



COMMUNIQUE DE PRESSE

Paris, le 20 novembre 2014

Remboursement des dispositifs médicaux : la double peine pour certains assurés sociaux

De profondes inégalités de prise en charge par l'Assurance maladie

L'an dernier, les Français ont dépensé 13 milliards d'euros pour des produits et prestations de santé divers : lunettes, mais aussi prothèses auditives, fauteuils roulants, appareils respiratoires, pansements spécifiques, semelles orthopédiques... Sur ce total, 5,7 milliards seulement ont été remboursés par l'Assurance maladie, et 7,3 milliards sont restés à la charge des particuliers ou de leur complémentaire santé.

Dans une étude présentée le 20 novembre, l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé dénonce les nombreux dysfonctionnements dans la prise en charge de ces dispositifs médicaux.

L'analyse des données, réalisée avec l'aide de l'Union des associations de personnes malentendantes et devenues sourdes Bucodes SurdiFrance et l'AFM-Téléthon, fait apparaître de profondes inégalités.

Inégalités d'un secteur à l'autre : si les appareils dédiés à l'apnée du sommeil sont pris en charge à 74% par l'Assurance maladie, les audioprothèses ne le sont qu'à hauteur de 9% pour les plus de 20 ans ! **Inégalités aussi entre les produits** : si les fauteuils manuels courants sont correctement remboursés, les fauteuils nécessitant plus d'options et notamment ce qui sont électriques ou verticalisateurs le sont beaucoup moins.

Résultat, certains produits ou prestations laissent des sommes considérables à la charge de l'assuré.

Avant remboursement complémentaire, une paire de prothèses auditives coûte souvent plus de 2800 euros à l'assuré. Un fauteuil électrique, plus de 1800 euros en moyenne et près de 6000 ou plus dans 10% des cas étudiés. Certains patients sont ainsi victimes d'une double peine : plus leur handicap nécessite une haute technicité de prise en charge, moins bien il est remboursé par l'Assurance maladie. Et même après financement complémentaire, le reste à charge peut demeurer élevé.

L'Observatoire a par ailleurs mis au jour des pratiques pour le moins choquantes. Lorsqu'il s'agit de dispositifs médicaux ne disposant pas de prix limite de vente, le même produit peut être vendu 4 fois plus cher à certains endroits qu'ailleurs. Et le même modèle d'audioprothèse coûte 10 à 50 % plus cher lorsqu'il est vendu à un assuré de moins de 20 ans, mieux remboursé ; que lorsqu'il équipe un adulte de plus de 20 ans, mal remboursé !

De telles pratiques mettent à mal les principes de solidarité de l'Assurance maladie et constituent autant d'entraves à l'accès aux soins, dont on sait qu'elles impliquent ensuite des surcoûts pour la collectivité en plus des souffrances individuelles qu'elles provoquent au quotidien dans la vie des personnes concernées. Face à elles, les membres de l'Observatoire appellent à une remise à plat complète des conditions de prise en charge des produits et prestations remboursables.

***L'Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé a été créé début 2013 par trois partenaires :**

- le Collectif interassociatif sur la santé (Ciss) regroupe quarante associations intervenant dans le champ de la santé, siège à l'Institut des Données de Santé et dispose de l'accès au SNIIRAM ;
- le magazine *60 Millions de consommateurs*, édité par l'Institut national de la consommation ;
- la société Santéclair, spécialisée dans l'information et l'orientation dans le système de soins, filiale de complémentaires santé.

Collectif interassociatif sur la santé
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
aj.reissier@inc60.fr

Santéclair
Céline Tamalet
01 47 61 21 36
ctamalet@santeclair.fr



Remboursement des dispositifs médicaux : double peine

DOSSIER DE PRESSE

DISPOSITIFS MEDICAUX ET PRESTATIONS ASSOCIES : VISION PANORAMIQUE	p. 3
AUDIOPROTHESES : RESTES-A-CHARGE ELEVES ET PRIX PEU TRANSPARENTS = FAIBLE TAUX D'EQUIPEMENT DES MALENTENDANTS	p. 7
FAUTEUILS ROULANTS : LE RESTE-A-CHARGE CROÎT AVEC LA TECHNICITE NECESSAIRE A LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP	p. 10
AUTRES PRODUITS ET PRESTATIONS A FORT RESTE-A-CHARGE	p. 13
OPEN DATA : CIRCULEZ, IL RESTE ENCORE BEAUCOUP A VOIR	p. 16

NOTE METHODOLOGIQUE

L'essentiel des chiffres présentés dans ce dossier est issu de trois principales sources :

(1) Les données concernant les remboursements par l'Assurance maladie et les restes-à-charge avant intervention des complémentaires santé proviennent pour l'essentiel d'extractions issues du SNIIRAM (système national d'information inter-régime de l'Assurance maladie) auxquelles le CISS a accès en tant que membre de l'Institut des Données de Santé. Le périmètre couvert concerne toutes les prescriptions de la « liste des produits et prestations » des établissements publics et des professionnels libéraux (médecins, infirmiers, ...) exerçant en cabinet de ville ou en établissement de santé privé, délivrées en ville (absence des délivrances réalisées par les établissements hospitaliers).

(2) Les données complémentaires sur les audioprothèses proviennent de l'analyse, grâce à l'expertise du président de l'association Bucodes Surdifrance, de 4 205 devis portant sur 7 447 appareils issus de la base de devis audioprothèses 2013-2014 de Santéclair. Ces éléments d'analyse ont été complétés par des données issues de la base de liquidation d'un assureur complémentaire client de Santéclair.

(3) Les données complémentaires sur les fauteuils roulants électriques proviennent d'une étude publiée en septembre 2014 par l'AFM-Téléthon portant sur 477 projets de financement de fauteuils roulants électriques destinés à des malades neuromusculaires.

(4) Les données complémentaires sur les autres produits et prestations à fort reste à charge proviennent de la base de liquidation d'un assureur complémentaire client de Santéclair.

