 42 501 patients étaient traités par dialyse et 33 686 étaient porteurs d'un greffon rénal fonctionnel. 3 074 transplantations rénales ont été réalisées au cours de l'année. Le recensement effectué par l'Assurance Maladie est donc partiel, probablement en raison de défaut d'inscription de certains patients dans la ou les « bonnes » ALD.

Un système qui contient bien les restes à charge d'une majorité de malades

Insuffisance rénale avancée et dialyse

L'échantillon des 368 personnes prises en charge au titre de l'ALD 19 « néphropathie chronique grave » (et inscrits à cette seule ALD) est composé de 2 types de patients : les malades à la fonction rénale très dégradée, sans pour autant qu'un traitement de suppléance (dialyse ou greffe) soit nécessaire, et les malades dialysés. En 2013, la dépense totale moyenne était de 15 829 € par patient, et le reste à charge de 737 € en moyenne après assurance maladie obligatoire.

ALD Insuffisance rénale avancée et dialyse - (n=368) Tableau 1	Dépense moyenne	% de consommants	RaC moyen après AMO (%dépense)	RaC moyen après AMC - EDG	RaC moyen après AMC - MDG	RaC moyen après AMC - HDG
Dépense totale moyenne 2013 / échantillon total	15 829 €	100%	737 € (4,6%)	464 € (63,0%*)	224 € (30,4%*)	85 € (11,5%*)
Principaux postes RaC						
Médicaments (hors vignette 100%)	265 €	66%	127 €	65 €	0 €	0 €
Hospitalisation de plus de 24h	2 198 €	30%	611 €	418 €	129 €	0 €
Optique	415 €	23%	402 €	395 €	174 €	81 €
Prothèses dentaires	1 103 €	10%	900 €	826 €	552 €	200 €
Honoraires médicaux - Consultations	569 €	99%	52 €	19 €	5 €	0 €
Dépense totale moyenne 2013 / dernier décile	98 335 €	100%	814 € (0,8%*)	617 € (75,9%*)	389 € (47,8%*)	108 € (13,3%*)
Principaux postes RaC						
Hospitalisation de plus de 24h	2 507 €	58%	442 €	303 €	93 €	0 €
Prothèses dentaires	916 €	14%	760 €	711 €	506 €	268 €
Optique	574 €	17%	555 €	552 €	305 €	162 €
Prothèses auditives	3 990 €	3%	1 190 €	1 190 €	990 €	690 €
Médicaments (hors vignette 100%)	167 €	44%	70 €	20 €	0 €	0 €

* % du reste-à-charge (RaC) après Sécurité sociale pris en charge par la complémentaire santé

A noter que ces montants n'indiquent pas le coût des séances de dialyse ni des transports associés, qui représentent la majorité des dépenses liées à la dialyse, mais ne font pas l'objet de gros restes-à-charge étant pris en charge à 100%.

⁴Fiches pathologie « Dialyse chronique, Année 2013 », « Transplantation rénale, Année 2013 » et « Suivi de transplantation rénale, Année 2013 », accessibles sur le site <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/etudes-en-sante-publique/cartographie-des-pathologies-et-des-depenses/fiches-par-pathologie/insuffisance-renale-chronique-terminale.php>, consulté le 10/10/2016.

Le système fonctionne bien pour ces dépenses présentées au remboursement puisque 95% d'entre elles ont été prises en charge par l'assurance maladie obligatoire, ce qui s'explique notamment par le poids et l'excellent niveau de prise en charge des séances de dialyse (100%) pour ceux qui doivent y avoir recours et des transports sanitaires associés (99%). Les autres postes de dépenses élevées sont, sans surprise, liés à la maladie : médicaments, hospitalisations de plus de 24h, actes techniques médicaux, honoraires médicaux, analyses...

Les deux plus gros postes de restes-à-charge après assurance maladie obligatoire (médicaments et hospitalisation de plus de 24h) sont également probablement liés à la maladie, alors que les autres postes de dépenses laissent un niveau de restes-à-charge comparable à la population témoin (population sans ALD, ayant des caractéristiques moyenne d'âge et de sexe identiques à celles de personnes ayant au moins une ALD –toutes ALD confondues).

Porteurs d'un greffon rénal fonctionnel

L'échantillon des 204 patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel pris en charge au titre de l'ALD 28 « suites de transplantation d'organes » (et inscrits à cette seule ALD), est composé de malades ayant bénéficié d'une transplantation rénale et traités depuis par des médicaments immunosuppresseurs, qui permettent de prévenir le rejet du greffon.

En 2013, la dépense totale moyenne était de 16 475 € par patient, et le reste à charge de 826 € en moyenne après assurance maladie obligatoire.

ALD transplantation rénale (n=204) Tableau 2	Dépense moyenne	% de consommants	RaC moyen après AMO (%dépense)	RaC moyen après AMC - EDG	RaC moyen après AMC - MDG	RaC moyen après AMC - HDG
Dépense totale moyenne 2013/ échantillon total	16 475 €	100%	826 € (5,0%)	602 € (73,0%*)	298 € (36,1%*)	138 € (16,7%*)
Principaux postes RaC						
Hospitalisation de plus de 24h	4 150 €	41%	735 €	503 €	155 €	0 €
Optique	476 €	25%	464 €	459 €	228 €	133 €
Prothèses dentaires	1 482 €	10%	1 139 €	1 098 €	714 €	238 €
Médicaments (hors vignette 100%)	137 €	63%	65 €	32 €	0 €	0 €
Autres soins de ville	6 037,14	99%	44 €	44 €	44 €	44 €
Dépense totale moyenne 2013 / dernier décile	51 481 €	100%	1394 € (2,7%)	920 € (66,0%)	317 € (22,7%)	55 € (4,0%)
Principaux postes RaC						
Hospitalisation de plus de 24h	8 178 €	100%	1 035 €	708 €	218 €	0 €
Médicaments (hors vignette 100%)	135 €	58%	67 €	31 €	0 €	0 €
Actes techniques médicaux	2 370 €	80%	84 €	66 €	11 €	55 €
Optique	525 €	10%	518 €	513 €	268 €	118 €
Honoraires médicaux - consultations	951 €	100%	47 €	11 €	0 €	0 €

* % du reste-à-charge (RaC) après Sécurité sociale pris en charge par la complémentaire santé

Là encore, le système fonctionne bien pour ces dépenses présentées au remboursement puisque 95% d'entre elles ont été prises en charge par l'assurance maladie obligatoire. Les postes menant aux plus fortes dépenses présentées à l'assurance maladie obligatoire concernent les hospitalisations de plus de 24h, les médicaments, les frais de transport et les analyses.

