

**Groupe de travail du CNLE**

Suivi du Plan pluriannuel contre la pauvreté

et pour l’inclusion sociale

Bilan 2016

**Accès à la santé, accès aux soins**

**Les mineurs isolés étrangers**

En 2013, le nombre de MIE en France métropolitaine était estimé à 8 000 (1) ; ils seraient aujourd’hui près de 10 000. Environ 4 000 arriveraient seuls sur le territoire métropolitain chaque année (2). Fuyant la guerre, les violences ou les discriminations, ces jeunes cherchent bien souvent un avenir meilleur.

En 2015, 359 mineurs isolés étrangers ont été accueillis dans les centres de soin de Médecins du Monde (3). 52 % d’entre eux sont sans domicile fixe, 11 % vivent dans un squat ou un campement. Seuls 6 % disposent de droits ouverts à une couverture maladie alors même que tout enfant devrait pouvoir disposer d’une affiliation directe et sans délai à une couverture maladie. La plupart d’entre eux se trouvent en situation d’errance et de grande précarité, sans pouvoir bénéficier des mesures de protection dont ils doivent bénéficier. En effet les dysfonctionnements sont nombreux :

-la présomption de minorité n’est pas appliquée,

-le recueil provisoire d’urgence est parfois délibérément ignoré,

-le recueil provisoire d’urgence se fait dans des conditions critiquables,

-les délais d’évaluation peuvent être extrêmement longs,

-l’obligation de signalement de la situation d’un MIE n’est souvent pas respectée,

-les délais d’audience auprès d’un juge des enfants peuvent être de plusieurs semaines ou plusieurs mois,

-certains jeunes font l’objet de refus de « refus de guichet », sur la base de leur apparence physique par les structures chargées de l’accueil et de l’évaluation (4).

Les autorités françaises mettent davantage l’accent sur les dimensions sécuritaires et la gestion des flux migratoires que sur la protection de l’enfance. De fait ces jeunes sont accueillis la plupart du temps dans un climat de suspicion généralisée, leur minorité est très souvent remise en cause sur la base de la contestation de leurs documents d’état civil ou d’examens médicaux pourtant largement décriés par la communauté scientifique (Haut conseil de la santé publique (5), Comité consultatif national d’éthique (6), Académie nationale de médecine (7) ) et le Défenseur des droits (8).Ces dysfonctionnements ont des conséquences dramatiques sur l’avenir de ces jeunes particulièrement fragilisés, en contradiction totale avec les principes de protection de l’enfance.

**Le CNLE soutient la position de la Commission nationale consultative des droits de l’Homme (CNCDH) qui recommande fermement l’interdiction pure et simple des tests osseux et demande l’application d’un principe de minorité à l’égard de ceux qui se présentent comme tels.**

1, Source : ministère de la Justice. 2, France Terre d’Asile 2015. 3, Observatoire de l’accès aux droits et aux soins de la Mission France, rapport 2015. 4, Constats des programmes dédiés MIE de Médecins du Monde, 2016.5, Haut conseil de la santé publique, avis 2014. 6, Comité consultatif national d’éthique, avis 2005.7, Académie nationale de médecine, avis 2007. 8, Défenseur des droits, 2012.

**Les Lits Haltes Soins Sante (LHSS) et les Lits d’Accueil Médicalisés (LAM)**

Le dispositif des LHSS a été créé en 2005 afin d’accueillir des personnes en situation de grande exclusion dont l’état de santé physique ou psychique nécessite un temps de repos ou de convalescence afin de les soigner, sans justifier une hospitalisation (tuberculose, pathologies aigües ponctuelles, suites opératoires…). Les personnes accueillies en LHSS bénéficient d’un hébergement, de soins médicaux et paramédicaux, d’un suivi thérapeutique, d’un accompagnement social, de prestations d’animation et d’éducation sanitaire. Les lits peuvent être regroupés en un lieu spécifique ou non. En 2016, **1346 lits** ont été financés.

Selon une évaluation ministérielle de 2013, « **86%** des patients souffrent (…) de pathologies sous-jacentes, le plus souvent déjà connues : pathologies chroniques (**59%**), addictions (**54%**), troubles de la personnalité ou pathologies psychiatriques avérées. La durée du séjour est inférieure à quatre mois (deux mois renouvelables une fois) pour **78,8%** des personnes accueillies. Soulignons cependant qu’à la sortie des LHSS, **le problème aigu ayant justifié l’admission n’est pas réglé pour 21,9%** et que les problèmes préexistants ou découverts durant le séjour **ne sont pas stabilisés dans 35,7% des cas ».**

C’est de ce constat qu’est né un autre mode de prise en charge plus adapté à ce public : **les lits** **d’accueil médicalisés (LAM)** qui permettent aux personnes atteintes de pathologies chroniques de recevoir, en l’absence de domicile et d’impossibilité de prise en charge adaptée dans les structures de droit commun, des soins médicaux et paramédicaux ainsi qu’un accompagnement social adaptés. En 2016, **310 lits** ont été financés.