2013	Nombre bénéficiaires	Nombre actes	Dépense totale	Reste-à-charge (après intervention Assurance maladie)
Tous dispositifs médicaux et prestations associées	31 064 399	336 374 416	12 974 843 701	7 283 152 660
Tous dispositifs médicaux et prestations associées HORS OPTIQUE	18 319 432	292 168 292	7 249 599 428	1 820 018 929

HORS OPTIQUE, le reste-à-charge annuel moyen par bénéficiaire peut être évalué à **99 euros** par bénéficiaire après remboursement par l'Assurance maladie et avant celui des complémentaires santé.

Toujours HORS OPTIQUE, l'évaluation du reste-à-charge après remboursement par les complémentaires santé le ramène à un montant moyen par bénéficiaire de **26 euros** (59 % des bénéficiaires ayant une complémentaire santé n'ont en revanche aucun reste-à-charge après intervention de leur complémentaire, alors que le reste-à-charge est supérieur à 41 euros en moyenne par an pour 10 % des bénéficiaires ayant une complémentaire santé et même supérieur à 308 euros pour 1 % des bénéficiaires ayant une complémentaire).

Qu'est-ce qu'un dispositif médical ?

Est considéré comme dispositif médical tout instrument, appareil, équipement, logiciel, matière ou autre article destiné à être utilisé à des fins de diagnostic, prévention, contrôle, traitement ou atténuation / compensation d'une maladie et de ses effets, d'une blessure ou d'un handicap. A la différence du médicament, l'action principale du dispositif médical dans ou sur le corps humain n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques.

Les exemples de dispositifs médicaux sont donc d'une extrême diversité : lentilles de contact et autres dispositifs d'optique, thermomètres, compresses, défibrillateurs externes, stents, prothèses de hanches, lits médicaux, implants, audioprothèses, béquilles, bandelettes de test pour diabétiques, certains nutriments et compléments alimentaires...

Dispositifs médicaux et prestations associées : la liste des produits et prestations

Au-delà du dispositif lui-même, une prestation doit parfois être associée pour permettre son utilisation ou son bon fonctionnement dans la durée. Ces prestations associées ayant un coût, les dispositifs médicaux sont envisagés, notamment en termes de remboursement par l'Assurance maladie, en associant « produits » et « prestations ». C'est la liste des produits et prestations (LPP) qui détermine les dispositifs médicaux ainsi que leurs prestations associées pouvant faire l'objet d'un remboursement par la Sécurité sociale.

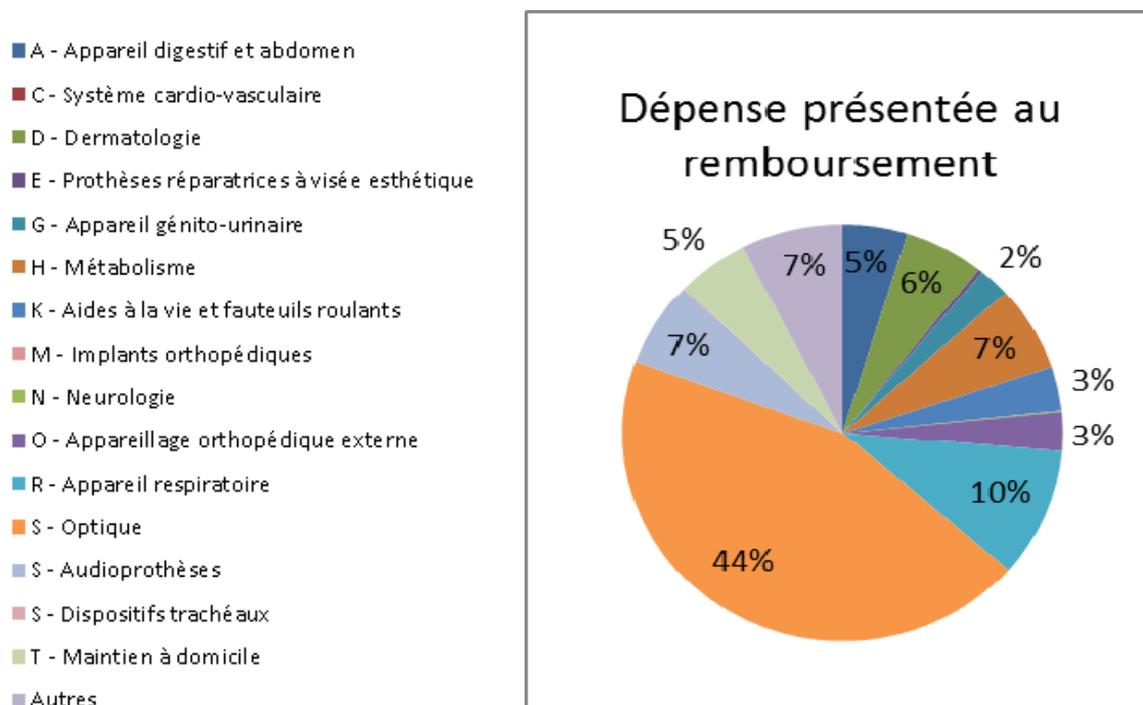
Il existe différents classements des milliers de produits et prestations contenus dans cette liste. Un de ces classements la décompose en « classes thérapeutiques » :

- Appareil digestif et abdomen (nutriments et aliments spéciaux, matériel de stomie digestive...).
- Système cardio-vasculaire (valves cardiaques, implants de pontage, stents, stimulateurs cardiaques...).

- Dermatologie (implants d'expansion ou de comblement, pansements...).
- Prothèses réparatrices à visée esthétique (implants mammaires, postiches, prothèses oculaires ou faciales).
- Appareil génito-urinaire (dispositifs contraceptifs, matériel pour incontinence...).
- Métabolisme (autocontrôle et autotraitement du diabète, matériel d'injection...).
- Aides à la vie et fauteuils roulants (fauteuils roulants manuels ou électriques, béquilles et déambulateurs...).
- Implants orthopédiques (de la hanche, du genou, coude, épaule, poignet, main...).
- Appareillage orthopédique externe (attelles, colliers cervicaux, semelles...).
- Appareil respiratoire (matériel d'oxygénothérapie, pression positive continue pour apnée du sommeil, chambres d'inhalation...).
- Organes des sens et sphère ORL :
 - o Optique.
 - o Audioprothèses.
 - o Dispositifs trachéaux.
- Maintien à domicile (coussins anti-escarres, lits médicaux, matériel de perfusion...).