Les plus gros postes de restes-à-charge après assurance maladie obligatoire découlent principalement de frais semblant spécifiques à la maladie : hospitalisations, optique, prothèses dentaires et médicaments.

Parcours d'un patient insuffisant rénal

Un patient atteint d'une insuffisance rénale chronique risque d'évoluer vers le stade dit « de suppléance », à partir duquel la personne doit être traitée à vie, soit par une greffe de rein, soit par dialyse.

Ces patients sont pris en charge en ALD, système qui va couvrir 100% des dépenses présentées à la sécurité sociale en lien avec leur pathologie, sur base des tarifs de l'assurance maladie obligatoire.

Traitement par dialyse

Un patient traité par dialyse va voir son quotidien rythmé par des séances de plusieurs heures, se répétant plusieurs fois par semaine. Selon le type de prise en charge, les dialyses seront réalisées à domicile par le patient lui-même (dans moins de 7% des cas), ou dans un établissement (en centre, ou unité de dialyse médicalisée, ou autodialyse). Dans tous les cas, l'intégralité des soins et des consommables liés au traitement est prise en charge par l'assurance maladie obligatoire, ainsi que les transports vers l'établissement où ont lieu les séances (transports sanitaires ou véhicule individuel, à l'exception des parkings).

L'assurance maladie joue plutôt bien son rôle sur l'ensemble des dépenses présentées au remboursement pour les patients en ALD pour insuffisance rénale avancée ou traitée par dialyse. **Ainsi, la dépense moyenne, qui s'élevait en 2013 à 15 829 € pour l'échantillon de patients étudié** (elle est en fait bien plus élevée pour la dialyse, évaluée à 64000 € par patient, selon le rapport « charges et produits 2017 » de la CNAMTS), **avait été ramenée à un reste-à-charge moyen après assurance maladie obligatoire de 737 €.** **L'assurance maladie couvrait donc 95.4 % des dépenses présentées au remboursement.**

Ce montant de reste-à-charge supérieur à 700 €, bien que très contenu par rapport à la dépense couverte par l'assurance maladie, reste important au regard des ressources des patients dialysés. Selon l'enquête réalisée par Renaloo en 2012 « travailler avec la dialyse ou la greffe, un défi », 83% des patients dialysés âgés de 25 à 65 ans ont perdu leur emploi et vont dépendre de pensions d'invalidité et / ou de minima sociaux. **Ainsi, 66 % d'entre eux (et 44% des greffés) disposent de moins de 1 100 € par mois au total. Pour ceux-là, le reste à charge moyen représente plus de 5% de leurs ressources. Et beaucoup de patients dialysés perçoivent l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), dont le montant mensuel est d'environ 800€, les restes-à-charge représentant alors près de 10% de leurs ressources.**

Traitement par greffe d'un rein

La transplantation rénale est le traitement qui permet la meilleure qualité de vie et la meilleure espérance de vie pour le patient. La greffe nécessite néanmoins un suivi médical régulier ainsi qu'un traitement dit "immunosuppresseur", qui doit être pris de manière très rigoureuse pour éviter le rejet du greffon.⁵

La transplantation et son suivi, ainsi que les traitements associés, sont également intégralement pris en charge par la sécurité sociale. L'assurance maladie joue là aussi bien son rôle sur l'ensemble des dépenses présentées au remboursement pour les patients en ALD suite à une transplantation rénale. **Ainsi, la dépense moyenne, qui s'élevait en 2013 à 16 475 € pour l'échantillon de patients étudié, avait été ramenée à un reste-à-charge moyen après sécurité sociale de 826 €.** **L'assurance maladie couvrait donc 95% des dépenses présentées au remboursement.**

Des restes-à charge à mettre en regard de ressources souvent faibles et de difficultés d'accès à une complémentaire

Les montants mesurés des restes-à-charge pour les patients en ALD doivent être mis en regard des ressources des patients, qui sont souvent faibles et impactées négativement par leur état de santé.

De même, leur exclusion fréquente du monde du travail les prive d'accès à des contrats de groupe dans le cadre de complémentaires santé d'entreprise. L'accès à des complémentaires santé individuelles peut souvent représenter un coût trop élevé par rapport à leurs ressources.

⁵ <http://www.renaloo.com/infos-sante2/linsuffisance-renale-chronique?showall=&start=4>, site consulté le 10/10/2016

Des restes-à-charge liés aux conséquences de la maladie

En somme, le système de l'ALD fonctionne très bien pour couvrir les dépenses de santé liées au traitement de l'insuffisance rénale. Les restes-à-charge portent plutôt sur les conséquences de la maladie. Ainsi, par exemple :