Ces deux structures sont prévues dans le cadre du Plan cancer 2014-2019, ce qui garantit leur existence et leur progression. Ainsi, la circulaire du 15 septembre 2015 a notifié aux Agences régionales de santé des moyens pour la création de 50 nouveaux LHSS et 75 LAM, sur l’ensemble du territoire.

Le décret du 13 janvier 2016 a pour objet de préciser les modalités d’organisation et de fonctionnement des LHSS et des LAM, en tenant compte des conclusions et préconisations d’une évaluation externe réalisée entre 2011 et 2013 sur les 1 171 LHSS créés de 2006 à 2011. Il s’inspire également des conclusions et préconisations d’une expérimentation sur 45 LAM « préfigurateurs », réalisée pendant trois ans et demi sur trois sites.

Compte tenu des besoins des territoires, le Premier ministre a annoncé en avril 2016 la création de 300 nouvelles places de LAM et 200 nouvelles places de LHSS à compter de 2017. En 2017 cela portera à **1546 le nombre de places de LHSS** (+ 15%) et à **610 le nombre de places de LAM** (+97%). Cette progression va dans le sens de la préconisation du CNLE en 2016.

Le CNLE approuve la pérennisation en 2017du dispositif « **Un chez soi d’abord** » et son déploiement sur 10 nouveaux sites entre 2018 et 2022. Il rappelle que 501 « personnes sans chez soi » au moins sont décédés en 2016 à 49 ans en moyenne (décès appris par le Collectif « Les Morts de la Rue »).

**Le CNLE demande la poursuite du développement des LHSS, des LAM et du dispositif « Un chez soi d’abord » et leur meilleure articulation avec tous les dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux existant. Cela permettra une prise en charge adaptée des personnes sans domicile, plus humaine et plus économique qu’à l’hôpital.**

**La médiation sanitaire et l’interprétariat linguistique**

La médiation sanitaire et l’interprétariat linguistique sont des outils de l’ « aller vers » les publics vulnérables pour faciliter leur accompagnement vers l’accès aux droits, la prévention et les soins. La pratique médicale de terrain a mis en évidence leur intérêt pour faire face à :

- la complexité du système de santé ;

- la multiplicité des dispositifs et des conditions d’accès aux droits qui provoquent non-recours et retards des soins ;

- la méconnaissance des dispositifs par leurs bénéficiaires potentiels ;

- la méconnaissance par les professionnels de santé des réalités vécues par les personnes ;

- les barrières linguistiques qui compliquent les soins et l’accompagnement de nombreux patients.

Ces outils permettent la lutte contre les discriminations dans l’accès au système de santé.

En introduisant (à l’article 90) la médiation sanitaire et l’interprétariat linguistique comme outils de « l’aller vers », la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé donne un signal fort pour leur reconnaissance. Il ne s’agit pas de créer un référentiel métier mais de reconnaitre ces pratiques et de mieux définir les champs qu’elles recouvrent (prévention, soins, social).

En effet, il existe actuellement de nombreux dispositifs, actions et outils qui font appel à la médiation sanitaire et à l’interprétariat linguistique pour accompagner les publics vulnérables vers la prévention et le soin et la plupart ont déjà été évalués. Mais les pratiques en la matière sont hétérogènes. C’est pourquoi l’article 90 de la loi de modernisation de notre système de santé charge la Haute Autorité de Santé d’élaborer des référentiels de bonnes pratiques pour encadrer celles qui existent déjà, en distinguant les actions qui relèvent du domaine de la médiation sanitaire de celles qui sont relatives à l’interprétariat linguistique.

Parmi les actions existantes, le Programme national de médiation sanitaire tient une place particulière. En effet suite à une phase expérimentale satisfaisante en 2011-2012, ce programme fait l’objet d’une convention triennale (2013-2016) entre la Direction Générale de la Santé (financeur) et l’Association pour l’accueil des voyageurs (ASAV) : il a débuté par des actions de médiation sanitaire en direction des populations vivant en bidonvilles, d’origine « rom » pour la plupart, a été étendu aux gens du voyage dans la feuille de route 2015-2017 du plan pluriannuel contre la pauvreté.

Le CNLE salue le développement en 2016 du Programme national de médiation sanitaire. En 2016 le programme compte 14 médiateurs issus de 12 structures associatives locales : Caen, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Nantes, Rouen, Montpellier, Ile de France. Il touche environ 1 500 à 2 000 personnes vivant en bidonvilles .Le rapport final a été publié en août 2016 et les actes du colloque qui s’est tenu à Paris le 12 décembre 2016 devraient paraître bientôt.