13 milliards d'euros de dépense et 7 milliards de restes-à-charge

Le coût de l'ensemble de ces produits et prestations a représenté 13 milliards d'euros en 2013, dont 44% pour l'optique, 10% pour les appareils respiratoires (liés à l'apnée du sommeil notamment), 7% pour les dispositifs en lien avec les problèmes liés métabolisme (entre autre le diabète), 7% les audioprothèses, 6% ceux liés à la dermatologie (pansements...)...



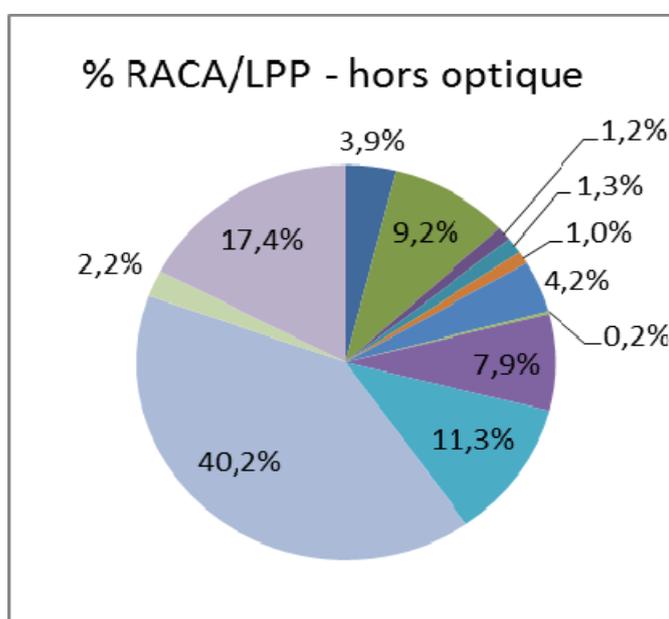
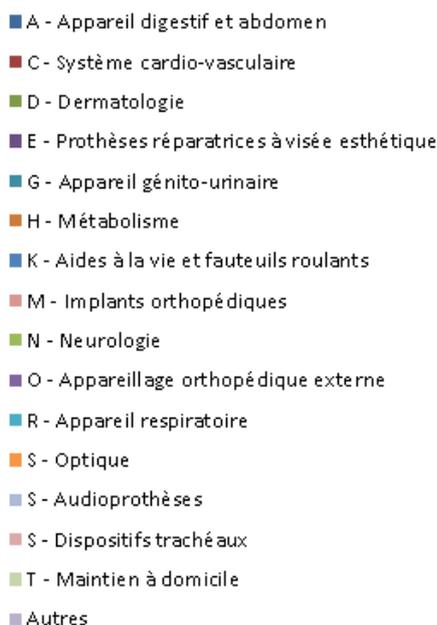
Sur ces 13 milliards de dépenses correspondant à des produits plus ou moins bien pris en charge par l'Assurance maladie obligatoire, celle-ci en a remboursé moins de 6 milliards. Le reste-à-charge pour les patients et usagers, avant remboursement éventuel par leur complémentaire santé ou par tout autre dispositif venant compléter le remboursement de la sécurité sociale, a donc globalement été d'un peu plus de 7 milliards en 2013

2 milliards de restes-à-charge hors optique

C'est un fait déjà connu et traité par de nombreuses études précédentes : l'optique représente une charge très importante pour les ménages. En l'occurrence sa prééminence est telle qu'il représente, dans le champ des dispositifs médicaux, 44% de la dépense et 75% des restes-à-charge après remboursement par la sécurité sociale.

Nous avons donc choisi de ne pas le traiter dans notre étude, pour être en mesure d'étudier plus en détail les très nombreux autres domaines que couvrent les dispositifs médicaux et leurs prestations associées qui constituent en tout une dépense annuelle de 7 milliards 250 millions dont près de 2 milliards restent à la charge des usagers après le remboursement sécurité sociale.

Certains dispositifs contribuent plus que d'autres à ce reste-à-charge hors optique de l'ordre de 2 milliards : 40% sont le fait des audioprothèses, 11% les appareils respiratoires (liés à l'apnée du sommeil notamment), 9% la dermatologie (pansements...), 8% l'appareillage orthopédique externe (attelles, semelles...), 4% les aides à la vie (fauteuils roulants...), etc.



Reste-à-charge global et reste-à-charge par bénéficiaire et par an

Les grandes catégories de restes-à-charge global ne sont pas toutes comparables dans le sens où certaines concernent des centaines de milliers ou des millions de personnes (appareils respiratoires, pansements...) alors que d'autres sont concentrées sur des populations beaucoup moins nombreuses (fauteuils roulants par exemple).

De même, un reste-à-charge unitaire qui peut paraître très faible à l'unité sur un dispositif médical dont la fréquence d'utilisation est élevée peut se révéler beaucoup plus onéreux au final sur la durée.

Notre étude des restes-à-charge liés aux dispositifs médicaux hors optique a donc cherché à identifier des sources importantes de restes-à-charge par bénéficiaire et par an. Trois principales catégories se dégagent :

- les audioprothèses (cf. pages 7 à 9 de ce dossier de presse),
- les fauteuils roulants, en particulier électrique (cf. pages 10 à 12 de ce dossier de presse),

- certains autres dispositifs isolés (cf. pages 13 à 15 de ce dossier de presse).

Prix pratiqués, prix remboursés, prix limites de vente

Etant donnée l'extrême diversité des milliers de produits et prestations que représentent les dispositifs médicaux, leur condition de prise en charge par l'Assurance maladie peut varier. Si le dispositif et / ou sa prestation associée fait partie de la « liste des produits et prestations » de l'Assurance maladie, alors il peut y avoir remboursement : soit à 100% du tarif de remboursement (tarif de référence sur lequel l'Assurance maladie calcule ses remboursements) si la personne bénéficie d'une exonération du ticket modérateur (affection de longue durée, maladie professionnelle etc...), soit à un pourcentage moindre si la personne doit s'acquitter du ticket modérateur (et, dans ce cas, la différence est souvent prise en charge par sa complémentaire santé s'il en dispose).

