



***FAISONS, ENSEMBLE, DES ÉCONOMIES
DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ !***

***ACTION PATIENTS SE MOBILISE DANS LE CADRE DU PLAN
BUDGÉTAIRE POUR QUE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ
SOIGNE MIEUX EN DÉPENSANT MOINS.***

FAISONS, ENSEMBLE, DES ÉCONOMIES

DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ !

***ACTION PATIENTS SE MOBILISE DANS LE CADRE DU PLAN
BUDGÉTAIRE POUR QUE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ
SOIGNE MIEUX EN DÉPENSANT MOINS.***

«Les patients, tous les patients, ceux qui parfois ne figurent pas dans nos débats, qui ne figurent pas dans nos réformes, ceux qui se désespèrent de prendre rendez-vous chez un médecin ou qui n'en trouvent pas -ou plus-, vis-à-vis de ceux qui s'éloignent du soin, tous les jours, malgré le virage ambulatoire, le virage domiciliaire... Les personnes âgées, handicapées, avec un problème psychologique, psychiatriques et surtout les malades chroniques», seront parmi les priorités de Yannick Neuder, notre nouveau ministre en charge de la Santé.

Notre collectif, Action Patients, propose de tirer parti de la pression sur nos comptes sociaux pour repenser notre système de santé et prendre des mesures, dont le potentiel de rentabilité est connu, pour assainir nos dépenses de santé tout en visant une plus grande justice sociale et une amélioration de la qualité de prise en charge des patients sans augmenter les restes à charge.

Les pistes de travail listées ci-dessous sont largement documentées et argumentées par nos associations membres.



Elles ne sont pas exhaustives mais elles démontrent l'engagement des personnes malades à contribuer à la rationalisation des coûts, en lien avec leur prise en charge, dans un intérêt de santé publique. Car les économies sur les postes de dépenses évitables représentent autant d'investissements nécessaires pour faire mieux et moins cher.

NB : Dans le présent document, les termes employés pour désigner des personnes sont pris au sens générique. Ils englobent tant le féminin que le masculin, sans intention discriminatoire, et visent à alléger le texte. Nous reconnaissons l'importance de l'approche inclusive et du respect des identités de genre.

Merci à Marine Girard, illustratrice graphiste, qui nous a accompagnés pour ce travail. Son regard, sa créativité et sa patience nous ont été très précieux.

www.behance.net/Marine-BL-Girard

SOMMAIRE

1 CHASSER LES RENTES POUR REGAGNER DES MARGES

- 1.1. Augmenter la part de prescription de médicaments inscrits dans le répertoire des génériques
- 1.2. Augmenter la prescription de médicaments biosimilaires
- 1.3. Questionner les très hauts niveaux de rentabilité de certaines activités de soins

2 LA CHASSE AUX ACTES INUTILES ET/OU NON PERTINENTS POUR RATIONALISER NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

- 2.1. Renforcer le respect et la mise à jour régulière des recommandations de bonnes pratiques
- 2.2. Lutter contre la polymédication des personnes âgées

3 RÉSISTER AUX MILITANTS DU STATU QUO

- 3.1. Améliorer la coordination des soins grâce à la montée en compétences des professions paramédicales
- 3.2. Une meilleure répartition des médecins sur le territoire pour éviter les recours évitables aux urgences hospitalières

4 ALLÉGER LE FARDEAU DE LA MALADIE ET DES TRAITEMENTS POUR MIEUX AGIR SUR LE COÛT DU DÉCROCHAGE

- 4.1. Développer l'accompagnement des patients
- 4.2. Développer l'éducation thérapeutique des patients
- 4.3. Soutenir les aidants qui fournissent un travail invisible et gratuit
- 4.4. Mieux accompagner le maintien dans l'emploi des personnes malades ou l'ayant été

5 UNE POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE AMBITIEUSE, INCLUSIVE ET PROACTIVE

- 5.1. S'appuyer sur les acteurs associatifs engagés dans des actions de santé communautaire pour développer des stratégies de prévention au plus près des populations
- 5.2. Réduire les inégalités d'accès aux actions et aux traitements préventifs
- 5.3. Renforcer les mesures universelles de protection en cas de pic épidémique
- 5.4. Consolider le droit à l'Aide Médicale d'État

6 UNE POLITIQUE DE SANTÉ FONDÉE SUR LA PRODUCTION DE DONNÉES NOUVELLES ET UNE MEILLEURE EXPLOITATION DES DONNÉES EXISTANTES

- 6.1. Une culture de l'évaluation et du pilotage par les données de santé
- 6.2. Un soutien public pour la mise en œuvre de la recherche en santé fondée sur l'expérience des acteurs de terrain

QUE PROPOSONS-NOUS ?

1.1. AUGMENTER LA PART DE PRESCRIPTION DE MÉDICAMENTS INSCRITS DANS LE RÉPERTOIRE DES GÉNÉRIQUES

Les médicaments génériques représentent une contribution essentielle à l'efficacité économique du système de soin (2,5 Md €/an). Si le taux de substitution est satisfaisant, à 84 % en 2022, les médicaments génériques ne représentent toutefois que 38 % d'usage en volume (contre plus de 80 % en Allemagne ou Royaume-Uni), et la France a donc des marges de progression importantes. Elles reposent d'une part sur la composition du répertoire au sein duquel le pharmacien peut substituer, d'autre part sur la prescription au sein de ce même répertoire par les médecins et enfin sur la taille du pipeline de nouvelles molécules non génériques.

Il existe sur le marché un certain nombre de médicaments « me too » dont le bénéfice est proche de certaines molécules génériques (appartenant à la même classe thérapeutique qu'un médicament de référence protégé par brevet, mais qui bénéficie d'innovations et de modifications mineures suffisantes pour ne pas être considéré comme un générique). L'usage de ces molécules, dont l'intérêt est essentiellement marketing et de prolongation de la protection par un brevet, est susceptible de déstabiliser la prescription dans le répertoire.

LES PRIORITÉS :

- **Accélérer l'ouverture du répertoire aux médicaments génériques**, notamment en limitant la durée de protection de la propriété intellectuelle dans le cadre de la révision du paquet pharmaceutique européen et en luttant contre "l'evergreening", qui vise à allonger la durée des brevets afin de garder le monopole de production.
- **Renforcer la prescription** au sein du répertoire pour favoriser la substitution.
- **Relancer un plan national** pour la promotion des médicaments génériques.



1. CHASSER LES RENTES POUR REGAGNER DES MARGES

La Cour des comptes, dans ses rapports récents, critique les nombreuses « rentes » dans le domaine de la santé en France, et met en évidence le besoin de réformes structurelles pour réduire les dépenses. Elle évoque la **nécessité de maîtriser les dépenses de santé qui augmentent à un rythme alarmant, en partie à cause de certains privilèges ou « rentes de situation » ancrées dans le système.**

À titre d'exemple, les coûts liés aux médicaments innovants sont des postes de dépenses importants, en constante augmentation, sachant que l'enlisement fréquent des négociations de prix entre les industriels et le CEPS retarde l'accès des patients aux médicaments.

La Cour critique également l'organisation actuelle du système de santé, qui manque de coordination efficace entre les acteurs (médecins, hôpitaux, etc.) et recommande des réformes pour améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins tout en assurant une meilleure régulation des dépenses. En ce sens, elle appelle à un « changement d'échelle » dans l'approche de la maîtrise médicalisée, en ciblant mieux les pratiques coûteuses et en utilisant des données précises pour orienter les actions de l'Assurance maladie.