**La réduction du non recours dans l’accès aux soins**

La réduction du non recours est l’un des enjeux majeurs du plan pluriannuel contre la pauvreté. Elle implique une simplification de l’accès aux droits et aux soins.

**La généralisation du tiers payant au 1er janvier 2017**

L’importance de la médecine de ville dans la promotion de la santé et la prévention suppose un suivi régulier des patients auxquels aucun obstacle ne doit être opposé. C’est pourquoi, dans son avis du 19 février 2015, le CNLE a soutenu la généralisation du tiers-payant dans le cadre des débats préparant le vote de la loi de modernisation de notre système de santé.

Le conseil constitutionnel (décision du 21 janvier 2016) a limité la généralisation du tiers-payant à la part prise en charge par l’Assurance maladie.

**Ainsi, tous les assurés se situant sous le seuil de pauvreté, titulaires de l’ACS, de la CMU-C ou de** **l’AME**, continueront de bénéficier du **tiers-payant** **total** avec exemption du paiement de la participation forfaitaire et des franchises médicales. Les dépassements d’honoraires sont interdits.

**Pour tous les autres assurés, deux décrets ont été pris pour la bonne mise en œuvre du tiers payant :**

-le décret permettant de garantir le paiement et le délai de paiement en cas de pratique du tiers payant aux professionnels de santé a été pris le 3 août 2016,

-le décret mettant en place un comité de pilotage du tiers payant a été pris le 12 avril 2016. Le premier comité de pilotage du tiers payant s’est tenu le 15 juin 2016.

**La généralisation du tiers payant total pour les professionnels de santé exerçant en ville**  est possible depuis le 1er juillet 2016 pour les soins des bénéficiaires de l’assurance maladie en rapport avec une **affection de longue durée** et pour les bénéficiaires de **l’assurance maternité**. Depuis **1er janvier 2017 c’est devenu un droit.**

**Pour tous les autres assurés le** **tiers payant partiel** sur la part assurance maladie peut être proposé par les professionnels de santé depuis le 1er janvier 2017. **Au 1er décembre 2017 ce sera un droit**.

Cependant, que ce soit le tiers payant partiel ou total, les éventuels dépassements d’honoraires continueront de devoir être réglés directement au professionnel de santé. De même la participation forfaitaire et les franchises médicales resteront à la charge de l’assuré.

Cette avancée devrait permettre de promouvoir l’accès à la médecine de ville, de réduire les retards de soins et les renoncements aux soins et de lutter contre la stigmatisation des titulaires de la CMU-C et de l’AME.

**CMU-C ET ACS**

Dans le contexte de crise économique, les effectifs de la CMU/CMU-C et de l’ACS ne cessent de croître. Ainsi :

- fin décembre 2015 les effectifs de la CMU de base sont estimés à plus de 2,5 millions de bénéficiaires soit + 8,1% en un an ;

- au 30 septembre 2016 les effectifs de la CMU-C sont estimés à 5,51 millions de bénéficiaires soit + 3% sur un an ;

- sur les dix premiers mois de l’année 2016, 1 112 277 attestations ACS ont été délivrées, soit une hausse de 7,7% par rapport aux dix premiers mois de l’année 2015.Au 31 octobre 2016, sur les douze derniers mois, 1,44 million de personnes ont obtenu une attestation ACS et le nombre de personnes couvertes par un contrat ACS s’établit à 1 119 997. A la fin octobre, le taux d’utilisation des attestations approche les 78%. La répartition par formule A, B, C des effectifs protégés par l’ACS n’évolue quasiment pas dans le temps. Le contrat C reste prédominant puisqu’il regroupe à lui seul plus de 40% des personnes protégées par un contrat ACS. Près de 80% des personnes sont couvertes par un contrat de niveau supérieur et/ou intermédiaire (B ou C). C’est un élément très positif qui se confirme puisque la qualité médiocre des contrats était l’un des points faibles de l’ancien dispositif (Fonds CMU, *Références* n°66, janvier 2017).

Toutefois le recours aux dispositifs ne progresse pas :

- selon les derniers éléments communiqués par la DREES, la population éligible totale se situe dans une fourchette allant de 8,3 à 10,6 millions de personnes en 2014. Plus des deux tiers des bénéficiaires potentiels de l’ACS et un tiers de ceux de la CMU-C n’y recourent pas. Au total ce sont **plus de 3 millions de personnes** qui n’auraient pas fait valoir leurs droits aux dispositifs (Fonds CMU, *Rapport d’activité* 2015). Ainsi les taux de recours ne se sont pas améliorés depuis 2012.