Dans le cadre des dispositifs médicaux, on constate que près de la moitié des produits et prestations le sont avec une exonération du ticket modérateur, c'est-à-dire à 100% du tarif de remboursement de l'Assurance maladie.

Pourtant, des restes-à-charge conséquents peuvent subsister. Pourquoi ?

Parce que les montants remboursés ne correspondent pas pour tous les dispositifs médicaux aux prix pratiqués par les professionnels qui les distribuent et les délivrent aux usagers :

- **Pour certains dispositifs médicaux, il existe un « prix limite de vente » imposé par les pouvoirs publics, les professionnels sont alors obligés de vendre le dispositif médical et / ou sa prestation associée au prix qui correspond normalement au tarif de remboursement de l'Assurance maladie.** Il n'y a alors en général pas de restes-à-charge élevé, surtout si la personne bénéficie d'une exonération du ticket modérateur (« 100 % » pour affection de longue durée ou maladie professionnelle par exemple) et / ou d'une complémentaire santé.
- **Pour d'autres dispositifs médicaux, il n'y a pas de « prix limite de vente » et le professionnel distribuant le dispositif médical ainsi que sa prestation associée peut alors pratiquer le prix qu'il souhaite, souvent déconnecté du tarif de remboursement de l'Assurance maladie.** C'est en général dans ce cas que des montants importants peuvent rester à la charge de l'utilisateur, de sa complémentaire santé ou de toute autre source de financement supplémentaire selon le dispositif en question et la situation de la personne.

Cette déconnexion entre les prix facturés par les professionnels et les tarifs remboursés par la sécurité sociale peut encore être augmentée dans le cas de dispositifs médicaux nécessitant **des options ou des accessoires qui ne sont pas inscrits sur la liste des produits et prestations de l'Assurance maladie.** Ces options et accessoires, pourtant parfois essentiels à la bonne utilisation du dispositif médical, ne sont alors pas du tout remboursés. Ce cas est notamment fréquent avec les fauteuils roulants électriques.

Un secteur à la croissance soutenue

Hors optique, les dépenses en matière de dispositifs médicaux et prestations associées **ont augmenté de 6% entre 2012 et 2013**, le reste-à-charge correspondant après remboursement par l'Assurance maladie a quant à lui augmenté de 5,5%.

AUDIOPROTHESES :
RESTES-A-CHARGE ELEVES
ET PRIX PEU TRANSPARENTS = FAIBLE
TAUX D'EQUIPEMENT DES MALENTENDANTS

2013 AUDIOPROTHESES	Nombre bénéficiaires	Nombre actes	Dépense totale	Reste-à-charge (après intervention Assurance maladie)
Audioprothèses pour les moins de 20 ans	13 280	23 260	39 265 168	13 035 983
Audioprothèses pour les plus de 20 ans	299 051	502 765	751 038 604	683 016 807

En 2013, un peu plus de 313 300 bénéficiaires ont été appareillés, dont plus de 95% d'entre eux âgés de plus de 20 ans. Cette distinction entre les plus de 20 ans et les moins de 20 ans est liée aux règles de remboursement de l'Assurance maladie qui prévoient une prise en charge beaucoup plus généreuse pour les personnes de moins de 20 ans nécessitant des prothèses auditives.

Ainsi, en moyenne pour le reste-à-charge après remboursement de l'Assurance maladie est de :

- pour les bénéficiaires de **moins de 20 ans : 981 euros en moyenne par bénéficiaire,**
- pour les bénéficiaires de **plus de 20 ans : 2 284 euros en moyenne par bénéficiaire.**

Globalement, en matière d'audioprothèse, la France se caractérise par :

- Un faible taux d'équipement des malentendants de l'ordre de 20% des déficients auditifs, très en deçà d'autres pays d'Europe. Il s'appareille 2,5 fois à 3 fois plus de malentendants en Norvège, au Danemark ou au Royaume-Uni.
- Un âge tardif (71 ans) d'appareillage, c'est entre 85 et 95 ans que l'on trouve la proportion la plus élevée d'acheteurs de prothèses auditives.
- Un reste à charge élevé, en moyenne de 1351 € par appareil après remboursement par la Sécurité sociale (soit 91% du prix moyen de vente de 1 478 €) et encore de 939 € après intervention des complémentaires santé (soit 64% du prix moyen de vente).

La prise en charge de la sécurité sociale, beaucoup plus élevée chez les moins de 20 ans, a des effets surprenants :

- Le taux d'équipement baisse dès l'âge de 20 ans révolu, alors que le besoin de cette population déjà appareillée persiste. Cette baisse d'équipement s'explique par le quadruplement du reste à charge au-delà de 20 ans.
- Le prix moyen de vente des prothèses auditives se situe entre 10 et 50% plus cher lorsqu'elles sont proposées à des malentendants de moins de 20 ans. Faut-il y voir l'effet d'équipements plus haut de gamme mis en place ou bien un effet pervers de la meilleure prise en charge sécurité sociale ? L'étude ci-dessous de plusieurs milliers de devis reçus d'équipement en audioprothèses reçus par Santéclair nous permet de confirmer ce constat et d'en apporter des pistes d'explication.
- A l'âge de 65 ans, de nouveau le taux d'équipement chute, dû cette fois-ci à la prise en charge par les complémentaires santé des seniors qui disposent souvent de contrats moins généreux en termes de couverture que ceux des actifs.

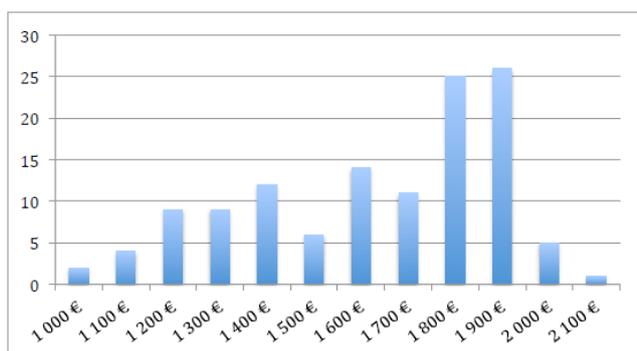
Au-delà du critère de l'âge des bénéficiaires, d'autres facteurs interviennent-ils sur ces disparités de prix : différences régionales, de niveau de vie, stratégies commerciales propres à chaque point de vente ?