La Cour met en garde contre l'absence de réforme et souligne que la persistance des rentes pourrait aggraver encore le déficit de la sécurité sociale, qui devrait atteindre des niveaux préoccupants dans les années à venir.

LES PRÉCAUTIONS :

- **Les médecins peuvent inscrire la mention « non substituable », en toutes lettres, ainsi que le motif médical justifiant ce refus de la substitution, au moyen d'un des acronymes autorisés.** Ce dispositif doit être maintenu pour laisser une marge d'appréciation au regard de la situation particulière de chaque patient.
- **Les prescriptions médicales doivent résulter d'une décision partagée avec les patients.**

“L'augmentation des prix des nouveaux médicaments, en particulier en oncologie, est considérable et constante ces dernières années. Ceci est rendu possible par les différents mécanismes de protection de la propriété intellectuelle : brevets, protection des données réglementaires et du marché, etc. qui bloquent l'arrivée des génériques et des biosimilaires pendant une période donnée.

Il est donc indispensable de faire en sorte que ces médicaments soient accessibles rapidement et soient largement prescrits afin de limiter le poids de la dépense pharmaceutique au sein des dépenses de santé.

En effet, on ne peut accepter que les patients, le maillon le plus faible de la chaîne, soient de plus en plus mis à contribution, alors que certains laboratoires ont des marges d'exploitation qui frôlent les 50 %.”

Charlotte Roffiaen, EllyE

1.2. AUGMENTER LA PRESCRIPTION DE MÉDICAMENTS BIOSIMILAIRES

Les médicaments biosimilaires représentent un potentiel d'économies qu'il est essentiel d'optimiser pour les années à venir (déjà 1,5 Md € sur 10 ans). **Leur développement est lié à celui des biotechnologies, ce qui explique le nombre encore limité d'acteurs même si celui-ci progresse vite en élargissant l'offre.** Compte tenu des aires thérapeutiques concernées à ce jour et des mécanismes d'incitation mis en place, la pénétration est

satisfaisante à l'hôpital (80%) mais relativement faible en ville (31%).

LES PRIORITÉS :

- **Accélérer la pénétration** en ville des médicaments biosimilaires pour rejoindre le taux déjà atteint à l'hôpital.
- **S'assurer que le comité scientifique temporaire de l'ANSM**, dont la mission est de définir les contours de la substitution des molécules sur le marché depuis 2 ans, **tienne compte des positions des parties prenantes et en particulier celles des associations de patients agréées.**

LES PRÉCAUTIONS :

- **La confiance des acteurs, en commençant par celle des patients, est absolument essentielle pour faire progresser l'usage des médicaments biosimilaires.**
- Si la primo-prescription par les médecins de ville peut être accélérée par un mécanisme incitatif, voire contraignant, **l'interchangeabilité relève d'une prérogative médicale, discutée avec le patient.**
- En tout état de cause, la substitution par les pharmaciens doit :
 - **intervenir quand la prescription est en traitement** référent et sans opposition pour raison médicale
 - **être limitée aux cas réels de ruptures de stocks** publiés par l'ANSM lorsqu'il s'agit de proposer un autre biosimilaire que celui prescrit ou déjà délivré
- Sans impact sur le taux de pénétration des biosimilaires, toute incitation financière favorisant la substitution d'un traitement biosimilaire par un autre biosimilaire **entraînerait des dépenses inutiles.**
- L'incitation financière des pharmaciens à substituer pourrait, par effet d'aubaine, les amener à forcer le recours aux biosimilaires, **ruinant ainsi la relation de confiance entre patients et soignants.**

“Face à deux approches aux priorités opposées, comment trouver une issue favorable ?

Une voie raisonnable existe : celle de la substitution limitée aux prescriptions d'un biomédicament référent et sans opposition médicale.

L'incitation du pharmacien de 100 € par boîte délivrée se justifie si et seulement s'il substitue un biomédicament référent, prescrit par le médecin, dans le respect de la loi et des recommandations de l'ANSM.

En revanche, quand le médecin prescrit un biosimilaire dans le cadre d'une décision partagée avec le patient, c'est ce médicament et pas un autre qui doit être délivré au patient par le pharmacien.

Un pharmacien me confiait encore récemment mentir aux patients opposés à la substitution d'un biosimilaire par un autre biosimilaire en prétextant une rupture de stock. Bientôt, cette pratique sera récompensée par une incitation financière !

Devons-nous maintenant nous battre pour contraindre les pharmaciens à afficher leurs taux de marge par produit pour permettre aux patients de comprendre le rationnel de leur délivrance ?”

Sonia Tropé, ANDAR

1.3. QUESTIONNER LES TRÈS HAUTS NIVEAUX DE RENTABILITÉ DE CERTAINES ACTIVITÉS DE SOINS

Notre système de santé fondé sur une contribution et un financement solidaires de nos besoins de santé a-t-il été conçu pour solvabiliser des structures dont la rentabilité excessive a été évaluée par la Cour des Comptes ?

A titre d'exemple, **le résultat d'exploitation moyen de la biologie médicale est estimé à 23%**. Les structures privées de dialyse voient quant à elles leur rentabilité moyenne se maintenir autour de 15 %, alors qu'elle se situe entre 4% et 5% pour les autres établissements privés lucratifs.

L'une des causes de cette excessive rentabilité, captée par le secteur privé (et souvent des fonds d'investissement)

est l'augmentation de pratiques de dépassements d'honoraires, la facturation d'actes fictifs, voire d'actes bien réels mais inutiles et dangereux, ou l'orientation massive des patients vers les traitements les plus lourds et les moins innovants, au détriment de la liberté de choix et de l'autonomie des patients, qui permettent pourtant une meilleure qualité de vie.

La Cour déplore en outre l'existence de **pratiques illicites de surfacturation de consultations** de néphrologie (à chaque séance de dialyse, qu'elles aient lieu ou non) et la nécessité de renforcer les contrôles de l'assurance maladie.

LES PRIORITÉS :

- **Primer, via une réforme tarifaire, l'autonomie et l'accompagnement des patients.**
- **Plus et mieux contrôler** le respect par les établissements des conditions d'autorisation qui leur ont été octroyées et assurer la transparence financière de leur activité.
- **Développer la rémunération à la qualité des établissements de santé**, variable en fonction, notamment, de l'état du patient (âge, autonomie, polypathologies, stabilité de la situation de santé) et des résultats des indicateurs de qualité des soins définis par la HAS.

LES PRÉCAUTIONS :

- **Définir des indicateurs de qualité** en concertation avec les associations de patients concernées.
- **Prévenir les effets d'éviction liés à la sélection des « bons malades »** au détriment des patients complexes.

“Comment peut-on justifier la rentabilité excessive de pans entiers de notre système de santé à l’heure où les hôpitaux n’arrivent plus à se financer ?

La dialyse en centre est un exemple de cette course à la rente, et ce sont les patients qui en payent le prix : initiation de la dialyse trop précoce ou en urgence, freins majeurs et discriminations dans l’accès à la liste d’attente de greffe, recours insuffisant aux modalités de dialyse les plus respectueuses de l’autonomie et de la qualité de vie des patients, repas supprimés, draps payants, etc.

Il est urgent de réfléchir à un modèle fondé sur la qualité et les besoins des patients”,

Bruno Lamothe, Renaloo.