- Le mécanisme de l'**absorption du calcium** est dérégulé par le mauvais fonctionnement des reins, provoquant une fragilisation osseuse (risque de fractures élevé) et une calcification des artères : un **suivi rhumatologique et cardio-vasculaire** sont donc impératifs, avec des analyses régulières et des consultations chez un spécialiste qui peuvent laisser du reste-à-charge (transports et dépassements d'honoraires). Cette fragilisation osseuse peut se poursuivre après la greffe, voire être **aggravée par certains immunosuppresseurs** (corticoïdes).
- La **dégradation des os de la mâchoire**, altérant la tenue des implants et des couronnes, entraîne des **besoins en soins dentaires spécifiques**, eux-mêmes à l'origine de restes-à-charge liés aux consultations, aux dentifrices spéciaux, au détartrage à réaliser tous les 3 mois...
- Les **problèmes oculaires liés à la maladie rénale ou aux traitements sont fréquents**, avec risques majorés de glaucome ou de cataracte ; reste-à-charge lié aux consultations, aux dépassements d'honoraires, aux équipements visuels...
- Le **traitement immunosuppresseur entraîne des risques infectieux et de cancer augmentés**. Des restes-à-charge sont fréquemment associés au dépistage régulier et au traitement de ces maladies, plus fréquentes que dans le reste de la population.
- Les patients interrogés signalent aussi des coûts et restes-à-charge liés à des soins non pris en charge par l'Assurance Maladie et donc n'apparaissant pas dans les chiffres de l'étude :
 - o La dialyse entraîne fréquemment des **problèmes cutanés et il existe une augmentation du risque de cancers de la peau** chez les patients greffés, en raison de l'immunosuppression, nécessitant une **protection solaire totale et constante**.
 - o La **fréquence de la dépression est très fortement augmentée** chez les patients dialysés. La greffe diminue le fardeau du traitement, mais elle peut aussi provoquer des bouleversements psychiques nécessitant un soutien. Des périodes spécifiques, particulièrement douloureuses, comme la perte d'un greffon et le retour en dialyse, rendent aussi nécessaire une prise en charge adaptée. Les consultations psychiatriques sont fréquemment associées à des dépassements d'honoraires. **Si la présence et l'accès sans frais à des psychologues spécialisés est normalement prévue par les textes pour les équipes de dialyse et de greffe, en pratique, cette possibilité est très inégalement proposée aux patients**. Le recours à des psychologues de ville reste non remboursé. Cette situation entraîne de fréquents renoncements aux soins psychiques, avec des conséquences parfois graves sur la qualité de vie des patients et sur leur santé, avec notamment un risque important lié à l'observance.
 - o **Certains immunosuppresseurs entraînent des désordres intestinaux** qui peuvent être très handicapants ; reste à charge lié à l'achat de compléments alimentaires.
 - o **L'insuffisance rénale traitée par dialyse ou greffe, se complique d'anomalies hormonales, de dysfonctions sexuelles et d'hypofertilité, chez l'homme comme chez la femme**. La diminution de la libido et l'insatisfaction sexuelle sont fréquentes. La prise en charge de ces difficultés n'est pas toujours remboursée et peut faire l'objet de restes à charge importants.

Le poste transport reste important, y compris en termes de restes-à-charge. Alors que pour la dialyse, **les déplacements en véhicule personnel** restent remboursés à 100% (dans des conditions peu incitatives, l'indemnité kilométrique étant très faible), le stationnement ne l'est pas. Il est de plus en plus fréquent que les établissements rendent le parking payant. Avec des séances demandant une demi journée de présence trois fois par semaine, l'addition peut vite grimper. **Pour les patients insuffisants rénaux non dialysés ou transplantés, la prise en charge des transports en véhicule personnel est devenue exceptionnelle**. Le suivi de la greffe nécessite notamment des déplacements fréquents vers le centre de transplantation, parfois éloigné du domicile du patient. La nature du suivi et des examens spécifiques, pour cette prise en charge

ultra-spécialisée, ne permettent en général pas de les réaliser en ville ou dans des établissements de proximité. Les frais relatifs à ces déplacements peuvent constituer des restes-à-charge importants.

Enfin, les franchises (0,50€ par boîte de médicament, par acte paramédical, 2€ par trajet en transport sanitaire –sauf pour les séances de dialyse) **et participations forfaitaires** (1€ pour chaque consultation ou acte, 18€ par acte coûteux...) **font l'objet de restes-à-charge systématiquement appliqués.** Compte tenu de la fréquence des actes et du nombre important de médicaments nécessaires aux patients insuffisants rénaux, ils atteignent le plus souvent rapidement les plafonds annuels de 50 euros pour chaque type de forfaits et franchises. On rappelle que ces montants ne sont pas couverts par les complémentaires santé.

Les restes-à-charge portent donc sur des soins ou produits partiellement pris en charge par la sécurité sociale ou sur des produits qui sont hors nomenclatures, comme le montrent les tableaux ci-dessous.

Tableau 3 - Exemples de restes-à-charge cités par les 25 patients dialysés ayant témoigné (source : Renaloo).

Sujet du RAC (et ex. de sources du RAC)	Nb témoignages évoquant un RAC et fourchette citée (€)
Soins dentaires (détartrage approfondi, soins parodontiques, implants, couronnes)	7/25 (fourchette : 45 à 1600 €/an)
Soins dermatologiques (soins hydratant, protection solaire, consultation)	10/25 (fourchette : 20 à 1000 €/an)
Soins spécifiques (examens et bilan cardio, psychiatre, suivi pulmonaire)	2/25 (fourchette : 80-200 €/an)
Soins ophtalmologiques / optiques (consultation et équipement)	12/25 (fourchette : 20-600 €/an)
Soins de bien-être (massages, activité physique, remise en forme)	4/25 (fourchette : 50-700 €/an)
Soins actes chirurgicaux / médicaux (consultation, biopsie, fistule artérioveineuse, pose de catheter, nephrectomie...)	1/25 (300 €/an)
Médecines complémentaires (pedicure, acupuncteur, ostéopathe, homéopathe)	5/25 (fourchette : 20-1000 €/an)
Alimentation (Compléments alimentaires, produits bio, eau minérale Vichy)	4/25 (fourchette : 36-500 €/an)
Soins de support (psychologue, diététicien(ne), assistant(e) sociale...)	6/25 (fourchette : 200-1500 €/an)
Coûts de déplacements (consultations, dialyse)	9/25 (fourchette : 50-5000 €/an)

TEMOIGNAGES

(recueillis via l'association Renaloo)

« beaucoup de soins abandonnés faute de finances, de temps et de disponibilité du fait de la surcharge que constitue la dialyse »

« Bien que l'ALD soit "prise à 100%", il reste à charge les franchises sur les médicaments, consultations et autres actes dans la limite de 50€ par an que quelqu'un de bien portant ne paye qu'en partie car se limite à quelques actes par an soit quelques € alors que dans notre cas ça va très vite au plafond de 50€. »

« Le temps passé en démarches administratives spécifiques à l'ALD, jusqu'à 2 à 3h par mois, n'est jamais pris en compte. En me basant sur ma rémunération (je travaille à temps plein), j'estime ce coût à 100 à 150€/mois (sur base de 50€ de l'heure supplémentaire). Etant dialysé 3 fois / semaine, mon temps est précieux. »

« La cpam me prélève les forfaits par an sur pension invalidité lié à l'invalidité »

« Transport des produits de dialyse entre mes deux lieux de travail et mon lieu de vacances soit 2 litres sur 1000 km par mois» RAC estimé à 1000€ annuel.

