



Réforme de l'assurance-maladie

Des protocoles de soins complexifiés

Cet article est paru dans le Journal du sida n°183 (mars 2006)

Au fil des années, la prise en charge des personnes atteintes par le VIH est de plus en plus complexe. Qu'il s'agisse de nouveaux traitements aux mécanismes audacieux, inhibiteurs d'intégrase ou anti-CCR5, ou bien de complications nécessitant le retour à la recherche fondamentale comme la toxicité mitochondriale, on aurait pu croire qu'il n'y avait aucune limite à l'ingéniosité des chercheurs pour vaincre la maladie. Pourtant il existe un domaine capable de rivaliser en complexité avec la recherche biomédicale, c'est celui de la bureaucratie. C'est pourquoi il est devenu nécessaire de clarifier ce que l'on sait de la physiopathologie de l'assurance-maladie appliquée au VIH après la réforme qu'elle a connue l'an passé

Le 31 décembre 1986 était publié le décret 86-1380 qui modifiait la liste des affections de longue durée de la Sécurité sociale en y introduisant le sida. En même temps que l'apparition du premier antirétroviral, l'AZT, les malades les plus avancés dans l'infection étaient enfin pris en charge à 100 %. Mais progressivement, il est apparu nécessaire d'étendre cette prise en charge afin de ne pas risquer une dégradation trop avancée de l'immunité avant de débiter un traitement dont le coût était déjà prohibitif. Ainsi, en juin 1990, le remboursement à 100 % des soins liés à l'infection par le VIH était étendu aux patients ayant moins de 350 lymphocytes CD4/mm³ ou qui justifiaient d'un traitement coûteux. Mais il a fallu attendre le 27 mars 1993 pour qu'enfin le décret 93-676 soit publié, modifiant la liste des affections de longue durée de la sécurité sociale et remplaçant le sida par « l'infection par le VIH ». Longuement réclamée par les associations de malades, cette mesure permettait enfin à toutes les personnes atteintes qui en faisaient la demande d'obtenir de plein droit la prise en charge à 100 % des soins liés à leur infection.

La prise en charge à 100 %

La réforme venait en fait de revoir la liste des trente affections de longue durée (ALD) et réglementait plus précisément le dispositif appliqué à ces maladies. Le protocole de soins (PIRES), rédigé par le médecin qui établissait la demande, devait indiquer le diagnostic, le pronostic et le projet de soins. La prise en charge à 100 %, ou exonération du ticket modérateur, était limitée aux seuls frais de traitement et d'examen complémentaires relatifs à l'affection désignée. De plus, cette réforme introduisait aussi l'usage de l'ordonnance bizona, document qui permettait de séparer clairement les prescriptions « en rapport avec une affection exonérante », de celles qui ne l'étaient pas. L'acte est devenu banal. Aujourd'hui, un séropositif qui démarre un suivi régulier commence par mettre en place avec son médecin cette prise en charge à 100 %. Que ce soit avec un médecin généraliste en ville ou en consultation à l'hôpital avec un infectiologue, cette formalité permet ensuite le remboursement intégral des nombreux examens que comporte le suivi de l'infection, ainsi que celui de la prescription des antirétroviraux lorsqu'ils deviennent nécessaires. Mais à l'évidence, cette prise en charge concerne aussi le suivi et le traitement des maladies opportunistes et, a fortiori, des problèmes résultant de l'infection et surtout de ses traitements : douleurs, fatigues, diarrhées, rashes cutanés, complications cardiaques, hépatiques, nerveuses et lipodystrophies. La liste n'étant, hélas, pas exhaustive.

La question est plus délicate lorsque l'on se retrouve à la limite d'application de ce fameux « 100 % ». Par exemple, le vaccin saisonnier contre la grippe est inclus dans les soins liés à l'infection à VIH puisqu'il est recommandé aux personnes vulnérables et notamment aux immunodéprimés. Mais qu'en est-il des soins de la grippe ? Ils ne sont pas inclus, pas plus que ne le sont les surcroûts de précautions pour soigner cette grippe que le médecin appliquera du fait de la faiblesse immunitaire ou du terrain infectieux de son patient. D'une manière plus générale, bien que tous les experts reconnaissent qu'un séropositif a intérêt à plus de vigilance et de

précautions pour sa santé, la prise en charge à 100 % ne s'applique pas à des infections intercurrentes ou à d'importantes mesures d'hygiène comme les soins dentaires.