2. CHASSER LES ACTES INUTILES ET/OU NON PERTINENTS POUR RATIONALISER NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

La Cour des comptes a mis en évidence un problème majeur dans le système de santé français : **les actes médicaux jugés inutiles ou non pertinents**. En 2020, environ 25 à 30% des actes réalisés étaient considérés comme tels, ce qui représente un coût annuel évalué à 50 Md €. Ces actes sont souvent liés à des pratiques de sur-prescription ou à des examens redondants qui n’apportent pas de bénéfice médical supplémentaire, mais allongent inutilement les listes d’attentes et alourdissent les dépenses de l’Assurance Maladie.

De telles actions nécessitent que soient mieux régulées les pratiques professionnelles, dans le respect des données de la science et en lien avec la convergence des enjeux médico-économiques et des impératifs de santé publique.

Si le primat de la tarification à l’activité favorise la déformation de l’offre de soins au point de multiplier les actes les plus rentables aux dépens de leur pertinence, il n’est pas nécessaire d’attendre la grande réforme du financement des soins, promise pour 2028, pour raisonner les prescriptions médicales.

QUE PROPOSONS-NOUS ?

2.1. RENFORCER LE RESPECT ET LA MISE À JOUR RÉGULIÈRE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES

Malgré l’action de nombreuses institutions regroupant des experts en santé (HAS, ANSM, ARS, INCA, Agence de biomédecine, HCSP, Assurance Maladie, etc.), notre système de santé souffre d’un mal profond lié au non-respect, sur le terrain, des décisions publiques et des recommandations de bonnes pratiques. De multiples exemples illustrent cette faiblesse que l’on observe dans diverses aires thérapeutiques.



Un bon exemple de la complexité du sujet et des enjeux du suivi des recommandations concerne l'utilisation des antibiotiques, alors que leur bon usage et la lutte contre l'antibio-résistance représentent des objectifs majeurs de santé publique. La France est le cinquième pays européen en matière de consommation d'antibiotiques, avec une moyenne supérieure de 20% à la moyenne européenne (ECDC, 2021).

Il a en outre été constaté que 40% des prescriptions sont contraires aux recommandations (HAS, 2014).

L'objectif de réduction de la consommation d'antibiotiques en France fixé par les recommandations du Conseil (2023/C 220/01) relatives au renforcement des actions de l'Union visant à lutter contre la résistance aux antimicrobiens est ainsi fixé à 27% d'ici 2030.

Dans les champs de la dialyse et de la greffe d'organes, à très fort enjeu vital, plus de la moitié des patients de moins de 60 ans ne sont toujours pas inscrits sur la liste d'attente de greffe après 17 mois de dialyse et plus d'un quart ne le sont toujours pas après 60 mois de dialyse, alors que les recommandations HAS de 2015 préconisent une inscription sur la liste d'attente de greffe dans les 12 à 18 mois précédant l'entrée en dialyse.

Ce non-respect des bonnes pratiques donne lieu, sur le seul plan financier, à des dépenses évitables liées au coût important de la dialyse (plus de 60 000 € par patient et par an).

De la même façon, la sous-prescription massive des traitements anti-covid autorisés en accès précoce, les fortes inégalités géographiques d'accès à ces traitements observées pendant la pandémie, ainsi que le taux de rappel vaccinal insuffisant parmi les patients sévèrement immunodéprimés, les plus vulnérables au covid, ont conduit à des hospitalisations, des décès, à la surcharge des services de soins critiques (à certaines périodes de la crise, cette population a représenté 50 % des hospitalisations en soins critiques), et autant de dépenses évitables.

L'absence ou le retard de publication ou de mise à jour de certaines recommandations est également source de pratiques préjudiciables à

la santé des patients et coûteuses pour notre système de santé.

Ainsi, médecins et patients attendent depuis plus d'un an la mise à jour par la SPILF et la publication par la HAS des recommandations concernant la vaccination des personnes immunodéprimées, ce qui a un impact négatif sur les taux de vaccination de cette population particulièrement fragile.

LES PRIORITÉS :

- **L'obligation de renseigner**, dans le codage des prescriptions, les motifs de celles-ci, permettant d'opérer un recensement des écarts entre les recommandations des autorités sanitaires et les pratiques professionnelles, par médecin libéral et par établissement de santé.
- **Informé et former les professionnels de santé** sur l'usage des nouveaux traitements visant à ralentir la progression des maladies chroniques.
- **Un pilotage plus rigoureux des pratiques médicales et du respect des recommandations** est nécessaire pour améliorer la qualité des soins, réduire les pertes de chances, décès, handicaps et séquelles évitables, lutter contre les inégalités de santé et les dépenses évitables qui leur sont associées.

LES PRÉCAUTIONS :

- **Les recommandations de bonnes pratiques doivent impérativement exister et être mises à jour pour être respectées.** Ce travail de production et d'actualisation doit intégrer davantage les associations de patients concernées.
- **Les décisions médicales doivent résulter d'une décision partagée avec les patients.**

2.2. LUTTER CONTRE LA POLYMÉDICATION DES PERSONNES ÂGÉES

La polymédication des personnes âgées en France représente un enjeu de santé publique et un impact économique significatif. Environ 40 % des personnes âgées de 75 ans et plus prennent simultanément au moins 10 médicaments.

Le coût annuel moyen supplémentaire par patient polymédiqué peut atteindre 1672 € en cas de sur-prescription. Ces coûts incluent non seulement les dépenses liées aux médicaments, mais aussi les frais hospitaliers engendrés par les effets indésirables des traitements et les consultations médicales supplémentaires nécessaires pour ajuster les prescriptions.

En 2023, le nombre de bilans partagés de médication (BPM, pour améliorer la gestion et l'adéquation des prescriptions) réalisés en France a augmenté de 55%, selon l'Assurance Maladie.

Cependant, le dispositif, qui vise principalement les personnes âgées de 65 ans et plus, reste peu adopté par les pharmaciens. En 2022, moins de 1 000 pharmacies participaient activement à ce programme, malgré sa création en 2018.

LES PRIORITÉS :

- **Pratiquer une révision régulière** des ordonnances faites aux personnes âgées, afin d'éviter la sur-prescription et les risques iatrogènes associés.
- **Proposer systématiquement aux patients de plus de 65 ans un bilan de médication, en ville comme à l'entrée en EHPAD.**
- **Développer la prescription de soins non médicamenteux**, comme les traitements conservateurs, l'activité physique adaptée, le suivi psychologique, ou les interventions diététiques.

LES PRÉCAUTIONS :

- **Un bilan de médication ne peut donner lieu à des suppressions de lignes de prescription** sans que des alternatives non médicamenteuses ne soient proposées aux patients.
- **Veiller à ce que la sobriété médicamenteuse ne débouche pas, in fine, sur une augmentation du reste-à-charge** des patients qui seraient orientés vers des alternatives non remboursées.



3. RÉSISTER AUX MILITANTS

DU STATU QUO

Comment améliorer le parcours et la coordination des soins dans un contexte où au moins 30% de la population vivait, en 2021, en France, dans un désert médical, comme l'indique un rapport sénatorial remis le 29 mars 2022 ?

Le rapport prévoyait que la situation continuerait à se dégrader jusqu'en 2024 au moins.

Selon ce même rapport : 1,6 million de personnes renoncent chaque année à des soins ; 11% des 17 ans et plus n'ont pas de médecin traitant (dont plus de 600 000 patients souffrant d'une affection de longue durée) ; les délais d'attente avant un rendez-vous s'allongent (plus de 3 mois pour une consultation de gynécologie ou chez un cardiologue dans certaines régions), retardant le diagnostic et la prise en charge (ce qui en alourdit le coût) ; 45% des généralistes sont en situation de burn out ; le nombre de généralistes a reculé de 1% par an entre 2017 et 2021.