Tableau 4 - Exemples de restes-à-charge cités par les 72 patients transplantés rénaux ayant témoigné (source : Renaloo).

Sujet du RAC (et ex. de sources du RAC)	Nb témoignages évoquant un RAC et fourchette citée (€)
Soins dentaires (détartrage approfondi, soins parodontiques, implants, couronnes)	23/72 (fourchette : 40-4000 €/an)
Soins dermatologiques (soins hydratant, protection solaire, consultation)	46/72 (fourchette : 30-1000 €/an)
Soins spécifiques (examens et bilan cardio, psychiatre, suivi pulmonaire)	2/72 (fourchette : 40-60 €/an)
Soins ophtalmologiques / optiques (consultation et équipement)	40/72 (fourchette : 40-1500 €/an)
Soins de bien-être (massages, activité physique, remise en forme)	16/72 (fourchette : 60-1000 €/an)
Soins actes chirurgicaux / médicaux (consultation, biopsie, fistule artérioveineuse, pose de catheter, nephrectomie...)	9/72 (fourchette : 85-700 €/an)
Médecines complémentaires (pedicure, acupuncteur, ostéopathe, homéopathe)	21/72 (fourchette : 20-1200 €/an)
Alimentation (Compléments alimentaires, produits bio, eau minérale Vichy)	16/72 (fourchette : 20-1200 €/an)
Soins de support (psychologue, diététicien(ne), assistant(e) sociale...)	12/72 (fourchette : 80-600 €/an)
Coûts de déplacements (consultations, dialyse)	34/72 (fourchette : 80-600 €/an)

TEMOIGNAGES

(recueillis via l'association Renaloo)

« J'ai une cataracte issue de la cortisone. Aucune prise en charge spécifique. Consultation 58 euros. Deux consultations ce mois-ci + l'opération, je ne sais pas le montant encore. Puis il faudra changer de lunettes. »

« bilan sanguin et urinaire, consultations régulières suivant protocole greffe : pris en ALD sauf les déplacements au chu de bordeaux à presque 70 km domicile. Fréquence : tous les 2 mois. »

« Compléments alimentaires : pour les yeux et flux sanguins, tout à ma charge pour un budget annuel d'environ 150€ »

« Je suis greffée rénale. Les médicaments antirejets sont connus pour générer des fuites de magnésium et pourtant même dans ce cas le déremboursement total du magnésium s'applique (150 euros annuels). Il conviendrait que les médicaments pris en lien avec les effets secondaires de l'ALD ou des traitements pris pour cette même pathologie soient remboursés au moins partiellement. Par ailleurs la franchise de 50 euros annuels me reste en travers de la gorge.... »

« Je trouve anormal que le parking de l'hôpital soit payant pour les patients. Certains médicaments comme le GynDelta ne sont pas remboursés et coûtent cher, tout comme les crèmes pour l'eczéma, sans parler des cures thermales de moins en moins bien remboursées... Cette enquête est une très bonne initiative car même si nous sommes en ALD, tout n'est pas remboursé et beaucoup n'ont pas les moyens d'avoir une mutuelle qui prend le reste en charge. Le psychiatre est un bon exemple, suite à un rejet de ma greffe je vois un psychiatre une fois par mois et tout n'est pas pris en charge. On a les gencives abîmées, même si on a une super hygiène dentaire.. Bref, financièrement être malade coûte cher tous les mois ! »

« Je me contente de faire de la marche, c'est gratuit ! »

« Ne pas oublier la franchise médicale et l'avance de frais (arrhes) sur la préparation de médicaments »

« Il faut ajouter Le coût des soins esthétiques (épilation) très important pour les femmes transplantées utilisant de la ciclosporine. (environ 500€ par an) »

« Et vous avez oublié dans les frais les masques. Je dirais 100 euros par an, car il faut en changer toutes les 4 heures. Indispensable dans le métro si on habite une grande ville. Il y a aussi les bas de contention en bambou, qui ne sont pas pris en charge alors qu'ils sont plus solides que ceux qui sont remboursés (deux paires tous les 6 mois ; il en faut plus en réalité ; est-ce que les gens normaux ont seulement deux paires de chaussettes pour 6 mois?) »

« que l'on soit dialysé ou greffé je pense que notre bien être peut rester à notre charge j'ai été dialysé pendant 18 mois et oui là j'aurais bien aimé avoir des massages du dos car les fauteuils ne sont pas très confortables je préfère être dans un lit c'est beaucoup moins douloureux dans l'ensemble en tous cas pour moi je trouve que nous sommes bien pris en charge en ald sauf pour la diététicienne »

« Les jours posés sont des jours en moins du repos de toutes personnes qui travaillent et engendre un repos moins important que des personnes malades qui peut nuire à l'établissement même de travail en lui-même (je suis comptable plus on est fatigué plus on fait des bêtises et plus on en vient à nous reprocher notre maladie j'ai failli perdre un travail à cause de ça car beaucoup de rendez-vous peu de jours de repos restant et donc une fatigue continue pour ceux qui continuent le travail) »

« frais de déplacement (analyses mensuelles et tous autres déplacements) »

Et témoignage de quelqu'un qui n'a pas de problème de dents : « Je suis étonné des rubriques de cette enquête, non directement liées à la greffe rénale. C'est déjà formidable de voir pris en charge la totalité des consultations, bilans et médicaments, interventions chirurgicales, hospitalisations. Il me semble normal d'avoir à payer une quote part pour les soins annexes (dermato, dentaire, etc..) On ne peut pas tout faire payer par le système de santé sauf à vouloir le torpiller. Je paie mes frais de transport, et n'en demande pas le remboursement alors que je vois des patients autonomes prendre le taxi médicalisé alors qu'ils pourraient prendre un transport en commun. Ne confondons pas l'essentiel, le vital, et la dimension annexe que chacun doit assumer. En quoi le prix des implants dentaires (par ailleurs excessifs) concernent ils les insuffisants rénaux !! »

Le dispositif ALD accompagne bien les dépenses y compris dans les situations les plus coûteuses

La prise en charge par l'assurance maladie obligatoire dans le cadre de l'ALD accompagne bien la progression des dépenses lorsque la dialyse ou la greffe deviennent nécessaires. Ainsi la prise en charge par l'assurance maladie des assurés du dernier décile varie de 97% à 99% des dépenses remboursables, selon le type de traitement (tableaux 1 et 2). La progression des restes-à-charge reste contenue (en moyenne, pour le dernier décile de ceux ayant les plus grosses dépenses parmi les patients concernés par l'insuffisance rénale, il est 1,1 à 1,6 fois supérieur au reste-à-charge moyen de ces patients) alors que les dépenses auxquelles sont exposés les patients en question sont multipliées par 3 à 6.