Frénésie de réforme

C'est dans ce contexte que la réforme de l'assurance-maladie, adoptée par le Parlement l'été dernier, est venue compliquer administrativement la prise en charge des séropositifs sans introduire la moindre amélioration sur le plan médical. Outre le dispositif nouveau du médecin-traitant qui concerne tout le monde, la réforme, voulue avant tout pour faire des économies, complexifie le système des affections de longue durée. Le principal changement concerne la création d'un nouveau protocole de soins qui vient en remplacement du système PIRES. Pour les nouveaux entrants dans le dispositif, le seul passage possible est celui du médecin-traitant. C'est lui qui doit établir le protocole de soins. Ce dernier comporte la liste précise des spécialités pharmaceutiques, du suivi biologique, du recours à des spécialistes et à des professionnels de santé paramédicaux. Le médecin-traitant indique aussi la durée de validité de ce protocole. Le formulaire est ensuite adressé au médecin-conseil de la Sécurité sociale qui peut invalider les éléments de la liste qu'il juge injustifiés. Puis le document revient au patient. Après l'avoir signé, il conservera l'un des volets afin de pouvoir le présenter à toute consultation médicale, faute de quoi il se retrouverait en situation de « non-présentation du protocole », ce qui peut entraîner un moindre remboursement ou des pénalités. Le protocole de soins est « périodiquement révisable », en fonction de l'état de santé du patient et des avancées thérapeutiques. C'est encore au médecin-traitant de procéder aux révisions qui sont elles aussi soumises au verdict du médecin-conseil

de l'assurance-maladie. Sa réponse doit être rendue dans les trente jours. L'autre problème à résoudre est celui de la taille des bordereaux permettant de rédiger le fameux protocole de soins. En effet, la place réservée aux indications de spécialités pharmaceutiques (12 lignes), du suivi biologique (3 lignes), du recours à des spécialistes (3 lignes) et à des professionnels de santé paramédicaux (3 lignes) n'apparaît pas vraiment compatible avec la quantité de renseignements nécessaires pour assurer le suivi habituel d'une personne atteinte d'infection à VIH sous traitement. Si ce formulaire n'est pas re-vu, il ne restera aux médecins que la possibilité d'en utiliser autant que nécessaire pour être exhaustif. Faute de mieux, le groupe interassociatif TRT-5 a établi un guide d'aide à la rédaction de ces protocoles pour le cas particulier de l'infection à VIH. Pour les séropositifs suivis par un médecin hospitalier, ne serait-ce que pour la prescription des antirétroviraux, la question du choix du médecin-traitant apparaît sous un jour différent, mais n'est pas réglée pour autant. Il n'est toujours pas évident de choisir un spécialiste hospitalier, peu disponible, comme médecin-traitant. Mais le généraliste qui joue ce rôle saura-t-il gérer comme il convient le protocole de soins pour une infection si complexe à suivre ? Rien dans le dispositif réglementaire ne vient résoudre cette question. C'est donc au malade de bien choisir son médecin. Quant à la signature du patient sur le protocole de soins, elle n'est là que pour signifier clairement qu'il en a pris connaissance.

Gestion des stocks et des litiges

Qu'advient-il des personnes déjà prises en charge à 100 %, autrement dit, comment la transition vers le nouveau système est-elle censée s'opérer ? Saisi par les associations de malades de cette question, le ministère de la Santé a proposé un amendement poétiquement appelé « gestion des stocks », adopté par le Parlement. Ce texte prévoit que les malades concernés ont jusqu'au premier juillet 2008 pour établir le nouveau protocole de soins. Entre-temps, ils seront soumis à l'ancienne règle et ne devraient pas être pénalisés pour « non-présentation du protocole ». L'autre question préoccupante mise en exergue par les associations de malades a aussi trouvé une solution : les réclamations concernant les relations d'un organisme local d'assurance-maladie avec ses usagers, notamment les réclamations liées à l'élaboration du protocole de soins, sont reçues par une personne désignée par le directeur après avis du conseil au sein de cet organisme, afin d'exercer la fonction de conciliateur. Autrement dit, les assurés pourront régler leurs différends avec le conciliateur en se rendant dans leur bureau de Sécurité sociale. Ces bureaux en ont d'ailleurs été avertis avant la fin de l'année 2005 et doivent s'organiser pour permettre ce recours depuis le premier janvier.