Si rien n'est fait, il continuera à baisser jusqu'en 2024 et la densité médicale ne retrouvera son niveau actuel qu'en 2033.

La densité médicale, très variable selon les départements, s'érode dans les trois quarts d'entre eux. Ceci alors même que l'augmentation et le vieillissement de la population accroissent les besoins en santé.



QUE PROPOSONS-NOUS ?

3.1. AMÉLIORER LA COORDINATION DES SOINS GRÂCE À LA MONTÉE EN COMPÉTENCES DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

Puisqu'il n'est ni prévu, ni souhaitable que l'intelligence artificielle remplace nos médecins dans un futur proche, le recours à d'autres professionnels de santé dûment formés s'avère nécessaire.

Tardivement en comparaison avec les pays anglo-saxons, la possibilité d'une « pratique avancée » des professions paramédicales a été reconnue en France par la loi du 26 janvier 2016. Bien qu'ouverte à l'ensemble des professions paramédicales, la pratique avancée n'est pour l'instant organisée que pour les infirmiers (IPA).

Le ministère s'était fixé une cible de 3 000 IPA formés ou en formation d'ici à 2022 et, à terme, de 6 000 à 18 000 IPA en exercice. Dans un audit flash de juillet 2023, la Cour des Comptes relève qu'en 2021, seuls 581 IPA étaient diplômés et 1 366 en formation ; 131 exerçaient en ville. Aucune donnée n'est disponible sur l'exercice de ces professionnels dans les établissements de santé et les structures médico-sociales.

Quels sont les obstacles à l'acquisition de ce statut par les professions paramédicales ? Les réticences des médecins constituent le premier et le plus fondamental d'entre eux, analyse la Cour des Comptes. « Lorsque des IPA sont installés en ville, les médecins refusent trop souvent d'orienter vers eux des patients dont la situation relève des compétences de ces professionnels paramédicaux, par méconnaissance ou par crainte de concurrence ».

LES PRIORITÉS :

- **Ne pas céder à la pression** des médecins qui s'opposent à toute régulation visant une meilleure répartition de leurs effectifs sur le territoire mais également à ce que des IPA, professionnels de santé qualifiés, répondent aux besoins des patients.

- **Lever le monopole d'adressage des médecins vers les IPA** qui fait peser le risque d'une file active trop faible, ne permettant pas aux IPA de vivre de leur activité, même avec ces forfaits revalorisés.

- **Permettre aux IPA de primo-prescrire certains traitements** (antalgiques, soins infirmiers ou de rééducation, etc.) ou prestations (prescriptions de transport, etc.) nécessaires à l'accompagnement et à la prise en charge des patients qu'ils suivent.

LES PRÉCAUTIONS :

- Les conditions d'une **coopération active entre professionnels de santé** doivent être établies.

- **La formations des IPA doit être harmonisée** (les formations vont en effet de 990 à 2 700 heures sur deux ans) et d'égale qualité.

- **Les associations de patients doivent être associées aux négociations conventionnelles entre l'Assurance Maladie et les professionnels de santé.**

3.2. Une meilleure répartition des médecins sur le territoire pour éviter les recours évitables aux urgences hospitalières

D'après les données de la DREES au 1er janvier 2023, **selon les départements, les taux oscillent entre 49 et 290 médecins pour 100 000 habitants.**

Parmi les territoires les plus dotés, les Hautes-Alpes, Paris, les Pyrénées-Atlantiques et la Savoie comptent plus de 200 généralistes pour 100 000 habitants. A contrario, Mayotte, l'Eure-et-Loir, la Seine-et-Marne et l'Eure ne dépassent pas les 90 praticiens pour 100 000 habitants.

Dans la majorité des cas, le taux de médecins généralistes recule. **En effet, 70 départements sont dans ce cas de figure.** A commencer par la Creuse qui enregistre la plus importante baisse, -13,1%. Elle est suivie de la Haute-

Marne (-12,05%), de l'Eure-et-Loir (12,05%) et du Cher (-10,25%).

En 2022, 65% des médecins déclaraient refuser de nouveaux patients comme médecin traitant. Une tendance en hausse de 12 points par rapport à 2019.

La part de médecins amenés à suivre moins régulièrement certains de leurs patients est, quant à elle, passée de 40% en 2019 à 44% en 2022.

Que font donc les patients privés de médecins sur leur territoire ? Soit ils renoncent aux soins (plus de 6 Français sur 10 déclarent avoir renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois), au risque d'une détérioration de leur état de santé, in fine plus coûteuse à prendre en charge, soit ils recourent aux urgences hospitalières, au risque de saturer des services qui fonctionnent à flux tendus.

Par ailleurs, on s'interroge sur les pratiques professionnelles de certains médecins libéraux qui, pour nombre d'entre eux, s'orientent vers la médecine esthétique aux dépens des soins médicaux.

Si aucun registre officiel des médecins spécialisés dans les interventions esthétiques n'existe actuellement, l'Ordre des médecins estime à au moins 9 000 le nombre de médecins pratiquant cette spécialité en France. Plus inquiétant encore, 80 % des jeunes médecins qui s'installent dans la capitale après leurs études souhaiteraient faire de l'esthétique.

La médecine esthétique n'étant pas une spécialité médicale, il n'existe, du reste, aucun quota.



LES PRIORITÉS :

- **Mieux répartir les médecins sur le territoire** en soumettant leurs demandes d'installation aux ARS en charge des autorisations, à l'instar des établissements et équipements de santé.
- **Évaluer la part des actes de médecins esthétiques pratiqués par les médecins conventionnés par l'Assurance Maladie.**
- Soumettre l'activité de médecins esthétiques des médecins conventionnés à **une régulation par quotas.**

LES PRÉCAUTIONS :

- **Associer** les représentants de patients aux négociations conventionnelles.
- **Poursuivre les efforts** en faveur de l'exercice coordonné des professionnels de santé qui remédie partiellement à leur isolement sur certains territoires et répondre aux attentes des nouvelles générations de médecins.



4. ALLÉGER LE FARDEAU DE LA MALADIE ET DES TRAITEMENTS POUR MIEUX AGIR SUR LE COÛT DU DÉCROCHAGE

Pour l'OMS, l'observance est un investissement rentable, qui permettrait aux systèmes de santé, déjà à la limite de leurs capacités, d'éviter des dépenses excessives.



Organisation mondiale de la Santé

L'OMS a défini cinq groupes de facteurs pouvant influencer l'observance, et sur lesquels il est nécessaire d'agir pour l'améliorer :

- **Des facteurs socio-économiques du patient et de son environnement**
- **Des facteurs dépendant du système de soins et de ses acteurs, notamment relationnels**
- **Des facteurs propres au patient : niveau d'éducation, croyances, etc.**
- **Des facteurs liés aux pathologies**
- **Des facteurs liés au traitement, notamment les effets indésirables**

En France, la moitié des patients malades chroniques ne suivent pas scrupuleusement leur traitement en raison, essentiellement, de leur lourdeur et de leurs effets secondaires. Le coût de ces nombreux problèmes d'observance atteindrait 9,3 Md € chaque année.

Plusieurs études publiées à l'étranger démontrent l'intérêt économique de l'accompagnement des patients.