Cependant le reste-à-charge des assurés est multiplié par 6 à 10 selon que les malades se trouvent dans le 1^{er} ou dans le dernier décile des personnes confrontées aux plus grosses dépenses de santé (tableaux 5 et 6). Même si, la dépense totale de ces derniers déciles oscillant entre 37 178 € et 180 138 € pour les patients insuffisants rénaux à un stade avancé ou dialysés et entre 25 362 € et 117 012 € pour les insuffisants rénaux transplantés, on ne peut nier le très bon accompagnement de l'assurance maladie obligatoire pour largement contenir ce reste-à-charge.

Tableau 5 et 6- Montants moyens et valeurs limites des dépenses, et RaC moyen après AMO, par décile des consommateurs des échantillons ALD Insuffisance rénale avancée et dialyse (tableau 5) et ALD transplantation rénale (tableau 6)

ALD Insuffisance rénale avancée et dialyse	Pourcentage échantillon	Valeur limites des dépenses	Dépense moyenne par décile	RaC moyen après AMO
	[0 - 10]]40 - 576]	283	78
]10 - 20]]588 - 1055]	855	270
]20 - 30]]1062 - 1581]	1 319	335
]30 - 40]]1596 - 2292]	1 926	513
]40 - 50]]2303 - 3136]	2 760	691
]50 - 60]]3145 - 4547]	3 689	781
]60 - 70]]4548 - 7127]	5 801	1 440

]70 - 80]]7255 - 17312]	12 113	1 069
]80 - 90]]17479 - 35401]	24 809	822
]90 - 100]]37178 - 180138]	98 335	814

ALD transplantation rénale	Pourcentage échantillon	Valeur limites des dépenses	Dépense moyenne par décile	RaC moyen après AMO
]0 - 10]]369 - 4183]	2 401	202
]10 - 20]]4404 - 6077]	5 515	314
]20 - 30]]6098 - 7049]	6 542	417
]30 - 40]]7251 - 8282]	7 658	432
]40 - 50]]8291 - 9363]	8 846	542
]50 - 60]]9369 - 10984]	10 106	924
]60 - 70]]11182 - 13806]	12 343	880
]70 - 80]]13979 - 16160]	15 040	1 404
]80 - 90]]16717 - 25007]	20 809	1 622
]90 - 100]]25362 - 117012]	51 481	1 395

L'impact de la complémentaire santé sur la réduction des restes-à-charge induits par la maladie

Pour un patient insuffisant rénal à un stade avancé ou dialysé, un contrat d'entrée de gamme absorbera 37% du reste-à-charge moyen après assurance maladie obligatoire, un contrat de moyenne gamme 70% alors qu'un contrat haut de gamme en absorbera 88% laissant un reste-à-charge final de 85 € (sur un reste-à-charge moyen après assurance maladie obligatoire de 737 €, cf. tableau 1).

Pour un patient insuffisant rénal transplanté, l'estimation de la prise en charge par une complémentaire santé est sensiblement du même niveau : un contrat d'entrée de gamme couvrira 27% du reste-à-charge moyen après assurance maladie obligatoire, un moyen de gamme 64% et un haut de gamme 83% laissant un reste-à-charge final de 138 € (sur un reste-à-charge moyen après assurance maladie obligatoire de 826 €, cf. tableau 2).

Ce constat se vérifie aussi pour les assurés du dernier décile, pour lesquels les montants de reste-à-charge sont doublés (tableaux 1 et 2).

Des éléments d'appréciation qui sont ensuite à mettre en parallèle avec le coût de la complémentaire santé, en fonction de l'âge de la personne, du fait qu'elle peut ou pas bénéficier d'un contrat de groupe dont une partie des cotisations peut être prise en charge par son employeur etc...

Les propositions de Renaloo

- Supprimer les franchises et participations forfaitaires pour les patients en ALD.
- Mieux informer les patients sur les droits d'aide à l'accès à une complémentaire santé et à la CMU-C.
- Interdire ou plafonner strictement les dépassements d'honoraires dans les actes médicaux réalisés dans le cadre d'une ALD (sur le modèle de ce qui est pratiqué pour la CMU-C et l'AME).
- Assurer à tous les patients en ALD un accès à une complémentaire santé de l'Assurance Maladie, sur le modèle de la CMU-C.
- Garantir et contrôler l'accès gratuit et effectif aux soins prévus par les textes (soins de support, diététicienne, psychologue, assistance sociale, etc.).
- Prévoir des forfaits adaptés à chaque ALD pour couvrir certains frais indispensables liés à la pathologie et pourtant non remboursés (pour l'IRC, protection solaire sous immunosuppresseurs, soins dentaires, stationnements, etc.).

En 2013, on dénombre 128 100 personnes prises en charge pour le VIH. L'âge médian est de 46 ans pour les hommes et de 47 ans pour les femmes. Parmi les personnes de moins de 60 ans, leur proportion à être bénéficiaires de la CMU-C est 1,5 fois plus importante qu'au sein de la population générale.

Au sein de l'échantillon représentatif des assurés-es sociaux-ales en France que nous avons étudié, les personnes prises en charge pour le VIH (sans pathologie associée) sont au nombre de 816. Leurs caractéristiques en termes de dépenses de santé enregistrées par l'assurance maladie obligatoire et de restes-à-charge sont détaillées dans le tableau ci-dessous.