L'analyse de devis adressés à Santéclair (4205 devis portant sur 7447 appareils) apporte un éclairage intéressant sur certaines pratiques professionnelles.

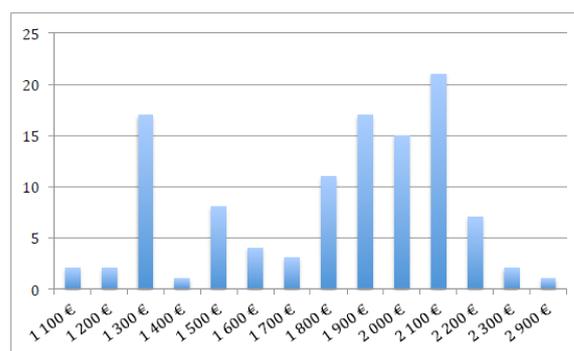
Plus des 3/4 des achats se font en équipement binaural (des deux oreilles), dans la majorité des cas avec des appareils identiques. Bien que le prix d'une audioprothèse inclue celui de l'équipement ainsi que celui de la prestation de l'audioprothésiste visant à adapter l'équipement au cas spécifique du patient, rares sont les devis où la seconde prothèse est proposée à un prix inférieur à la première alors que le temps passé aux réglages est notoirement plus court.

De plus, l'analyse détaillée de chaque devis permet de montrer que **derrière des moyennes il existe en fait une incroyable dispersion des prix de vente pratiqués pour un même appareil.**

Ainsi le Siemens Pure Micon 5/Mi5 est vendu en moyenne 1628 €, mais notre Observatoire a noté un écart du prix de vente pouvant aller jusqu'à 940 euros. Cet écart maximal du prix de vente s'élève à 1795€ pour le Siemens Pure Micon 7/Mi7 vendu en moyenne à 1810 euros, et atteint 1979€ pour le Phonak Boléro Q50M/P.



Distribution des prix du Siemens Pure Micon 5/Mi5



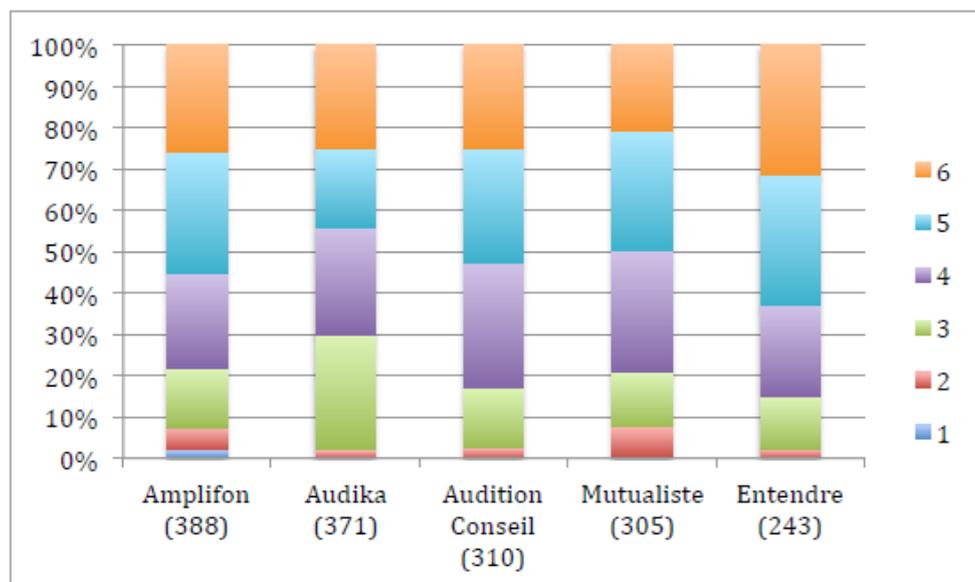
Distribution des prix du Siemens Pure Micon 7/Mi7

Concernant les prix de vente, en comparant ceux de références identiques chez les moins de 20 ans et les 20 ans et plus, on a pu confirmer le constat qu'ils sont en général plus chers pour les moins de 20 ans : près de 300 euros d'écart pour l'Audeo Q90, ou encore 100 € pour le Boléro Q90.

Age	Phonak Bolero Q90/M/P/SP			Phonak Audeo Q90		
	Nombre	Prix	Reste à Charge	Nombre	Prix	Reste à Charge
0-19 ans	6	1 986 €	23%	8	2 242 €	14%
20 ans +	58	1 881 €	66%	70	1 934 €	66%
Différence		105 €			307 €	
Différence		6%			16%	

Disparité des prix moyens pratiqués pour deux modèles d'audioprothèses, en fonction de la classe d'âge

Un autre constat frappant, selon l'audioprothésiste choisi, le niveau de gamme proposé pour l'appareillage sera différent, comme l'indique le tableau ci-dessous :



Répartition des appareils vendus par enseigne, selon un classement (propre à l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé) selon 6 gammes, allant des modèles les plus simples (1) aux plus complets (6).

Ainsi, en dehors de l'âge, notre Observatoire fait le constat que **c'est aussi l'enseigne à laquelle s'adresse la personne malentendante qui va influencer le prix de vente et la somme qui restera à sa charge.**

En moyenne le reste à charge pour un équipement binaural, après remboursement par la Sécurité sociale ET par la complémentaire santé, s'élève à 1 878 euros. Plusieurs pistes existent pour en diminuer le montant :

- Exiger que soit respectée la réglementation, en obtenant de l'audioprothésiste au moins 2 propositions d'appareillages différents.
- Faire jouer la concurrence en sollicitant des devis de plusieurs audioprothésistes.
- Vérifier si sa complémentaire est adossée à un réseau d'audioprothésistes partenaires chez lesquels les prix ont été négociés. Par exemple, chez les audioprothésistes partenaires Santéclair le reste à charge s'élève en moyenne à 1 136 € après remboursement par la complémentaire santé (inférieur de 40 % aux prix moyens constatés sur la base des 4 205 devis analysés).