- pourtant ce recours reste essentiel pour l’amélioration de la santé des bénéficiaires potentiels de la CMU-C et de l’ACS car l’état de santé des bénéficiaires de la CMU-C et, de manière encore plus marquée, des bénéficiaires de l’ACS, est plus dégradé que celui des autres assurés du régime général (CNAMTS*, Rapport Charges et produits pour 2016* publié en 2015).

-détenir la CMU-C réduit de moitié le risque de renoncer à des soins par rapport à des personnes sans complémentaires santé. Lorsqu’ils recourent à des soins, les bénéficiaires de la CMU-C ont des dépenses de santé proches de celles des autres assurés, à état de santé équivalent, sauf pour les dépenses de généralistes qui sont plus élevées (DREES, décembre 2015).

Dans la loi relative à l’adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015, l’article 40 prévoit le renouvellement automatique de l’ACS pour les bénéficiaires de l’Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) mais pas le premier accès automatique.

**L’Aide médicale de l’Etat**

Les 316 314 bénéficiaires de l’AME (au 31 décembre 2015 selon le projet de loi de finances 2017) sont oubliés dans le plan pluriannuel, sans compter tous ceux qui n’en font pas la demande :en 2014, parmi les patients reçus par Médecins du Monde, le taux de non-recours à l’AME est de89,8 %.

Suite à la mise en place du dispositif de la CMU, Médecins du Monde a constaté une diminution du nombre de patients français reçus dans ses centres (21,7% en 2000, 12,6% en 2007 et 6,8% en 2014), ce qui signifie leur meilleur accès aux soins grâce à cette couverture médicale. En fusionnant l’AME et la CMU, comme le recommandent l’IGAS et le Défenseur des droits, on peut espérer les mêmes résultats pour les étrangers en situation irrégulière.

Cette fusion de l’AME dans la CMU- aujourd’hui la PUMa serait une grande réforme humaniste, à même de renouer avec le caractère solidaire de notre système de Sécurité sociale et l’esprit dans lequel il a été pensé à la Libération. Cette mesure de santé publique majeure améliorerait la prévention et la promotion de la santé. Ce serait également une réforme pragmatique sur le plan économique, puisqu’elle permettrait un accès aux soins précoce et donc moins coûteux, et la réduction des frais de gestion engendrés par la cohabitation de deux systèmes. Par ailleurs une étude européenne confirme que les Etats membres réduiraient leurs dépenses relatives aux soins de santé des migrants si les traitements étaient délivrés avant qu’ils ne deviennent urgents°°*.* Enfin, Médecins du Monde rappelle que les problèmes de santé personnelle ne représentent que 3 % des motifs invoqués de migration (Observatoire européen de l’accès aux soins de Médecins du Monde, *l’accueil des réfugiés en Europe*, novembre 2016).

Le CNLE :

-réaffirme sa demande d’**intégration de l’AME dans le dispositif CMU** (comprenant la CMU, la CMU-C et l’ACS), qui serait ainsi rendu accessible à toutes les personnes installées sur le territoire français et justifiant de revenus inférieurs au seuil de pauvreté ;

-insiste pour que **l’automaticité** du premier accès et des renouvellements soit mise en place, pour les bénéficiaires du RSA socle et les bénéficiaires de l’ASPA qui auraient droit à la CMU-C ou à l’ACS ;

-souhaite que soient rapidement **évaluées** les mesures prises pour améliorer le recours à la couverture médicale, afin d’optimiser la diffusion de l’information et d’adapter les contenus aux personnes concernées, en les associant à leur production.

**Action 38- Accès gratuit à la vaccination dans certaines structures**

L’article L.3111-1 du Code de la santé publique dispose que les vaccinations réalisées par les établissements et organismes habilités dans des conditions définies par décret sont gratuites pour les assurés sociaux et les bénéficiaires de l’AME.

L’article L3112-3 dispose que la vaccination, le suivi médical et la délivrance des médicaments sont gratuits lorsque ces actes sont réalisés par un établissement relevant d’une collectivité territoriale ayant conclu une convention en application des articles L.3111-11 ou L.3112-2.

Mise en place en 2016-2017 de la mesure par l’assurance maladie dans ces centres d’examens de santé.

**Action 39-Prise en charge à 100% des actes de biologie et d’échographie pré et post IVG**

Le 1er avril 2016 la prise en charge à 100% de l’ensemble du parcours IVG est entrée en vigueur (soit, outre l’acte en lui-même déjà intégralement remboursé depuis 2013, les consultations, les examens de biologie médicales et les échographies pré et post IVG).

Un arrêté complémentaire permet la prise en charge à 100% de ces actes quand des IVG par voie médicamenteuse sont réalisées par une sage-femme, en application de la loi de modernisation de notre système de santé.