VIH - 2013	Montant moyen par patient recourant	Prise en charge Sécu (arrondie)	Fréquence	RAC moyen après Sécu	RAC après comp entrée de gamme	RAC après comp milieu de gamme	RAC après comp haut de gamme
Dépense totale moyenne	12 988 €	96 %		567 €	405 € (28%*)	247 € (56%*)	155 € (73%*)
Principaux postes RAC							
- Prothèses dentaires	1 385 €	20 %	11 %	1 099 €	1 009 €	647 €	256 €
- Hospitalisation	2 756 €	80 %	13 %	548 €	375 €	115 €	0 €
- Prothèses auditives	551 €	15 %	1 %	468 €	413 €	388 €	328 €
- Optique	392 €	3 %	18 %	381 €	374 €	161 €	76 €
- Autres soins de ville	10 446 €	99 %	96 %	115 €	115 €	115 €	115 €
Dépense totale moyenne dernier décile	30 457 €	95 %		1 516 €	1 199 € (21%*)	848 € (44%*)	577 € (62%*)
Principaux postes RAC							
- Prothèses dentaires	1 787 €	21 %	25 %	1 417	1 310 €	833 €	287 €
- Prothèses auditives	1 227 €	12 %	2 %	1 086€	991 €	970 €	820 €
- Hospitalisation	5 489 €	86 %	30 %	781 €	535 €	164 €	0 €
- Autres soins de ville	21 674 €	98 %	100 %	469 €	469 €	469 €	469 €
- Optique	329 €	2 %	31 %	321 €	316 €	123 €	52 €

* % du reste-à-charge (RAC) après Sécurité sociale pris en charge par la complémentaire santé

Illustrations de parcours de soins de patients séropositifs au VIH

On peut, schématiquement, identifier deux principaux profils de parcours en fonction de la réponse des personnes aux traitements antirétroviraux :

- Les personnes dont les traitements antirétroviraux fonctionnent bien et qui ne présentent pas d'autres complications de santé.
- Les personnes qui, pour différentes raisons, sont confrontées à des complications et dont les soins sont donc plus complexes.

Dans l'enquête « VIH, Hépatites et vous » réalisée par l'association Aides en mars 2016 auprès des personnes qui fréquentent les actions de l'association, plus du quart des 247 personnes séropositives au VIH interviewées ont déclaré des restes à charge après complémentaires santé supérieurs à 40 euros par mois, dont 41 personnes avec des restes à charge supérieurs à 70 € / mois, soit 16 %. Les personnes séropositives qui ont dû renoncer à des soins avaient toutes des restes à charge d'un montant supérieur à 40 euros par mois.

Les patients-es VIH sans complications particulières : les sources de restes à charge s'apparentent à celles de la population générale

Ces patients-es sont les plus nombreux-ses parmi celles et ceux pris-es en charge pour le VIH. En effet, grâce notamment à l'amélioration de l'arsenal thérapeutique, une majorité de personnes séropositives au VIH peuvent être aujourd'hui traitées sans complication particulière. Ces personnes voient leurs traitements par antirétroviraux bien couverts par leur prise en charge à 100 % au titre de l'ALD. Ils ne nécessitent pas d'hospitalisations ou de soins particulièrement fréquents ou coûteux qui pourraient faire l'objet de restes-à-charge spécifiques.

En termes de restes-à-charge, les types de dépenses susceptibles d'occasionner les frais non remboursés les plus importants sont globalement les mêmes que ceux de la population générale : **prothèses dentaires, optique, prothèses auditives** pour celles et ceux que ce type d'appareillage concernent.

C'est ce qui ressort des témoignages recueillis au cours de l'été 2016 où les prothèses dentaires sont les soins les plus fréquemment cités comme étant à l'origine des plus gros restes à charge. En effet, les personnes font état de plusieurs centaines, voire de milliers, d'euros restant à leur charge.

Elles sont également nombreuses à indiquer que **si elles ne sont pas concernées par ce type de restes à charge, c'est tout simplement parce, faute de moyens, elles renoncent d'emblée aux soins dentaires mal remboursés**. Ces renoncements aux soins dentaires viennent s'ajouter aux refus de soins de la part des dentistes dont font toujours mention les personnes séropositives. La séropositivité au VIH est encore un facteur de discrimination dans l'accès aux soins. Les frais d'optique, sans lien avec le VIH, sont également évoqués comme générateur de reste-à-charge.

TEMOIGNAGES

(recueillis via l'association AIDES- juillet 2016)

47 témoignages sur 110 exploitables reçus de personnes séropositives au VIH abordent la question des frais dentaires :

- 7/47 évoquent l'absence de restes à charge ou de difficultés financières
- 40/47 évoquent des difficultés financières, dont 7 mentionnent un renoncement aux soins (ou un report conséquent dans le temps)

Soins dentaires pas faits. J'ai laissé tomber, j'ai laissé trainer et depuis je n'ai plus de dents... ne pensant pas arriver à mon âge en fait !

Depuis, je regrette un peu mais bon, je supporte mon état et m'adapte au mieux

Pour les 2 grosses entreprises d'extraction de dents et réimplantation de prothèses (1994 et 2012), j'en ai eu plus ou moins pour 5.000 euros.

Le premier soin a été assumé par une ONG dans laquelle j'étais volontaire. Le second, grâce au Réseau Santé Marseille Sud qui m'a aidé à trouver un dentiste soignant les séropositifs.

Bridge : 476 Euros. Après plusieurs refus de soins, qui avaient entraîné une dégradation de ma dentition, j'ai finalement réussi à trouver un dentiste professionnel et rassurant. Néanmoins, malgré la part sécu et ma mutuelle, j'ai dû prendre un crédit pour financer mes soins dentaires.

Ensuite, certains frais de santé sont directement liés à d'éventuels effets secondaires du traitement :

- des manifestations dermatologiques,
- des manifestations gastriques avec des difficultés digestives associées aux traitements, nécessitant des compléments alimentaires rarement pris en charge.

Les frais liés à la prévention, au dépistage et au traitement, lorsque nécessaire, des **infections sexuellement transmissibles** sont également cités.

Enfin, les **franchises médicales** font l'objet de restes à charge systématiquement appliqués. Certaines personnes évoquent même des retenues dépassant les plafonds prévus de 50 euros par an pour celle portant sur les médicaments, actes paramédicaux et transports sanitaires ainsi que pour celle portant sur les consultations médicales et actes de radiologie ou de biologie médicale.

TEMOIGNAGES

(recueillis via l'association AIDES- juillet 2016)

29 témoignages sur 110 exploitables reçus de personnes séropositives au VIH abordent la question des consultations / examens médicaux :

- 10/29 évoquent l'absence de restes à charge ou de difficultés financières
- 19/29 évoquent des participations financières obligatoires, qui peuvent devenir des difficultés du fait de leur fréquence en particulier pour les actes réalisés en ville.