L'obsolescence de la liste des produits et prestations remboursables, nomenclature de la Sécurité sociale fixant les modalités de prise en charge

La nomenclature des prothèses auditives définit 4 classes d'audioprothèses en fonction de leur sophistication. Cette classification apparaît totalement obsolète, puisque plus de 95% des audioprothèses vendues sont issues de la même classe, la plus sophistiquée en raison des progrès techniques réalisés depuis les 10 dernières années où la nomenclature n'a pas évolué.

La nomenclature aujourd'hui appliquée prive ainsi de toute possibilité de segmentation plus fine des ventes, et masque la réalité des écarts de prix de vente des prothèses.

FAUTEUILS ROULANTS : LE RESTE-A-CHARGE CROÎT AVEC LA TECHNICITE NECESSAIRE A LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP

Les fauteuils roulants font partie d'une classe thérapeutique de produits et prestations en dispositifs médicaux intitulée « aide à la vie et fauteuils roulants » qui comporte aussi d'autres matériels, notamment des béquilles et des déambulateurs.

Au total, en 2013, cette classe thérapeutique a représenté 12 627 713 actes pour une dépense de 434 483 773 € et un reste-à-charge après remboursement par l'Assurance maladie de 77 104 469 € reposant sur 1 727 816 bénéficiaires.

Seuls 2,6 % de ces 12,6 millions d'actes concernent l'achat d'un fauteuil roulant manuel ou électrique :

2013	Actes	Dépenses	Reste-à-charge	Bénéficiaires
Achat fauteuils roulants manuels (fauteuil lui-même ainsi que accessoires, forfaits réparation...)	270 309	80 486 270	13 476 154	123 116
Achat fauteuils roulants électriques (fauteuil lui-même ainsi que accessoires, forfaits réparation...)	60 925	70 495 510	22 824 690	28 179

Ces chiffres, issus de la base de données du SNIIRAM (système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie), donnent une indication assez précise du nombre de fauteuils roulants (accessoires et forfaits réparation inclus) achetés en 2013 et du nombre de personnes concernées par ces achats. En revanche, les montants indiqués pour les dépenses et les reste-à-charge sont parcellaires et largement sous-évalués en raison du nombre important d'options et d'accessoires qui ne sont pas pris en charge par l'Assurance maladie, et par conséquent correspondent à des dépenses non enregistrées dans le SNIIRAM.

Diversité et complexité des financements

Pour avoir une vision plus précise du coût que représente l'ensemble des options et accessoires d'un fauteuil roulant, ainsi que des divers financements qui peuvent contribuer à leur prise en charge, nous nous sommes appuyés sur une étude publiée en septembre 2014 par l'AFM-Téléthon portant sur le financement de fauteuils roulants électriques destinés aux personnes en situation de handicap auprès desquelles elle intervient. 477 projets, ayant dû bénéficier d'une intervention financière de l'AFM-Téléthon, ont révélé des financements se répartissant dans les proportions suivantes :

- **60 % de « financements légaux » disponibles pour tous sans condition de ressources :**
 - o remboursements par l'Assurance maladie dans le cadre de la liste des produits et prestations (LPPR),
 - o financements apportés par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sous la forme de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

- **40% de « financements complémentaires » souvent soumis à condition notamment de ressources ou en fonction de critères imposés de façon discrétionnaire par l'organisme financeur, ou encore dans le cadre d'enveloppes fermées n'apportant donc potentiellement aucun financement lorsque le montant maximum alloué pour l'année par le financeur a été dépassé:**
 - o fonds extra-légaux de l'Assurance maladie, notamment les fonds d'action sanitaire et sociale des Caisses primaires d'assurance maladie dont les montants et les finalités varient selon les caisses,
 - o fonds départementaux de compensation du handicap,
 - o fonds extra-légaux d'action sociale des mairies et des centres communaux d'action sociale, des Conseils généraux et des Conseils régionaux,
 - o financements par les complémentaires santé pour les personnes qui en bénéficient en fonction de leur contrat,
 - o autres financements privés existants (fonds de solidarité des complémentaires santé, des associations, des fondations etc...),
 - o restes-à-charge pour les personnes et leurs familles, qui peuvent parfois être très élevés.

	Fauteuil électrique	Fauteuil électrique avec verticalisateur	Total
Coût global moyen	19 559 €	29 146 €	22 895 €
Nombre de projets	311	166	477

Répartition de la prise en charge du coût moyen par les différents financeurs (hors financement complémentaire accordé par l'AFM-Téléthon) :

Etude AFM-Téléthon sur 477 fauteuils (montants avant financement accordé par l'AFM-Téléthon)	Montant moyen	Montant des 20% des projets les plus coûteux
Coût initial	22 895 €	> à 30 173 €
Reste-à-charge après « financements légaux »	9 837 €	> à 15 150 €
Reste-à-charge après financements complémentaires (liés aux fonds extra-légaux de l'Assurance maladie et aux fonds départementaux de compensation du handicap)	5 458€	> à 9 353 €
Après intervention de tous les financeurs publics et privés (complémentaires santé, associations...)	1 850 €	> à 3 375 €

Après un long et lourd parcours du combattant pour réunir l'ensemble de ces financements, sur les 477 projets étudiés seuls 156 bénéficient d'un reste-à-charge nul. La moyenne du reste-à-charge moyen est de 1 850 euros, et sa médiane s'établit à 560 €.

Ces constats réalisés sur les fauteuils électriques pourraient se retrouver sur les fauteuils manuels, en particulier lorsqu'ils doivent eux-aussi comporter des options ou accessoires non ou mal pris en charge dans la liste des produits et prestations remboursables.

Vers une nouvelle nomenclature pour espérer une régulation des prix ?

Un travail important d'actualisation de la liste des produits et prestations prises en charge par l'Assurance maladie a été engagé depuis plusieurs années de façon à ce que les remboursements soient davantage en phase avec ce dont ont médicalement besoin les personnes en situation de handicap.

L'adaptation du fauteuil à la morphologie de la personne n'est par exemple pas prévue aujourd'hui dans les remboursements de l'Assurance maladie, et donc totalement à la charge des financements complémentaires potentiellement mobilisables. Pourtant, un fauteuil mal adapté à la morphologie, alors que la personne est en permanence positionnée sur celui-ci, provoque forcément des complications médicales qui devront ensuite être soignées et prises en charge. Là encore, la limitation des souffrances de la personne rejoindrait l'objectif économique d'une dépense juste, efficiente et mesurée dans la durée et voudrait qu'on fasse évoluer la liste des produits et prestations vers une prise en charge de ces « options et accessoires ». En effet, ceux-ci créent des restes-à-charge insupportables pour des personnes dont les ressources sont souvent limitées à l'allocation adulte handicapée et pour lesquelles le fauteuil constitue le seul et unique moyen de leur assurer un minimum d'autonomie.