Hors protocole de soins

Pour tout ce qui n'est pas prévu par leur protocole de soins, les personnes atteintes par le VIH sont traitées comme tout le monde. C'est-à-dire qu'elles sont tenues de consulter leur médecin-traitant qui les orientera éventuellement vers un autre praticien. Cette procédure est appelée « parcours de soins coordonné » par la réforme. Si le malade consulte un autre médecin sans motif valable, il s'expose à être moins bien remboursé et son éventuelle assurance complémentaire est tenue de ne pas combler la pénalité. Il faut bien comprendre que cette règle s'applique à tout ce qui n'est pas dans le protocole de soins, c'est-à-dire à tout ce qui n'a pas été accepté par l'assurance-maladie comme faisant partie de ce protocole. Mais ce n'est pas tout.

Habituellement, les actes médicaux sont consignés sur une feuille de soins remise par le médecin au patient afin qu'il puisse se faire rembourser. Ce dispositif existe toujours mais le formulaire a changé. De nombreuses cases

sont venues s'ajouter à celles que l'on connaissait. Certaines sont essentielles pour les malades pris en charge à 100 %, telles que « Exonération du ticket modérateur » ou « Acte conforme au protocole ALD ». D'autres cases renseignent la caisse sur le respect du parcours de soins coordonné. Ces indications sont données par le médecin conformément à la situation. Mais rien ne permet au malade de déterminer une erreur lorsque la feuille de soins est transmise par télétraitement.

Le référentiel fait autorité

Enfin, l'établissement du protocole de soins n'est pas laissé à la stricte appréciation du médecin-traitant, même s'il coordonne son travail avec le spécialiste. De plus, le jugement du médecin-conseil est, lui aussi, soumis à une règle : c'est le référentiel de soins. Il s'agit d'un texte de recommandations qui détermine, pour une pathologie donnée, les modalités de suivi et de traitement. Bien évidemment, au moment où la réforme de l'assurance-maladie a été adoptée, ces référentiels n'existaient pas. La lourde tâche de les établir a été confiée à la toute nouvelle « Haute Autorité en Santé ».

Interrogé récemment sur cette question, Alain Coulomb, le directeur de la Haute Autorité, a précisé qu'il n'entendait pas produire des recommandations dans la précipitation et que les différentes pathologies seraient examinées en fonction de l'urgence, c'est-à-dire selon qu'il existe des règles plus ou moins consensuelles pour les prendre en charge. S'agissant de l'infection à VIH, le référentiel devrait être établi plutôt tardivement, vers la fin de 2007. En effet, le directeur considère qu'il existait des recommandations reconnues dans ce domaine. A l'inverse, les hépatites feront partie des premiers textes prochainement disponibles. Autrement dit, pour les personnes atteintes par le VIH, il faudra probablement passer deux années à être traité dans un certain flou et à risquer les tracasseries administratives. C'est pourquoi, les associations de malades ont proposé que les recommandations du groupe d'experts sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH servent de référentiel temporaire et pour le travail de la Haute Autorité.

En ce moment, le nouveau groupe d'experts, sous la direction du Pr Yéni, procède à la révision des recommandations et produira cet été un nouveau rapport. Celui-ci est destiné à amender ou compléter les précédentes éditions de 2002 et 2004 dirigées par le Pr Delfraissy. Le groupe chargé de faire les recommandations de prise en charge thérapeutique, composé des meilleurs spécialistes français de la maladie, associe depuis sa première parution en juin 1990 des représentants des associations de malades. Dans le contexte de la réforme de l'assurance-maladie, cette nouvelle révision du rapport d'experts pourrait montrer, s'il le fallait encore, combien les meilleures décisions sont celles qui font appel à la plus large concertation.

Hugues Fischer