Podologie, ophtalmologie, dermatologie, psychologie pour relaxation, rhumatologue : 1 à 2 fois par an pour chaque spécialité. On peut évaluer le montant à 1000 euros par an. Le 100 % n'est pas systématiquement appliqué pour toutes les spécialités !

Supplémentation alimentaire du fait d'un problème digestif lié à la prise de traitement anti-rétroviraux. Cela fait 10 ans que j'ai besoin de ces suppléments, à raison de 30 à 40 euros par mois. Par ailleurs, j'ai abandonné les séances de psy en raison de leur coût (entre 20 et 70 euros par séance).

J'ai surtout des difficultés pour les analyses gynécologiques. Par exemple :

- Cytologie cervicale de contrôle = 39,81 euros, remboursement total de 19 euros;
 - Détection et génotypage des papillomavirus humains = 49 euros, remboursement total de 0 euro.
- En ce qui concerne les examens gynéco, le dépassement d'honoraires est dû au fonctionnement du gynéco et je paye avant de recevoir la feuille à envoyer à la sécu. Pas moyen d'envisager autre chose avec lui.*

On est de plus en plus dirigé vers des spécialistes hors de l'APHP, donc ceux-ci sont à des tarifs hors convention : cardiologue, ophtalmologue, gastro... avec des consultations entre 50 et 80 euros. Dans mes 15 premières années de VIH, on était 100 % suivi à l'hôpital, désormais la politique a changé et on nous pousse à consulter en ville.

Par ailleurs, une vingtaine de témoignages abordent la question des franchises médicales, avec des difficultés et des doutes émis quant à leurs modalités de recouvrement par l'assurance maladie.

Les franchises sont prélevées 1 fois par an avec un récapitulatif.

C'est toujours supérieur au taux légal de 50 euros par an et la sécurité sociale ne veut rien savoir. Je suis prélevé chaque année d'une centaine d'euros. Je vous remercie de faire cette enquête. Souvent je diffère des soins faute d'argent.

*Les franchises réglementaires pour chaque consultation, chaque acte, chaque produit pharmaceutique... et comme ils sont très nombreux, ça fait une somme !
Pour le montant maximum prévu, ce n'est pas toujours très clair s'il s'agit des frais pour l'année écoulée ou pour une plus longue période ?*

Les patients VIH confrontés à des complications : des restes à charge liés aux hospitalisations et à certains médicaments dont les vaccins

Différents facteurs peuvent être à l'origine de complications dans le traitement du VIH :

- l'ancienneté de la séropositivité qui pose la question des **conséquences sur la santé de la vie au long cours avec la maladie, ou avec des traitements** qui ont été lourds pour l'organisme et qui le restent encore souvent malgré des améliorations;
- la **découverte tardive de la séropositivité** de certains-es patients-es, pouvant avoir reculé la mise sous traitement et donc permis la propagation du virus dans l'organisme avec des possibles effets délétères sur différents organes et la survenue plus fréquente de certains cancers notamment ;
- les **co-infections**, notamment les virus de l'hépatite C ou de l'hépatite B...

Au-delà des postes habituels de forts restes-à-charge auxquels sont également confrontés-es ces patients-es VIH rencontrant des complications dans leurs traitements (prothèses dentaires, optique...), certains postes spécifiques peuvent être identifiés :

- Les **hospitalisations de plus de 24 heures**. Elles concernent 4 fois plus souvent les personnes séropositives au VIH appartenant au dernier décile (les 10% des personnes ayant les dépenses de santé les plus importantes) que la moyenne de l'ensemble des personnes séropositives de notre échantillon (24 sur 81 pour le dernier décile, contre 107 sur 816 en moyenne sur l'ensemble de l'échantillon). Le reste-à-charge moyen par personne concernée est près de 1,5 fois plus important (781 euros de restes-à-charge évalués sur le poste hospitalisation dans le dernier décile, contre 548 euros en moyenne pour l'ensemble des personnes séropositives). Ce constat s'explique par le fait que les complications dans le traitement du VIH peuvent entraîner des hospitalisations de plusieurs jours à plusieurs mois, avec tous les frais annexes qu'elles engendrent (chambre particulière, forfait journalier etc...) qui ne sont pas pris en charge à 100 % au titre de l'affection longue durée.
- Les **vaccins et les médicaments ayant une vignette à 65 %** font aussi peser un reste à charge non négligeable, avant intervention des complémentaires santé, sur les patients-es ayant le plus besoin de soins. Ces deux postes cumulés représentent en effet, en moyenne, près de 260 euros par an de restes-à-charge parmi les 10 % de patients-es séropositifs-ves au VIH ayant les plus grosses dépenses de santé. Le recours à la vaccination est beaucoup plus fréquent dans cette population (54 personnes sur 81, soit 2/3 d'entre elles) que parmi l'ensemble de l'échantillon des personnes séropositives (267 personnes sur 816, soit 1/3 d'entre elles).
- **Les autres soins de ville**, qui constitue un poste de dépenses très conséquent puisqu'il comporte le coût des médicaments antirétroviraux. Pour les 10 % de personnes séropositives au VIH ayant les dépenses de santé les plus importantes, les autres soins de ville doublent par rapport à la moyenne des patients pris en charge pour le VIH (atteignant 21 674 euros / patient / an au sein du dernier décile, contre 10 446 / patient / an en moyenne). Bien que globalement très bien couverts par l'assurance maladie obligatoire (à 98%), ces coûts occasionnent de forts restes-à-charge sur les 2 % non remboursés : en moyenne, pour le dernier décile des personnes ayant les dépenses de santé les plus importantes, près de 500 euros / patient / an (469 euros).

L'estimation du reste-à-charge après remboursement par les complémentaires santé

L'intervention des complémentaires santé permet de ramener les restes à charge moyens par an à 405 €, 247 € ou 155 € selon le niveau de couverture choisi (entrée de gamme, milieu de gamme ou haut de gamme). Pour les 10 % des personnes séropositives au VIH confrontées aux plus grosses dépenses de santé, et donc aux plus gros restes-à-charge, ces-derniers sont ramenés respectivement en moyenne par an à 1 199 €, 848 € ou 577 € selon le niveau de garantie.