Cette nouvelle nomenclature est encore malheureusement à l'état de projet. Il est nécessaire que le Comité économique des produits de santé (CEPS) s'en empare pour espérer qu'elle puisse être un jour mise en œuvre. Tant que la nomenclature n'évoluera pas, il ne pourra y avoir de réelle régulation possible du marché des fauteuils roulants.

Par ailleurs, la multitude des financements existants et non coordonnés ne permet pas non plus d'organiser cette régulation nécessaire du marché notamment en termes d'encadrement des prix.

On l'a vu, il existe une grande diversité de facteurs intervenant sur le prix des produits et prestations accompagnant les soins ainsi que sur leurs modalités de prise en charge :

- ils peuvent être prescrits dans le cadre d'une prise en charge à 100% ou non (affection longue durée en particulier, mais aussi maladie professionnelle, grossesse etc...);
- ils peuvent faire l'objet d'un encadrement de leur prix via la fixation par les pouvoirs publics d'un prix limite de vente, ou au contraire avoir un prix de vente libre souvent alors déconnecté du tarif de remboursement par la Sécurité sociale ;
- ils peuvent être achetés très ponctuellement ou au contraire nécessiter l'achat répété dans le temps de plusieurs exemplaires...

Ces facteurs déterminent les restes-à-charge après intervention de l'Assurance maladie obligatoire, qui doivent donc aussi être étudiés dans la durée en fonction de la fréquence d'achat d'un produit ou prestation et non pas seulement à l'unité. L'analyse sous cet angle nous a permis d'identifier quelques exemples de produits et prestations impliquant des restes-à-charge plus importants.

Postiches et implants mammaires : des restes-à-charge élevés quelle que soit la gravité de la maladie car les prix de vente sont libres

Près de 44 millions d'euros de dépenses présentées au remboursement, un reste-à-charge avant complémentaire santé de 12 millions d'euros et dans 90 % des cas une prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie.

Pour autant, quelle que soit l'indication, cancer ou non, notamment dans le cas des prothèses capillaires le reste à charge après assurance maladie est important, de 356 à 488 €. Il est de 249€* en moyenne au final après complémentaire. Seuls 3%* de cette population d'assurés n'a pas de reste-à-charge. Le prix de vente de ces postiches est libre, en moyenne 3,5 fois le tarif de convention de l'Assurance maladie ; c'est là qu'il faut chercher l'explication des restes-à-charge élevés.

S'agissant des implants de reconstruction mammaire, le reste-à-charge moyen est de 99€ après assurance maladie, effacé aux 2/3 par la complémentaire. Seules 27% des femmes n'en supportent aucun.

Appareillage orthopédique externe : le domaine des prix libres

Dans ce domaine, semelles et attelles orthopédiques externes, prescrites à 2,2 millions de personnes en 2013 lors des petits accidents de la vie ou pour rectifier un défaut de posture, ont représenté 187 millions d'euros de dépenses et un reste-à-charge avant complémentaire santé de 89 millions d'euros. C'est dans ce domaine que l'on trouve les prix de vente les plus éloignés du tarif de convention, 2,3 fois pour les orthèses et collier cervicaux, 1,4 fois pour les chaussures orthopédiques sur mesure ou les semelles.

S'agissant du reste-à-charge final moyen, après remboursement par les complémentaires santé, la situation est contrastée.

86% de bénéficiaires de podo orthèses sur mesure n'ont aucun reste-à-charge au final mais celui-ci s'élevait à 190€ avant complémentaire. Par contre, moins d'un bénéficiaire sur 2 (47%) d'orthèse ou de collier

cervical ne supporte aucun reste-à-charge. Celui-ci est en moyenne de 53 € après remboursement par l'Assurance maladie et de 33 euros après remboursement complémentaire. Des dépassements fréquents et élevés sont à l'origine de ces restes à charge.

Traitement du diabète et pansements : un reste-à-charge final faible, y compris pour les contrats complémentaires d'entrée de gamme

Cette pathologie compte ainsi pour 860 millions d'euros de dépenses présentées à l'Assurance maladie, et un reste-à-charge de 18 millions d'euros avant intervention éventuelle de la complémentaire santé. 87% des bénéficiaires n'ont aucun reste à charge, ces dispositifs étant largement pris en charge à 100% par l'Assurance maladie et leur prix de vente très proche du tarif de convention (très peu de dépassements). Le reste-à-charge final moyen par bénéficiaire est de 9,10 €, la complémentaire effaçant les 3/4 du reste à charge laissé par l'Assurance maladie.

Cependant, les produits concernés étant utilisés fréquemment, les restes-à-charge annualisés peuvent atteindre des montants élevés pour certains bénéficiaires. Ainsi, en 2013, 90 000 bénéficiaires non pris en charge à 100 % ont eu un reste-à-charge unitaire moyen de 26 € pour l'achat d'un lecteur de glycémie, auquel s'est ajouté un reste-à-charge annuel moyen de 72 € pour les consommables (ces deux restes-à-charge s'entendent avant intervention de la complémentaire santé, pour ceux qui en disposent).

Pour d'autres diabétiques non pris en charge à 100% et traités à l'aide de pompes externes d'insuline (400 bénéficiaires en 2013), le reste-à-charge annualisé s'est élevé à 1 600 € après intervention de l'Assurance maladie, en lien avec le coût des forfaits journaliers de location de la pompe, d'achat de cathéters et consommables, de prestation et de formation technique initiale.

Le problème est proche pour les pansements, avec un reste à charge après complémentaire de 1,6 € par consommateur et de 20 € pour les plus gros consommateurs. Vendus le plus souvent au tarif de convention, les contrats des complémentaires santé (y compris d'entrée de gamme) effacent la quasi-totalité du reste à charge.