L'étude de Laurance et coll. (2014) a calculé les coûts de santé avant et un an après la mise en place d'une plateforme en ligne de

soutien en santé mentale permettant à la population générale d'accéder à des outils d'automesure, à des ressources et des programmes individualisés en cas de besoin, à participer à la gestion de leur état de santé et à pouvoir communiquer avec des équipes de professionnels ou avec des pairs.

Cette étude montre que les patients réalisent une visite en moins, en première ligne, à l'hôpital ou à l'urgence. Cette diminution d'utilisation des services permet d'économiser environ 615 \$ par patient par année.

Une revue systématique de nombreuses études sur l'impact de l'implication des patients et du public ou PPI (Patient and Public Involvement) en Grande-Bretagne au niveau du système de santé indique des impacts favorables du partenariat sur la diminution des coûts de santé (Mockford et coll., 2012).

QUE PROPOSONS-NOUS ?

4.1. DÉVELOPPER L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

L'accompagnement et l'éducation thérapeutique des patients sont de puissants leviers pour renforcer l'autonomie et l'empowerment des patients.

En soutenant davantage leur développement, les pouvoirs publics contribueraient à alléger le fardeau de la maladie pour quelque 20 millions de personnes malades chroniques mais ils pourraient également résoudre en partie une équation économique.

Les patients doivent être soutenus dans leur parcours de vie avec la maladie et les traitements. Isolés, sans aide des pairs, sans programme d'aller-vers, ils s'exposent à des pertes de chances qui engendrent autant de dépenses évitables que de coûts humains.

LES PRIORITÉS :

- **Généraliser les programmes d'accompagnement à l'autonomie en santé.**
- **Accroître l'allocation de fonds publics aux associations de patients** engagées dans des programmes d'accompagnement des patients.

LES PRÉCAUTIONS :

- **Reconnaître un droit à l'accompagnement des patients.**
- **Soutenir les associations de patients** qui souhaitent initier et gérer des programmes d'accueil des patients et de leur entourage.

4.2. DÉVELOPPER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS

Au-delà des nombreux travaux analysant l'impact des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) sur le rapport qu'entretient le patient avec sa maladie (connaissance, comportement, observance, etc.) ou sur l'état de santé du patient (état clinique ou qualité de vie), **des études publiées soulignent la pertinence médico-économique de l'ETP.**

Des études montrent que des programmes d'ETP bien structurés peuvent améliorer le contrôle glycémique des patients diabétiques, réduire les complications et diminuer les hospitalisations, ce qui entraîne des économies sur les coûts de santé à long terme. Par exemple, une étude en France (Trouble endocrinien BMC, 20 mai 2024) a constaté que les programmes d'ETP pouvaient réduire significativement des indicateurs cliniques comme l'hémoglobine glyquée (HbA1c), ce qui diminuait les risques de complications coûteuses.

Une autre étude publiée (Educ Ther Patient/ Ther Patient Educ, 2009) montre l'efficacité médico-économique d'un programme d'ETP destiné aux patients obèses, conduisant à une perte de poids moyenne de 8,6% et à une économie des frais de santé de 15,8% (492 €) par patient par année.

LES PRIORITÉS :

- **Développer l'ETP** dans les domaines et les zones territoriales mal couverts.
- **Recommander l'adhésion de tous les patients-experts en ETP à une association de patients.**

LES PRÉCAUTIONS :

- **Impliquer activement des patients dans la conception des programmes.**
- **Officialiser l'intégration systématique des patients experts dans les équipes pluridisciplinaires qui participent à l'ETP, aux côtés des médecins, infirmiers et autres professionnels de santé.**

“La place des patients dans l'animation et la coordination des programmes d'éducation thérapeutique est légitime car ils sont les premiers concernés : ils constituent une ressource majeure pour identifier les freins d'une plus grande implication des malades dans leur prise en charge (langage médical, mise en œuvre des savoirs et contraintes, expression des inquiétudes...) mais également un levier pour aider à dépasser ces freins parce qu'eux aussi « sont passés par là ».

Cependant, l'implication des patients ne doit pas se limiter à leur expérience de la vie avec la maladie, à un rôle de témoin singulier. Au-delà de l'obligation légale pour devenir patient-expert en ETP de bénéficier de la formation « 40 heures » commune à tous les intervenants, nous insistons sur la plus-value pour eux d'être membres d'une association de malades, d'avoir pu bénéficier de leur formation dans ce cadre et de mettre en œuvre les compétences acquises en leur sein.

Trop souvent encore, les associations ne participent pas à la définition des objectifs et à l'élaboration des contenus des programmes d'ETP. Elles viennent « supporter » des objectifs purement médicaux déjà définis par les équipes de soin et relayer des contenus que les soignants ont sélectionnés.

Nous souhaitons être associés en amont

des projets de programme ETP, afin que les objectifs légitimes des soignants s'accordent aux attentes, tout aussi légitimes, des patients pour construire des programmes satisfaisants pour tous”,
Irène Pico-Philippe, AFPric

4.3. SOUTENIR LES AIDANTS QUI FOURNISSENT UN TRAVAIL INVISIBLE ET GRATUIT

9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. Aux alentours de 60 ans, près d'une personne sur quatre est aidante. 57% des aidants sont des femmes.

Le nombre d'heures que les aidants consacrent à s'occuper de leurs proches varie de 5 à 20 heures par jour. Vingt heures, c'est le cas par exemple de parents s'occupant d'enfants lourdement malades ou handicapés ou de conjoints de personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives.

En cancérologie, 6 aidants sur 10 participent ou réalisent des actes de soins (Rapport Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants, Cancer Contribution, 2024), allant au-delà d'un rôle de soutien de la vie quotidienne. L'aidant est même souvent dans le soutien en continu. Et lorsque l'on chiffre ces heures, explique Léa Toulemon, économiste de la santé à l'institut des politiques publiques, c'est assez vertigineux : entre 1,5 et 4 Md d'heures par an, effectuées par tous les aidants. **Si l'on rémunérait ces heures au Smic, cela coûterait environ 30 Md € par an.**

La loi du 19 juillet 2023 visant à renforcer les droits des parents d'enfants atteints d'une maladie grave ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité prévoit plusieurs mesures en faveur des parents d'un enfant en situation de handicap, afin de leur permettre de mieux concilier leurs vies professionnelle et personnelle. Par ailleurs, la stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2023-2027, co-construite avec des associations et des représentants des aidants, vise à renforcer le soutien aux personnes qui

assistent un proche malade, âgé ou en situation de handicap. Plusieurs engagements ont ainsi été pris, notamment autour des solutions de répit et des droits sociaux aidants.

Ces avancées, majeures, ont été saluées par de nombreuses associations de patients mais nous devons aller plus loin pour soutenir l'élan des aidants. Rappelons que les droits des aidants soutenant une personne en perte d'autonomie démarrent à 60 ans et qu'un long chemin reste à faire pour les aidants de personnes en perte d'autonomie liée à la maladie de moins de 60 ans.

Un meilleur soutien financier des aidants pourrait permettre à un plus grand nombre de personnes de s'engager pleinement, sans perte de revenus, dans le soutien de leurs proches en perte d'autonomie, dans une logique de solidarité nationale. Cela répondrait aux besoins des personnes actives prises dans de douloureux arbitrages économiques, tout en limitant les dépenses sanitaires et médico-sociales.

LES PRIORITÉS :

- **Encourager la formation des aidants.**
- **Reconnaître** les compétences développées dans le cadre de l'aide, qui peuvent avoir de la valeur en entreprise.
- Prévoir, dans les contrats d'assurance maladie complémentaires responsables et les prévoyances, **des garanties « spécial aidants »**.
- **Étendre les politiques de soutien aux aidants** de personnes en perte d'autonomie à tous les âges de la vie.