**Autres sujets et domaines d’actualité**

A l’occasion de sa présente contribution, le CNLE a souhaité également s’exprimé sur des sujets non programmés en 2013 dans le plan quinquennal contre la pauvreté mais qui appellent aujourd’hui des observations et des recommandations de sa part car ils affectent particulièrement les personnes en situations de pauvreté ou d’exclusion sociale.

**La protection universelle maladie**

Les parlementaires ont adopté, le 30 novembre 2015, la loi de la sécurité sociale (LFSS) pour 2016. La principale avancée est la création d’une Protection universelle maladie, dite PUMa, qui va simplifier la vie de la majeure partie des assurés sociaux et remplacer notamment la CMU de base. Avec cette réforme, tous les assurés qui résident ou travaillent en France de manière stable et régulière bénéficieront désormais pleinement du droit à la prise en charge de leurs frais de soins. En pratique, les conditions requises pour ouvrir droit au remboursement des frais de soins seront simplifiées. Chaque adulte pourra être affilié à titre personnel. Cela entrainera la disparition du statut d’ayant droit pour les adultes, chacun s’ouvrant des droits personnellement. La PUMa doit aussi faciliter le maintien des droits en cas de changement de régime.

Le CNLE avait souligné en 2016 que pour les ressortissants étrangers en situation régulière la PUMa entrée en vigueur le 1er janvier 2016 supprimait le maintien des droits pendant une année pour la prise en charge des frais de santé.

La loi de la sécurité sociale (LFSS) votée le 5 décembre 2016 contient une modification de l'article L160-1 CSS donnant une base législative à une possibilité de prolongation des droits  à l'assurance maladie (et à la CMU-C) d'un an au maximum, pour les personnes qui ne rempliraient plus la condition de régularité de séjour prévue à l'article L.111-2-3 CSS.

Un arrêté réduisant la liste des titres et documents qui autorisent les personnes étrangères à bénéficier de l’Assurance maladie est sur le point d’être pris. Il s’agit d’une remise en cause des règles établies depuis la réforme CMU de 1999. Ainsi vont désormais être exclues les personnes disposant d’un récépissé de demande de titre de séjour ou d’autres documents nominatifs remis par les préfectures et attestant de démarches en cours. Or les préfectures multiplient la délivrance de ces documents de séjour précaires. Ce changement majeur va augmenter les bénéficiaires et les dépenses de l’AME (*Communiqué de presse*, ODSE 13 février 2017).

Le CNLE :

-regrette de ne pas avoir été entendu lors de l’élaboration des décrets d’application de cette importante réforme ;

-redemande que les décrets d’application ne remettent pas en cause l’accès à la couverture maladie des étrangers (ouverture de droits pour une période incompressible et non maximum d’un an pour tous, large acceptation des titres de séjour).

**Les dépassements d’honoraires**

La pratique des dépassements d’honoraires est l’une des principales raisons des difficultés d’accès aux soins en France. En 2014, plus de 2,8 milliards d’euros ont été facturés aux patients au-delà des tarifs de l’Assurance maladie, un chiffre en progression de 6,6 % par rapport à 2012. Les médecins spécialistes demeurent les principaux bénéficiaires de ces dépassements, tandis que les généralistes ont diminué leurs dépassements de 1,5 %.

La mise en place du Contrat d’accès aux soins, en 2013, a certes permis de limiter certains excès, mais n’a pas enrayé l’augmentation globale du montant des dépassements chez les spécialistes. Au contraire, le Contrat d’accès aux soins a provoqué un effet d’aubaine chez nombre de spécialistes, qui bénéficient à la fois d’une prise en charge d’une partie de leurs cotisations et de la possibilité de facturer-ou de continuer à facturer-des honoraires relativement élevés (jusqu’à 2 fois le tarif de l’Assurance maladie, en moyenne sur l’ensemble de leur activité).

Le CNLE prend acte des avancées de la Convention médicale signée le 25 août 2016. En effet 94% des revalorisations bénéficient aux médecins de secteur 1 et aux médecins du secteur 2 s’ils s’engagent dans une maitrise tarifaire ou pratiquent des tarifs opposables. Le Contrat d’accès aux soins est rénové pour favoriser la baisse des dépassements et devient l’Option pratique tarifaire maitrisée.

**La lutte contre les refus de soins**

Le refus de soins, pratique discriminatoire contraire à la déontologie des professionnels de santé et à la loi, persiste ainsi que le constatent rapports et enquêtes institutionnels comme associatifs[[1]](#footnote-1), et ce malgré le dispositif de lutte mis en place par la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) en 2009 (donnant compétence aux CPAM et aux ordres professionnels pour connaître de la plainte de l’usager).

Pratique inacceptable, touchant particulièrement les bénéficiaires de l’AME et de la CMU-C, mais aussi les personnes en raison de leur orientation sexuelle, de leur pathologie, de leur identité de genre ou de leur apparence, le refus de soins a des conséquences graves sur la santé individuelle et collective au vu des renoncements à se soigner ou des retards de soins qu’il provoque.