Parmi les différents postes de dépenses identifiés comme plus spécifiques au VIH et contribuant à l'augmentation des restes à charge pour les 10 % confrontés aux plus fortes dépenses, on retrouve :

- Certains frais liés aux hospitalisations (forfait journalier) qui sont intégralement pris en charge quel que soit le niveau de garantie, alors que d'autres le sont diversement en fonction de la garantie (chambre individuelle en particulier). Les personnes ayant un contrat d'entrée de gamme et qui veulent limiter leurs restes-à-charge, devront supporter une hospitalisation sans pouvoir bénéficier de chambre individuelle... à moins que leur situation médicale nécessite la chambre individuelle, qui ne doit pas en théorie leur être alors facturée (ce qui est de plus en plus rarement le cas).
- Les autres frais liés aux médicaments (vaccins et médicaments remboursés à 65 % par l'assurance maladie) se révèlent, dans notre simulation, intégralement remboursés dès la couverture d'entrée de gamme.
- Les 2% de dépenses de santé du poste « autres soins de ville », échappant au remboursement de l'assurance maladie obligatoire, ne sont pas non plus remboursés par les complémentaires santé quel que soit le niveau de garantie choisi.

Comme souvent en matière de complémentaires santé, il revient à chacun-e de faire son choix en fonction du type de consommations de soins auquel il-elle est confronté-e (optique, prothèses dentaires...), de ses besoins et exigences en matière de prise en charge (chambre individuelle en cas d'hospitalisation, dépassements d'honoraires auprès des médecins consultés-es...).

La complexité du dispositif ALD : le protocole de soins

Une étude réalisée en 2012 par l'association AIDES sur la connaissance du « protocole de soins » auprès de 224 personnes séropositives au VIH a montré que 70 % d'entre elles disposaient d'un tel document. 40 % d'entre eux affirmaient avoir participé à sa rédaction.

C'est donc seulement 28% de l'ensemble des personnes interrogées dont on peut penser qu'elles avaient participé à la rédaction de leur protocole de soins. Pourtant, ce document détermine, parmi les soins prévus au remboursement par la Sécurité sociale, ceux qui seront ou non pris en charge à 100 % au titre de l'ALD. Et, même si l'enquête ne permettait pas de savoir si le fait de participer à la rédaction de ce protocole favorise la limitation des restes à charge, on constatait malgré tout que les personnes faisant état d'un reste à charge :

- étaient plus nombreuses à estimer avoir une mauvaise connaissance du protocole de soins (78 % contre 68 % en moyenne),
- déclaraient majoritairement (56 %) ne pas avoir reçu suffisamment d'informations lors de la rédaction de leur protocole de soins (contre 44 % qui pensaient le contraire).

L'assurance maladie assure la prise en charge à 100 % d'une grande partie des soins pour un certain nombre de pathologie ouvrant droit au dispositif de l'affection longue durée (ALD). Ces affections se distinguent par leur gravité et/ou leur caractère chronique qui nécessite un traitement prolongé. En outre, ces maladies justifient une thérapeutique particulièrement coûteuse. Des soins importants qui correspondent :

- soit à une maladie identifiée et inscrite sur une liste établie de 29 pathologies dont les cancers, le diabète, l'insuffisance rénale le VIH, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, les formes évolutives de la maladie de Crohn, les affections psychiatriques de longue durée, l'hémophilie... ;
- soit à une forme grave et évolutive d'une maladie ou de plusieurs pathologies associées, ne figurant pas sur la liste évoquée ci-dessus mais entraînant une invalidité et/ou un traitement d'une durée supérieure à 6 mois.

ALD : une prise en charge décidée par la CPAM

C'est la Caisse Primaire d'Assurance maladie (CPAM), qui décide de vous attribuer ou non le bénéfice de l'ALD. Des critères très précis doivent être remplis pour chaque maladie. Le médecin traitant de la personne demandant à bénéficier d'une prise en charge au titre de l'ALD doit établir, avec elle, un dossier médical détaillant les problèmes de santé rencontrés justifiant des soins récurrents et particulièrement coûteux.

Soins et médicaments : quels frais sont remboursés à 100 %

Tous les soins et médicaments reconnus en lien avec la ou les maladies vous ayant donné droit au statut d'ALD bénéficient d'une prise en charge à 100 %, à partir du moment où ils font partie de ceux remboursables par l'assurance maladie :

- consultations et actes médicaux : remboursement à 100 % du tarif de base, en dehors des dépassements d'honoraires ;
- médicaments : quel que soit leur niveau habituel de prise en charge (65, 30 ou 15 %) ils feront l'objet d'un remboursement à 100 % dans le cadre de l'ALD ;
- examens biologiques et radiologiques ;
- soins infirmiers et de kinésithérapie ;
- dispositifs médicaux (appareillages type béquille, minerve, attelles ; pansements et autres ustensiles de soins ; prothèses...);
- transports sanitaires (s'il est considéré que votre état de santé le justifie).

Le remboursement à 100 % des frais relatifs à l'ALD est calculé sur la base des tarifs de la Sécurité sociale. Ainsi, les soins et les médicaments dont le prix dépasse les tarifs de la Sécurité sociale ne sont pas remboursés intégralement par l'Assurance maladie au titre de l'ALD. Le reste-à-charge peut alors être remboursé, partiellement ou intégralement selon les cas, par la complémentaire santé pour les personnes qui en disposent.

Soins et médicaments non remboursés à 100 % dans le cadre de l'ALD

Les frais de santé qui ne sont pas en relation directe avec votre ALD font l'objet d'un remboursement aux conditions habituelles de prise en charge (pas à 100 %). C'est le protocole de soins établi avec le médecin traitant au moment de la demande d'ALD qui définit la nature des soins concernés par la prise en charge à 100 %.

Ne sont notamment pas pris en charge dans le cadre du 100 % :

- les dépassements d'honoraires des médecins et autres professionnels de santé consultés lorsqu'ils en facturent,
- les franchises sur les consultations, sur les actes de radiologie et de biologie médicale, sur les médicaments et sur les transports sanitaires dont les personnes en ALD doivent également s'acquitter,
- les forfaits journaliers facturés pour toute hospitalisation comprenant au moins une nuit...