LES PRÉCAUTIONS :

- **Veiller à ce que l'action des aidants soit et reste un choix individuel** : aucune pression ne doit être exercée pour organiser un transfert de charges vers les proches des personnes malades.

- **La reconnaissance officielle des aidants** doit intégrer que l'aide ne s'arrête pas le jour d'entrée dans une institution, le jour du décès du proche, ou en cas d'amélioration de son état de santé.

4.4. MIEUX ACCOMPAGNER LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES PERSONNES MALADES OU L'AYANT ÉTÉ

Le baromètre du cabinet de conseil Ayming et du spécialiste de la protection sociale AG2R la Mondiale pour 2023 montre que « **depuis 5 ans, le taux concernant les arrêts de 90 jours et plus (soit 3 mois consécutifs) ne cesse d'augmenter : plus de 30% de hausse depuis 2019. On constate une augmentation des arrêts de longue durée chez les jeunes de 30 ans** ».

Sur 430 000 nouveaux cas de cancers par an, 150 000 concernent des personnes en âge de travailler (20-65 ans), soit 35%. La moitié des patients déclarent rencontrer des difficultés au travail : risque de perte d'emploi 3 à 5 ans après le cancer, baisse de revenus à 5 ans pour un quart des patients (étude VICAN 5). Il s'agit donc d'un enjeu majeur pour les patients et leurs proches.

En dialyse, moins de 20% des patients dialysés en âge de travailler parviennent à garder un emploi, contre plus de 80% dans la population générale selon une étude conduite par Renaloo, la voix des malades du rein, il y a quelques années.

Enfin, un tiers des employeurs refusent de suivre (totalement ou partiellement) les avis des services de médecine du travail, ce que la Défenseure des droits qualifie de "manquement à leur obligation de sécurité".

Les arrêts de travail de longue durée représentent un coût important pour le système de santé et la sécurité sociale en France. En 2023, les arrêts de travail, en général, ont été évalués à environ 13 Md € par an. Les arrêts de longue durée, en particulier ceux de plus de six mois, sont responsables d'une grande partie de cette dépense. Ils entraînent non seulement des coûts directs

en indemnités journalières mais aussi des dépenses indirectes, comme la perte de productivité.

Les arrêts prolongés sont souvent liés à des maladies chroniques, des troubles musculo-squelettiques ou des problèmes de santé mentale.

LES PRIORITÉS :

- **Rendre opposables aux employeurs les préconisations du médecin du travail** (à l'instar des avis portant sur l'aptitude), notamment lorsqu'elles portent sur des aménagements de poste en lien avec leur obligation de sécurité.
- Généraliser les pratiques des employeurs visant à **comprendre l'origine**, liée au non aux conditions générales de travail, **des arrêts de longue durée**.
- **Responsabiliser les employeurs** pour mieux anticiper et préparer la réintégration professionnelle des personnes de retour dans l'emploi après un arrêt de longue durée.

LES PRÉCAUTIONS :

- Parce que le lieu de travail est trop souvent encore le terrain des discriminations au regard de l'état de santé, il est impératif de **respecter le choix de taire son statut vis-à-vis de la maladie : l'outing au travail doit être un choix individuel**.
- **Traiter équitablement l'ensemble des personnes malades chroniques** pour tenir compte du niveau variable de leur fragilité et de leur exposition aux risques infectieux.

“Le nombre de nouveaux cas de cancer a doublé entre 1990 et 2023.

4 millions de personnes vivent après ou avec un cancer devenu chronique en France.

En France, 20% des cancers du sein touchent des femmes (et des hommes) avant 50 ans. Elles sont amenées à maintenir une activité professionnelle suite à une maladie qui leur a appris le dépassement de soi et de nouvelles compétences.

Il est urgent de tirer vers le haut, ensemble, décideurs politiques et associations de patients, les politiques RSE des entreprises en valorisant les compétences et les expériences du “vivre avec la maladie” pour lutter contre le fléau de la peur et de l'attentisme qui freinent l'intégration, le maintien et le retour à l'emploi des personnes ayant vécu un cancer et aggraver le risque sur la santé mentale : un fléau pour la personne et pour l'attractivité et la productivité du tissu économique de la société.”

Sandra Doucène, Cancer Contribution



5. UNE POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE AMBITIEUSE, INCLUSIVE ET PROACTIVE

En Europe, les maladies non transmissibles sont à l'origine de près de 9 causes de décès sur 10.

En France, la part des personnes âgées de 60 ans et plus devrait passer d'un quart en 2015 à un tiers de la population en 2040.

Avec l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de personnes âgées atteintes par les pathologies chroniques ne cesse de progresser.

Le nombre de personnes dépendantes passerait de 1,2 million en 2012 à 2,3 millions en 2060.

Le constat d'un accroissement important des maladies chroniques interpelle d'autant plus que, selon le rapport de l'OMS et de la Commission européenne, la promotion de la santé et la prévention pourraient réduire la "charge de morbidité" (c'est à dire à la fois le risque de décès prématuré, ou de vie en mauvaise santé) de 70%.

Annoncé par le Président de la République en 2022, « **Mon Bilan Prévention** » a pour ambition de permettre à chaque personne âgée de 18 à 75 ans d'accéder simplement à une nouvelle offre pour prendre le temps, lors d'un échange avec un professionnel de santé (médecin, infirmier, pharmacien ou sage-femme), de faire le point sur sa santé, ses habitudes de vie, ses priorités de santé dans le cadre d'une consultation prise en charge à 100%.



Mon Bilan Prévention

Mais tant reste à faire. Et l'impact économique du développement intensif de la prévention, dans le but d'éviter l'apparition ou de ralentir la progression de certaines maladies chroniques ou encore de favoriser le retour à une pleine fonctionnalité (et d'éviter les rechutes) après des maladies comme le cancer, devrait inciter les pouvoirs publics à investir largement,

y compris en soutenant les acteurs de la santé communautaire, qui repose sur l'empowerment individuel et collectif et renvoie à des actions de promotion de la santé fondée sur l'intégration des habitants d'un quartier, des patients concernés par un type de pathologies, etc.

A titre d'exemple : d'ici 2040, les maladies rénales chroniques seront la cinquième cause de décès au plan mondial.

Elles se développent généralement lentement, sans symptômes initiaux, mais peuvent évoluer jusqu'à la perte totale de la fonction rénale et nécessiter le recours à la greffe ou à la dialyse. Le coût de leur prise en charge en 2022 s'est élevé à 4,4 Md €, dont plus de 80% consacrés à la dialyse, initiée en urgence pour près de 30% des patients.

De nouvelles classes thérapeutiques pourraient toutefois jouer un rôle majeur pour ralentir l'évolution des maladies rénales, pour autant que les patients soient dépistés et les médecins sensibilisés à l'intérêt de les prescrire opportunément.

Ces actions de prévention, tout comme les soins curatifs, doivent bénéficier à l'ensemble des personnes concernées au regard de leur état de santé, sans tenir compte de la régularité de leur situation administrative.

QUE PROPOSONS-NOUS ?

5.1. S'APPUYER SUR LES ACTEURS ASSOCIATIFS ENGAGÉS DANS DES ACTIONS DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE POUR DÉVELOPPER DES STRATÉGIES DE PRÉVENTION AU PLUS PRÈS DES POPULATIONS

La santé communautaire prend en compte les spécificités et les besoins des populations locales et permet ainsi de développer des solutions adaptées et pertinentes.