En 2014, le Défenseur des Droits a appelé le gouvernement à mieux prévenir et détecter les refus de soins et à renforcer les droits des victimes. La loi de modernisation du système de santé se contente de confier à l’ordre des médecins **l’évaluation du « respect du principe de non-discrimination »** alors que des mesures plus ambitieuses seraient de nature à compléter efficacement le dispositif issu de la loi HPST.

Le 10 janvier 2017, dénonçant des refus « affichés et assumés », Médecins du Monde, la Fédération des acteurs de la solidarité et le Collectif inter-associatif sur la santé ont saisi le Défenseur des droits des cas de douze médecins qui avaient fait figurer « pas de CMU » ou « pas d’AME » sur des sites de prise de rendez-vous.

***Mieux caractériser les refus de soins***

Les contestations sont rares, alors même que l’ampleur et la réalité du phénomène sont amplement démontrées, il faudrait définir clairement et strictement la notion de refus de soins, préalable indispensable à l’identification les pratiques discriminatoires. Il serait nécessaire de créer une liste de critères permettant de mieux caractériser les refus de soins, qu’ils soient directs ou déguisés. Cette liste pourrait se baser sur la circulaire de la CNAMTS du 30 juin 2008 visant les refus de soins et leur définition.

***Mieux les contester***

Parce que les publics en situation de précarité sont les plus touchés par les refus de soins, il faudrait renforcer l’accessibilité à la contestation des refus de soins en permettant aux associations d’exercer les droits reconnus aux personnes qui en sont victimes, en aménageant la charge de la preuve du refus de soins et en donnant un cadre légal au testing.

***Soutenir un observatoire des refus de soins indépendant***

La loi de modernisation du système de santé prévoit, dans un objectif affiché de « mieux lutter contre les refus de soins », de confier à l’ordre des médecins l’évaluation du respect du principe de non-discrimination dans l’accès à la prévention et aux soins. Le décret du 21 juillet 2016 institue une commission chargée d’évaluer les pratiques de refus de soins opposés par les médecins, chirurgiens-dentistes et sages-femmes, auprès de chaque conseil national des ordres de professionnels de santé précédemment cités. La présidence de chaque commission est confiée au président du conseil national de l’ordre. Cette mission ne peut pourtant être raisonnablement remplie par un organisme dont l’objectivité peut être mise en cause. Il serait plus opérant de la confier à un observatoire indépendant (rassemblant représentants de l’assurance maladie et des ordres concernés et représentants d’usagers ou associations de santé), ou encore une institution publique indépendante, telle le Défenseur des droits.

Le CNLE redemande que l’observation et la lutte contre les refus de soins soient confiées, avec des moyens dédiés, **à un organisme ou une institution indépendante.**

**Le CNLE recommande :**

-que les différents types de refus de soins fassent l’objet d’une **définition précise** par l’autoritépublique ;

-que les pratiques de **testing,** qui rendent possible l’observation du phénomène, soient légalisées.

**Prix des nouveaux médicaments**

En 2014 ont été mis sur le marché de nouveaux médicaments contre le virus de l’hépatite C, les antiviraux à action directe (AAD) – et plus spécifiquement le premier d’entre eux, le sofosbuvir commercialisé en France dès novembre 2014 par l’industriel Gilead sous le nom de marque Sovaldi®. Les AAD ont non seulement consacré une révolution thérapeutique dans la prise en charge des malades, mais ils ont aussi révélé une rupture dans l’écosystème du médicament.

* *Une rupture de prix*: les prix demandés par les industriels pour les AAD atteignent des niveaux exorbitants que les pays jusqu’ici considérés comme riches ne peuvent pas absorber.
* *Une rupture d’accès* : parce que ces prix exorbitants génèrent des barrières financières, la France comme la quasi-totalité des pays de l’OCDE a restreint l’accès aux AAD.
* *Une rupture de logique économique* : une commission d’enquête du Sénat américain a démontré que l’unique critère utilisé par l’industriel pour fixer le prix du Sovaldi® était la recherche de la capacité maximale des Etats à payer.
* *Une rupture dans le respect des règles de la brevetabilité* : comme l’a démontré l’action en justice de Médecins du Monde contre le brevet du Sovaldi ®, l’industriel n’a pas respecté les règles et a obtenu une protection juridique qu’il ne méritait pas ; or c’est en s‘appuyant sur le monopole créé par ce brevet indu qu’il a pu extorquer aux Etats ces prix exorbitants (1).

