

Des propositions pour améliorer l'observance attendues cet été

Début juillet, trois séries de propositions seront présentées à Marisol Touraine pour améliorer l'observance et l'accompagnement des malades chroniques.



Les associations de patients se sont vivement élevées contre ce dispositif, dénonçant une remise en cause du principe d'universalité de l'Assurance Maladie. © Alexander Raths

Un colloque participatif sur l'observance s'est tenu début juin à Paris organisé par le Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS). Il avait été précédé par des auditions centrées sur les innovations des industries de santé et leurs conséquences potentielles en matière d'observance, et a été suivi d'ateliers auxquels ont participé une cinquantaine de patients reflétant un large éventail de pathologies et ayant assisté au colloque.

« Identifier et répondre au problème de l'observance »

Ce groupe de travail, ce « jury-citoyen », selon l'expression du CISS, devait y élaborer des recommandations issues aussi bien de l'expérience personnelle de chacun que des échanges publics lors du colloque ; elles seront dévoilées le 3 juillet prochain lors d'une conférence de presse. Pour le CISS, il s'agit *« d'identifier et de répondre aux principales questions que soulève l'observance des traitements par les patients atteints d'une maladie chronique dans une double logique d'autonomie et de responsabilité »*.

Ce colloque s'est tenu alors qu'en novembre dernier, le débat sur l'observance a été relancé à la suite de l'annulation par le Conseil d'Etat des arrêtés qui conditionnait le remboursement du traitement de l'apnée du sommeil par Pression Positive Continue (PPC) au télésuivi de l'observance. Les associations de patients se sont vivement élevées contre ce dispositif, dénonçant une remise en cause du principe d'universalité de l'Assurance Maladie. Pour Christian Saout, *« il y a mieux à faire que sanctionner les patients pour soutenir l'observance »*. Si le secrétaire général délégué du CISS pense qu'il n'y a *« pas de souci à donner une base légale au télésuivi ou à la téléobservance »* et qu'à cet égard *« le numérique apparaît plutôt comme une chance de se réapproprier sa santé »*, il estime en revanche que *« c'est à la représentation nationale de décider de la question du déremboursement en cas de mauvaise observance »*. Une recommandation en ce sens devrait d'ailleurs figurer parmi les propositions qui seront connues début juillet.

« Liberté et autonomie »

Sans préjuger des conclusions de la mission commandée à l'IGAS, le Directeur de la Sécurité Sociale (DSS), Thomas Fatome, a affirmé lors du colloque que si *« l'enjeu est d'absorber la contrainte financière »*, *« il n'est pas question de couper le remboursement aux patients qui ont des difficultés à se soigner »*. Quant à Marisol Touraine, s'exprimant à l'ouverture du colloque, elle a martelé son *« attachement à la liberté et à l'autonomie des malades »*, précisant qu'il s'agissait de *« favoriser l'observance et non pas de la contraindre »*, ni de s'orienter vers *« une médecine de la surveillance »*. Au cours des débats, Dominique Polton, directrice de la stratégie, des études et des statistiques de la

Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), évoquant « l'affaire » de la PPC, a rappelé plus prosaïquement, que « *éviter de payer pour des services non rendus, ce n'est pas sanctionner les patients* ».

« *Chacun a envie de s'approprier ce thème de l'observance à des fins qui lui sont propres. Les producteurs de médicaments, les professionnels de santé, les représentants des patients, l'Assurance Maladie, les pouvoirs publics, chacun a sa propre idée, chacun a sa volonté de gérer l'observance pour son propre compte* », a indiqué Marisol Touraine. Entre « *surveiller et punir* » et respecter la liberté et l'autonomie des patients, la voie n'est pas simple. On saura « *prochainement* » aux dires de la ministre de la Santé, quelles seront les propositions des deux inspecteurs de l'IGAS, Claire Compagnon et Alain Lopez, pour améliorer l'observance et « *évaluer la faisabilité et la pertinence d'une évolution des conditions actuelles de prise en charge des traitements par l'Assurance Maladie* », selon les termes de leur lettre de mission.

Parallèlement, Christian Saout devrait présenter fin juin à Marisol Touraine ses recommandations pour renforcer l'autonomie des patients : le cadrage des actions à promouvoir, les critères d'évaluation et de sélection pour des appels à projets, ainsi que le dispositif de suivi et d'évaluation. n