En impliquant les membres de la communauté, les interventions sont plus en lien avec les réalités culturelles, sociales et économiques locales, augmentant ainsi leur impact et leur acceptation. Les programmes de santé communautaire peuvent atteindre des groupes éloignés des offres de santé traditionnelles.

La santé communautaire adopte une approche globale, qui prend en compte non seulement les aspects physiques de la santé, mais aussi les dimensions psychologiques, sociales et environnementales. Avec de nombreux secteurs (éducation, environnement, travail social), elle favorise une réponse coordonnée aux besoins des populations.

Dès 2001, l'Assemblée Mondiale de la Santé de l'OMS soulignait l'intérêt économique de la santé communautaire :

“Certains pays ont réduit la charge de morbidité associée aux problèmes mentaux au moyen de stratégies de réforme nationales qui ont remplacé, dans le budget de la santé mentale, les asiles d'un autre âge par des services communautaires et privilégié l'intégration des soins de santé mentale dans les soins de santé primaires. Des services communautaires peu coûteux, répondant aux besoins des personnes et des communautés, peuvent désormais être dispensés de nombreuses manières différentes et les principes de la réussite de ces services ont été définis.”

LES PRIORITÉS :

- **Reconnaître et dédier un budget à l'action communautaire.**
- **Faciliter le cofinancement des projets** touchant à des champs de compétences différents (social, économique, santé, culturel...).
- **Renforcer le concept de santé globale et l'importance de l'approche collective dans la formation des professionnels et dans la culture citoyenne.**

LES PRÉCAUTIONS :

- **Associer les personnes** dans le but de les mettre en capacité de s'impliquer.
- **Soutenir les associations de patients engagées** dans le champ de la santé communautaire.

5.2. RÉDUIRE LES INÉGALITÉS D'ACCÈS AUX ACTIONS ET AUX TRAITEMENTS PRÉVENTIFS

De nombreuses études mettent en avant l'influence des déterminants sociaux sur la santé, comme par exemple une moins bonne chance de survie après un cancer, une augmentation des hospitalisations et de la mortalité pour certaines maladies cardio-neuro-vasculaires (AVC, infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque et embolie pulmonaire).

Ainsi que le rappelait le rapport Chauvin en 2021, **“les plus favorisés s'approprient mieux que les autres l'offre de santé (messages de prévention, offre de soins, dispositifs, etc.)”, “une approche strictement égalitaire” fait le lit des inégalités.** Il faut, au nom du principe d'universalisme proportionné, développer des moyens supérieurs destinés à contrer ces déterminismes sociaux défavorables..

Rappelons que plus le niveau socio-économique des patients diminue, plus l'on observe une grande difficulté à arrêter de fumer pour les personnes socialement défavorisées, plus grosses consommatrices de tabac, ou à manger “plus sagement”, bien que le souhaitant autant que le reste de la population

Les inégalités sociales de santé agissent dès l'enfance et peuvent se maintenir tout au long de la vie. Elles se superposent souvent à des inégalités territoriales, condamnant leurs victimes à supporter plus de risques que les autres, et en premier lieu un risque de renoncement aux soins. Ainsi, dans les zones à faible densité médicale, le risque de renoncement est-il 8 fois plus élevé pour les personnes pauvres.

Autre exemple, le surpoids des enfants et des adultes est plus important dans les familles dont le diplôme est plus faible.

« Ces inégalités de santé pourraient être évitées par des mesures favorisant l'égalité des chances pour l'ensemble de la population et pour les populations les plus vulnérables » selon Santé Publique France (2021).

LES PRIORITÉS :

- **Promouvoir des actions d' "aller vers"** pour mieux lutter contre les inégalités sociales, territoriales et environnementales de santé.
- **Soutenir, y compris financièrement, les acteurs associatifs de proximité** pour déployer des stratégies de prévention adaptées aux publics précaires, surexposés aux risques de santé.
- **Reconnaître un droit des patients à l'accès aux innovations thérapeutiques**, notamment lorsque celles-ci concourent au ralentissement des maladies chroniques coûteuses aux plans humain et économique.

LES PRÉCAUTIONS :

- **Développer des politiques d'actions ciblées mais non stigmatisantes**, fondées sur l'empowerment des communautés.
- **Impliquer les acteurs intervenants dans la vie sociale, éducative et professionnelle des populations** dans une logique de concertation décloisonnée.

5.3. RENFORCER LES MESURES UNIVERSELLES DE PROTECTION EN CAS DE PIC ÉPIDÉMIQUE

Une étude de Santé publique France, publiée fin 2021, pointe une baisse de la prise d'antibiotiques de près de 17 % en 2020. Une diminution observée dans toutes les classes d'âge quel que soit le sexe, et plus marquée chez les enfants de moins de 4 ans, quelle que soit la spécialité du prescripteur, y compris les chirurgiens-dentistes chez qui le nombre de prescriptions avait régulièrement progressé jusqu'en 2019.

Cette baisse peut être attribuée aux gestes barrières et en particulier au port du masque, qui a fortement limité la propagation de plusieurs virus respiratoires.

Ces chiffres sont à examiner au regard des dépenses de médicaments évitées ou évitables et des risques infectieux (complications,

hospitalisations, voire décès) qui pèsent sur les quelque 300 000 personnes sévèrement immunodéprimées.

Les complications infectieuses représentent en effet l'une des premières causes de mortalité après une transplantation d'organe.

LES PRIORITÉS :

- **Recommander le port du masque dans les lieux de forte affluence** et/ou sensibles au plan sanitaire, en particulier dans les transports en commun et les lieux de soins (établissements de santé, EHPAD, etc.) dès qu'un pic épidémique est anticipé.
- **Des actions concertées avec la médecine du travail afin d'accompagner les employeurs dans les actions préventives** (ventilation/aération des locaux ; distance interindividuelle, mise à disposition de masques chirurgicaux) et de sensibilisation des salariés/agents à l'adoption de mesures universelles d'hygiène sur les lieux de travail (dont hygiène des mains, hygiène bucco-dentaire, hygiène cutanée, hygiène de l'alimentation).
- **Un travail partenarial avec les associations de patients pour renforcer la portée des messages de santé publique.**

LES PRÉCAUTIONS :

- **Sensibiliser la population générale aux sur-risques auxquels sont exposées les populations immunodéprimées au contact des virus.**
- **Sensibiliser les populations à risque à l'importance des mesures universelles d'hygiène.**

5.4. CONSOLIDER LE DROIT À L'AIDE MÉDICALE D'ÉTAT

L'accès à la santé relève de politiques qui doivent s'adresser à toutes les populations qui coexistent sur notre territoire et ne peut, en aucun cas, être utilisé pour institutionnaliser des discriminations qui déboucheraient, au final, sur des dépenses supplémentaires.

Nous dénonçons les stratégies visant à s'attaquer à des confettis budgétaires (l'AME représente moins de 0,5% des dépenses dans le budget de l'État et le droit au séjour pour soins 3 000 personnes par an) et aux populations les plus précaires parmi les précaires, sous prétexte que notre pays aurait un sujet « immigration » à traiter. La consommation trimestrielle moyenne par bénéficiaire de l'AME est restée stable en dépit de l'augmentation des soins (de 642 € en 2009 à 604 € en 2022), nous confirme le rapport Evin-Stefanini.