Au-delà de la situation singulière de l’hépatite C, ce sont les règles de la fixation des prix des médicaments innovants qui sont aujourd’hui en jeu. Le Sovaldi® et les AAD contre l’hépatite C révèlent un changement de modèle et d’échelle qui met en danger les principes fondateurs de solidarité et d’universalité de l’assurance-maladie tels que définis par l’article L.111-2-1 du Code de la sécurité sociale. Alors que, avec 200 000 personnes infectées par l’hépatite C en France, notre pays n’a pas pu répondre aux besoins de tous les malades pour des raisons financières, comment le fera-t-il pour les malades du cancer, bien plus nombreux avec près de 400 000 nouveaux de cas par an ? Car malheureusement, la logique révélée par la mise sur le marché des AAD semble être la même pour les nouveaux médicaments en oncologie.

Aujourd’hui, les difficultés d’accès aux soins ne relèvent plus uniquement des barrières légales, administratives et sociales qui pèsent sur les plus vulnérables d’entre nous, mais aussi, à terme, des barrières financières d’accès aux médicaments innovants pour l’ensemble des assurés sociaux. Voilà pourquoi aujourd’hui surgit une nouvelle inquiétude : celle du prix des nouveaux médicaments.

Dans le cas de l’hépatite C, l’action de l’Etat (comme régulateur du marché), n’a pas été suffisante pour permettre un réel accès universel aux AAD à des niveaux de prix soutenables pour l’Assurance-maladie. L’Etat se refuse toujours à utiliser la règle la plus forte que lui seul a à sa disposition : la licence d’office (LO). La LO est un mécanisme prévu de longue date à l’article L 613-16 du Code de la propriété intellectuelle en France et ultérieurement intégré aux accords de l’Organisation Mondiale du Commerce[[2]](#footnote-2). C’est un acte de la puissance publique qui met entre parenthèses la protection accordée par le brevet pour donner un cadre légal à la commercialisation de versions génériques (produites localement ou importées) contre versement de royalties au détenteur du brevet. Il est déclenché pour des motifs de santé publique, en particulier lorsque « *un prix anormalement élevé* » ne permet pas de soigner tous les malades*.* Aujourd’hui, nous sommes dans cette situation en France*.*

**Déclencher la LO sur les médicaments à base de sofosbuvir est aujourd’hui le seul moyen d‘agir véritablement et efficacement sur le prix des AAD, qui constitue la seule barrière véritable à l’accès universel.** En définissant administrativement un prix proche de celui des versions génériques actuellement commercialisées dans le monde, elle présente l’avantage puissant d’introduire un nouveau cadre de référence pour la négociation des prix des autres AAD avec les industriels et renforce ainsi considérablement le pouvoir de l’organisme d’Etat qui est chargé de cette négociation (le Comité Economique des Produits de Santé, CEPS) dans son rapport avec les industriels.

**Le CNLE demande que l’Etat :**

**-active le mécanisme de la licence d’office pour les médicaments à base de sofosbuvir ;**

**-agisse auprès de l’Office Européen des Brevets pour faire respecter les règles en matière de brevetabilité définies par la Convention sur le brevet européen de 1973 ;**

**-réforme les règles du marché des produits de santé.**

Décisions de la division opposition de l’Office européen des Brevets les 4 et 5 octobre 2016 qui ont retiré le sofosbuvir de la protection accordée par le brevet. Les pays qui avaient eu la sagesse de ne pas accorder de brevet à l’industriel ont pu produire ou importer des versions génériques avec la même efficacité thérapeutique pour quelques centaines, voire dizaines d’euros le prix de la cure standard de trois mois au lieu de plusieurs dizaines de milliers d’euros en France.

2 Les Accords sur les Droits de Propriété Intellectuelle associés au Commerce (ADPIC) de 1994, qui constituent l’un des textes fondamentaux de l’OMC, sanctionnent le brevet comme la norme mondiale pour les médicaments mais prévoient des flexibilités pour échapper à cette contrainte dans des situations de danger pour la santé public (Déclaration de Doha, 2001 puis 2003).

**À Mayotte : un dispositif d’accès aux droits et aux soins très discriminant**

Jusqu’en2005, l’ensemble de la population bénéficiait d’un accès aux soins gratuit dans les structures publiques de soins, dispensaires et à l’hôpital. Un système spécifique de sécurité sociale a alors été mis en place ouvert aux seuls Français et étrangers en situation régulière excluant de toute protection maladie environ un quart de la population°°). Les enfants ne peuvent être affiliés qu’en qualité d’ayant droit (d’un parent français ou d’un parent étranger en situation régulière), lequel doit résider à Mayotte même. Les enfants de personnes sans papiers, y compris ceux qui ont ou pourront avoir la nationalité française, et les mineurs isolés n’ont ainsi accès à aucune forme de protection maladie. Selon le Défendeur des droits, **75% des enfants** à Mayotte ne seraient pas affiliés à l’assurance maladie. A Mayotte, **la CMU, la CMU-C et l’AME n’existent pas.**