Insuffisants respiratoires : des restes-à-charge annualisés également élevés

Les dispositifs médicaux du domaine respiratoire pèsent 1,3 milliard d'euros de dépenses, 206 millions d'euros de reste-à-charge avant remboursement par les complémentaires santé et le quart des prestations d'appareillage de ces mêmes complémentaires santé. Il s'agit essentiellement de forfaits (dispositifs + prestation de mise à disposition), dans la quasi-totalité des cas facturés au tarif de convention de la Sécurité sociale.

Avant intervention des complémentaires santé, le reste-à-charge annuel moyen par bénéficiaire s'élève à 199 €. Après remboursement par une complémentaire santé, le reste-à-charge moyen est de 7,5 € par bénéficiaire, et 2 assurés sur 3 n'en supportent aucun.

Par exemple, la pression positive continue (PPC) des apnées du sommeil, en forte progression (155 millions d'euros de dépenses), laisse un reste-à-charge annuel avant complémentaire de 360 € aux 280 000 bénéficiaires sous traitement.

Les chambres d'inhalation, qui permettent de traiter le jeune enfant par antibiothérapie, les asthmatiques ou les patients atteints de mucoviscidose, laissent un reste-à-charge annuel moyen de 15 € à 400 000 bénéficiaires en 2013 et de moins de 1 euro après complémentaire.

Intolérance au gluten : des prix de vente libres qui aboutissent à des dépenses en forte expansion

Les produits relatifs à la nutrition, notamment les aliments sans gluten (farine, pain, pâtes), pèsent pour 861 000 € dans les dépenses de 2013. Ce poste en est forte expansion, les dépenses de l'Assurance maladie ont augmenté de + 1 165 % entre 2000 et 2012 (données Cour des Comptes 2014). En 2013, 2 000 patients intolérants au gluten ont ainsi supporté des restes-à-charge annualisés de 241 € après remboursement par l'Assurance maladie, s'élevant encore à 127 € après intervention de leur complémentaire santé.

* La Cour des Comptes (2014) préconise ainsi de réévaluer les prix de vente des dispositifs médicaux ("rentes de situation qui perdurent").

L'Observatoire citoyen des restes à charge en santé défend l'idée que les données publiques de santé, anonymes ou anonymisées, appartiennent à tous. Leur exploitation par les acteurs de la société civile est une exigence démocratique, aujourd'hui mise à mal par le projet de loi de santé. Sous couvert "d'open data", celui-ci est en fait en train d'organiser le "closed data". Y aurait-il tant de choses à cacher ?

En 2012, le CISS, 60 millions de consommateurs et Santéclair décident d'unir leurs compétences pour créer l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé, dont l'objectif est de suivre au long cours l'évolution des tarifs en santé et des restes à charge pour l'utilisateur.

Les chiffres de cet Observatoire proviennent de bases de données anonymisées. Ils sont principalement issus du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIRAM), auquel le Ciss a accès en tant que membre de l'Institut des données de santé (IDS), mais peuvent aussi provenir de sources complémentaires.

Mai 2013 : les dépassements d'honoraires des médecins spécialistes

Cette première étude s'est focalisée sur les spécialités les plus touchées par les dépassements d'honoraires : chirurgiens, ORL, gynécologues, ophtalmologues. L'Observatoire a également créé un indicateur inédit, le "reste à charge moyen par acte". Il permet d'apprécier les inégalités départementales face aux dépassements d'honoraires des médecins et, au-delà, les risques d'inégalité d'accès aux soins.

Novembre 2013 : les tarifs des dentistes

Alors qu'un tiers seulement des dépenses de soins dentaires sont remboursées par l'Assurance maladie, l'étude de l'Observatoire a permis de révéler des pratiques tarifaires préoccupantes, et parfois hors la loi, pour les soins courants, la pose de prothèses ou en orthodontie. L'Assurance maladie, pourtant, continue à fermer les yeux sur ces pratiques.

Mai 2014 : les tarifs des hôpitaux

L'étude de l'Observatoire a permis de révéler les écarts injustifiables d'un hôpital à l'autre pour la facturation d'une même prestation. Il a aussi montré la part croissante des dépenses d'hébergement restant à la charge du patient, y compris à l'hôpital public.

Novembre 2014 : les tarifs des produits et prestations remboursables

Avec cette quatrième étude, l'Observatoire prouve une nouvelle fois qu'une analyse fine des données permet non seulement de mettre au jour certains dysfonctionnements générateurs d'inéquités, mais aussi d'imaginer des solutions pour les supprimer.

La menace du closed data

Au cours de ces deux premières années de travail en commun, les initiateurs de l'Observatoire ont ainsi montré tout l'intérêt qu'il peut y avoir à laisser la société civile s'emparer des données de santé, jusqu'à présent réservées à un petit cercle d'initiés.

Les résultats obtenus rendent d'autant plus incompréhensible la volonté du ministère de la Santé de verrouiller ces données, dans le cadre du projet de loi de santé récemment présenté en conseil des ministres. Sous couvert de réguler l'accès aux données, l'article 47 du projet prévoit surtout de centraliser ces données, et accroît inutilement les restrictions d'accès.

Non seulement il n'ouvre pas l'accès aux données mais il fait peser des restrictions fortes à l'accès aux données anonymisées actuellement ouvertes comme le sont depuis plus de 20 ans celles du PMSI (Programme Médicalisé du Système d'Information des établissements de soins).

Aujourd'hui, rien ne dit même si un organisme comme le CISS aura toujours un accès effectif aux données du SNIIRAM, par exemple pour permettre la poursuite de travaux comme ceux réalisés dans le cadre de cet Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé !

A contre-courant d'un mouvement global d'ouverture des données, le "closed data" est en train de s'imposer insidieusement dans le monde de la santé en France, en dépit des déclarations officielles. Qui, aujourd'hui, a intérêt à ce que des observateurs indépendants ne puissent pas mettre leur nez dans les chiffres de la santé ? Que souhaite-t-on ainsi cacher sous le tapis ?

Les membres de l'Observatoire espèrent que les parlementaires sauront amender ce projet, en la matière rétrograde et contraire au sens de la réforme ainsi qu'au consensus issu de la commission open data dont le rapport a été remis à la ministre cette année, pour organiser une véritable ouverture des données de santé.