« **La conviction que nous avons, c'est que si cette réforme [transformer l'AME en aide médicale d'urgence] allait au bout, elle aurait un effet délétère sur notre système de santé. Elle coûterait à la fin plus cher et elle constituerait un choc pour l'hôpital public** », soulignait le directeur général de l'AP-HP interviewé par France Inter en novembre 2023.

Notons, en outre, que la moitié des personnes ayant droit à l'AME n'y recourt pas ! Un comble pour un dispositif dont on nous dit qu'il est un produit d'appel pour les candidats à l'exil...

Rappelons que les études produites par l'ANRS-MIE démontrent qu'entre un tiers et la moitié des personnes exilées sont contaminées par le VIH sur le territoire français, en raison de la promiscuité et de la précarité de leurs conditions d'accueil.

LES PRIORITÉS :

- **Maintenir l'AME au regard**, notamment, des enjeux médico-économiques et éthiques d'une éventuelle remise en cause des droits reconnus aux patients concernés.
- **Faciliter l'information des personnes concernées et lever les freins (notamment portant sur le délai de résidence sur le territoire) au dépôt de dossier.**
- **Lutter contre les refus de soins** dont peuvent être victimes les patients bénéficiaires de l'AME.

LES PRÉCAUTIONS :

- **Refuser l'instrumentalisation du droit à l'accès aux soins au service d'une politique migratoire agitée comme un épouvantail.**
- **Clore définitivement ce débat** et recentrer notre pays sur les sujets d'efficacité et de déontologie médicale.

“Pour Vivre sans thyroïde, comme pour beaucoup d'associations, il est choquant de remettre en cause l'AME, dont on sait que près de la moitié des personnes qui y ont droit n'y ont pas recours (selon une étude de l'IRDES de 2019), et que celles et ceux qui en bénéficient ont des consommations de soins proches des autres assurés, selon une autre étude de l'IRDES de 2023. Confondre politique migratoire et politique sanitaire est une grave erreur.

Les étrangers ne fuient pas leurs pays d'origine pour profiter du système de santé français. En réduisant l'accès aux soins des résidents, on ferait peser sur l'hôpital des dépenses de soins urgents évitables, on prendrait le risque de voir se propager sur notre territoire des maladies hors contrôle, et on exposerait des milliers de personnes à la dégradation de leur santé.

C'est cela que nous voulons pour la France ? Les abus de droits sont à rechercher ailleurs que dans la poche des plus précaires d'entre nous !”

Beate Bartès, Vivre sans thyroïde

6. UNE POLITIQUE DE SANTÉ

FONDÉE SUR LA PRODUCTION DE DONNÉES NOUVELLES ET UNE MEILLEURE EXPLOITATION

L'instauration d'une culture de l'évaluation et du pilotage par les données de santé est nécessaire, s'appuyant sur toutes les données qui peuvent contribuer à améliorer les connaissances, la compréhension de la santé et la qualité des pratiques professionnelles : SNDS, registres et cohortes, données de la recherche publique et privée, données des industriels, données de surveillance épidémiologique, etc.



L'enrichissement des bases pourrait notamment passer par des recueils simples et systématiques dont la production pourrait conditionner la rémunération des professionnels et établissements de santé, ceci dans l'objectif de mieux connecter les pratiques professionnelles aux enjeux de qualité des soins.

Les données directement issues des patients / usagers doivent également devenir une composante majeure de l'évaluation et de l'amélioration des connaissances.

Le recueil et l'analyse d'indicateurs centrés sur les patients (Proms et Prems), incluant leurs expériences du système de santé, sont primordiaux pour disposer d'une vision exhaustive.

QUE PROPOSONS-NOUS ?

6.1. UNE CULTURE DE L'ÉVALUATION ET DU PILOTAGE PAR LES DONNÉES DE SANTÉ

L'élargissement des données biologiques (dans un premier temps limitées à certains indicateurs simples à collecter et analyser et précieux en matière de santé publique et d'amélioration des connaissances tels que fonction rénale et hémoglobine glyquée) à intégrer au SNDS pour prévenir la progression de certaines pathologies chroniques, et les dépenses évitables associées, doit être envisagé **de manière partenariale et rapide pour donner corps à une véritable dimension de prévention.**

Les données issues des actes et consultations de ville doivent notamment pouvoir être recueillies, hébergées et exploitées, et les autorités doivent œuvrer à une interopérabilité des différentes bases de données.

La transparence des données, des méthodes et des algorithmes reste un défi à relever.

Elle est la clé de la crédibilité et de la confiance. Elle nécessite un dialogue constant et un effort de pédagogie, qui vont de pair avec l'acculturation scientifique des associations de patients, tandis que la confiance passe par des conditions d'accès aux données simples et effectives.

LES PRIORITÉS :

- **Généraliser le recueil et l'analyse des données de santé** – médico-administratives, cliniques et biologiques issues des patients et faciliter leur accès, pour le pilotage des politiques de santé, en lien avec les associations de patients.
- **Veiller à la totale transparence de la démarche et à la publication de ses résultats.**

LES PRÉCAUTIONS :

- **Les associations de patients doivent jouer un rôle clé dans cette stratégie**, en étant étroitement associées à chacune de ses étapes, de l'établissement des indicateurs et objectifs, aux recueils, puis à l'analyse et à la diffusion des résultats, et enfin aux actions éventuellement nécessaires.
- **Le rôle des associations de patients**, en tant que productrices de données et parfois de recherches, doit **être valorisé** et les associations doivent **systematiquement être concertées** sur les enjeux d'exploitation des données.

6.2. UN SOUTIEN PUBLIC POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA RECHERCHE EN SANTÉ FONDÉE SUR L'EXPÉRIENCE DES ACTEURS DE TERRAIN

Action Patients est engagée dans la mise en œuvre d'un observatoire des pertes de chances subies par les patients pris en charge en ville, à l'hôpital et à domicile. L'une de nos actions porte ainsi sur l'évaluation des pertes de chances, du point de vue des patients et des soignants, avec la création d'un baromètre prévoyant une méthodologie mixte (quantitative et qualitative).

Ce travail participe d'une démarche de recherche, dont les résultats seront soumis à une revue à comité de relecture pour une valorisation scientifique.

Pourquoi un tel projet ?

Pour éclairer les angles morts d'une documentation institutionnelle et scientifique qui ne permet pas, à date, d'objectiver l'impact de la dégradation des prises en charge sur la santé des patients.

L'ampleur des pertes de chances, dont témoignent de très nombreux patients concernés par les maladies chroniques, occasionne un coût humain mais aussi des dépenses évitables liées notamment aux retards de diagnostic, de prise en charge, ou tout simplement à la dégradation de l'état de santé des patients

faute de réponse sanitaire adaptée.

L'empowerment des patients, appelé de leurs vœux par de nombreux acteurs publics, ne se limite pas au micro-management des déterminants de santé ou de l'adhésion aux traitements, pour essentiels qu'ils soient.

Il induit également des formes d'engagement citoyen qui méritent des appuis et une reconnaissance institutionnelle.

LES PRIORITÉS :

- **Engager les pouvoirs publics** aux côtés d'Action Patients, acteur de la recherche en santé.
- **Associer les agences de l'État** aux travaux de l'Observatoire des pertes de chances d'Action Patients.

LES PRÉCAUTIONS :

- **Reconnaître la valeur des études fondées sur l'expérience des patients.**
- **Entendre et considérer la voix des patients**, en particulier lorsque celle-ci est étayée par des données.



**ACTION
PATIENTS**