L’accès aux soins des populations précaires est encore rendu plus difficile par l’absence de dispositifs dédiés. Un dispositif spécifique permettant l’exemption du paiement de la provision en cas de soins urgents est prévu mais il fonctionne mal et de façon restrictive. Les personnes en situation irrégulière, soit environ un tiers de la population, doivent ainsi s’acquitter d’un forfait souvent très élevé au regard de leurs moyens financiers. Ce dispositif est caduc depuis l’application le 30 novembre 2015 par le Centre hospitalier de Mayotte de l’ordonnance du 31 mai 2012 inscrivant dans la loi le principe de la gratuité des soins dans le système public pour les mineurs et les femmes enceintes en situation de précarité. C’est un progrès.

**Le CNLE demande que les réformes de fond demandées depuis longtemps par les associations et les institutions telles que la Halde, la Défenseure des enfants et plus récemment le Défenseur des droits soient mises en place. Il s’agit**

**- de la CMU et la CMU-C**

**- d’un véritable dispositif permettant l’accès aux soins des personnes en situation irrégulière type AME**

**-et en l’absence d’autre option l’affiliation directe des mineurs à l’assurance maladie.**

**La réforme du droit au séjour des étrangers malades**

Depuis le 1er janvier 2017 le ministère de la Santé n’a plus la compétence pour l’évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins.

Environ 6 000 nouveaux titres sont délivrés chaque année aux étrangers dont l’ « état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait avoir (…) des conséquences d’une exceptionnelle gravité » et qui ne peuvent pas « bénéficier effectivement d’un traitement approprié » dans leur pays d’origine, selon la loi du 7 mars 2016, relative aux droits des étrangers.

Le décret d’application de ce texte, publié fin octobre 2016, transfère l’évaluation médicale de ces étrangers des agences régionales de santé (ARS)- rattachées au ministère de la Santé- vers un collège du service médical de l’Office français de l’immigration et de l’intégration (OFII) qui relève du ministère de l’Intérieur.

L’Observatoire du droit à la santé des étrangers (1) et le Défenseur des droits (2) avaient déjà fait part de leur inquiétude face à une mesure qui illustre la volonté de faire primer les contrôles migratoires sur la santé publique. En effet les personnes concernées seront perçues davantage comme des étrangers que comme des malades.

**Le CNLE demande : que le ministère de la Santé retrouve une place centrale dans le dispositif du droit au séjour des étrangers malades.**

1. ODSE  communiqué de presse, 15 novembre 2016
2. DDD Les droits fondamentaux des étrangers en France, mai 2016

**La réduction des risques**

Le CNLE salue les avancées en matière de réduction des risques et des dommages pour les usagers de drogues inscrites dans la loi de modernisation de notre système de santé. La loi donne en effet une définition et un cadre légal aux activités de réduction des risques et des dommages qui facilitent la prise en charge, la prévention et l’accompagnement de ces publics spécifiques. Elle permet également la mise en place, à titre expérimental, de salles de consommation, structures demandées depuis longtemps par les experts et acteurs de la réduction des risques.

Ainsi la première salle de consommation a ouvert ses portes le 17 octobre 2016 à Paris dans l’enceinte de l’hôpital Lariboisière. Le point d’étape réalisé en janvier 2017 est encourageant : 170 à 220 passages par jour, soit 8 000 injections qui n’ont pas eu lieu dans l’espace public (Le Quotidien du Médecin, 17 janvier 2017).Une seconde salle a ouvert le 7 novembre à Strasbourg dans l’enceinte de l’hôpital civil. Une troisième salle est prévue à Bordeaux en 2017.

Par ailleurs des programmes de prévention et de promotion de la santé sont en cours d’être promus en direction des publics les plus vulnérables (tests rapides d’orientation diagnostique vers les populations les plus exposées au VIH, dont les adolescents).

1. DESPRES Caroline, GUILLAUME Stéphanie et COURALET Pierre-Emmanuel, *Le refus de soins à l’égard des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire à Paris*, Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie, juillet 2009. CISS, *Rapport d’activité 2009 du Collectif interassociatif sur la santé*, 2010, page 24. Défenseur des Droits, *Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l’ACS et de l’AME*, mars 2014. [↑](#footnote-ref-1)
2. Les Accords sur les Droits de Propriété Intellectuelle associés au Commerce (ADPIC) de 1994, qui constituent l’un des textes fondamentaux de l’OMC, sanctionnent le brevet comme la norme mondiale pour les médicaments mais prévoient des flexibilités pour échapper à cette contrainte dans des situations de danger pour la santé public (Déclaration de Doha, 2001 puis 2003). [↑](#footnote-ref-2)