



Monsieur le Premier ministre

Monsieur Michel Barnier
Hôtel de Matignon
57 rue de Varenne
75700 Paris SP 07

Cc : Monsieur le Directeur Général de la Santé
Monsieur le Directeur de la Sécurité Sociale
Monsieur le Directeur Générale de la CNAM

Paris, le 13 septembre 2024

**LES PERSONNES EN AFFECTIONS DE LONGUE DUREE NE SONT RESPONSABLES
NI DE LEURS MALADIES, NI DE L'ENDETTEMENT DE LA FRANCE**

* * *

LETTRE OUVERTE A MONSIEUR LE PREMIER MINISTRE

Monsieur le Premier ministre,

Nous avons pris connaissance avec effarement de la revue de dépenses relative aux affections de longue durée (ALD) conduite par une mission commune IGAS/IGF.

En février 2024, [notre collectif avait déjà vivement réagi aux premières attaques contre les personnes en ALD](#), pointées du doigt dès l'annonce de la revue des dépenses.

Dans le rapport rendu public la semaine dernière, la mission, après avoir rappelé que l'ensemble des parties prenantes du dispositif d'ALD y voient « *un des piliers de la solidarité de notre sécurité sociale en faveur des plus malades* » et craignent toute remise en cause, propose néanmoins de faire payer plus, voire beaucoup plus, les patients au nom du « rendement », en attendant une « réforme structurelle » qui les pénaliserait davantage en les protégeant de moins en moins.

Les « mesures » de court terme que la mission propose d'appliquer dès 2025 sont de quatre ordres : franchise spécifique sur les transports sanitaires fixée à 10 euros par jour (taxant toujours plus les personnes nécessitant de soins réguliers comme la dialyse ou la chimiothérapie), ticket modérateur pouvant aller jusqu'à 1 000 euros par an, assujettissement

des indemnités journalières pour ALD à l'impôt sur le revenu et, enfin, restriction de prise en charge des ALD aux stades les plus graves de celles-ci.

En clair, Monsieur le Premier ministre, la mission diligentée par votre prédécesseure en novembre 2023 propose d'inventer un nouvel impôt sur les malades les plus graves.

Ces propositions soulèvent de grandes inquiétudes chez les malades et risquent de transformer leur exaspération en colère. Si des axes positifs sont inclus dans ce rapport, notamment l'amélioration de l'accompagnement des patients et le renforcement de leur implication dans leur parcours de soins, les solutions proposées pour limiter les dépenses sont souvent inappropriées ; les auteurs du rapport eux-mêmes admettent n'avoir pas réussi à dégager de sources importantes d'économies sans attenter aux fondements mêmes du dispositif de l'ALD.

Et pourtant, ce n'est pas faute pour nos associations d'avoir fait des propositions concrètes, argumentées, voire chiffrées, pour tout à la fois rendre plus efficace et moins coûteuse la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique ou aiguë. La mission, d'ailleurs, en relève certaines, à l'instar d'[une étude médico-économique qui démontre qu'il serait possible de réaliser 200 millions d'économies en développant la greffe rénale plutôt qu'en entretenant la rente de la dialyse](#).

Nous avons besoin d'une politique de santé courageuse et qui ne recule pas devant la difficulté, pour proposer des mesures d'économies efficaces tout en maintenant le soutien apporté aux personnes qui en ont le plus besoin, comme les patients concernés par une ALD. Comment accepter que l'on pioche à nouveau dans les poches des patients lorsque les gouvernements précédents ont renoncé à chercher des économies auprès des acteurs les plus puissants du système de santé, en s'abstenant par exemple d'utiliser les outils de régulation du prix des médicaments, aujourd'hui complètement décorrélés des coûts, ou en refusant le combat contre les actes non pertinents.

Les patients en ALD, qui n'ont pas choisi d'être malades et qui supportent à la fois le fardeau de la maladie et des restes à charge en moyenne plus importants que les autres assurés¹, ne peuvent être rendus responsables des déficits de l'Assurance Maladie.

Monsieur le Premier ministre, ce discours nous l'avons tenu en de nombreuses occasions sans avoir le sentiment qu'il ait été entendu. Aussi, nous vous proposons d'engager une concertation structurée entre l'ensemble des parties prenantes de notre système de santé, au premier rang desquelles les patients, qui se sentent depuis plusieurs années délaissés par les pouvoirs publics.

C'est l'engagement qu'avait pris auprès de nous le ministre délégué à la Santé et à la Prévention, après avoir refusé d'élargir la liste très « select » des associations auditionnées par la mission IGAS/IGF.

Malgré notre déception face à un rapport qui appelle à rogner une fois de plus sur la protection des plus faibles, nous restons disponibles pour trouver ensemble de vraies solutions pour relever les défis économiques auxquels nous sommes confrontés, sans rien

¹ [Etudes et Résultats, DREES, décembre 2022](#)

sacrifier aux droits des personnes malades, dans une démarche de santé publique et dans le respect du principe de solidarité.

Nous vous prions, au nom de nos associations respectives et des patients que nous représentons et accompagnons au quotidien, de recevoir, Monsieur le Premier ministre, l'assurance de notre plus haute considération.

Associations signataires, membres du collectif Action Patients :

Actions Traitements, AFA Crohn-RCH, AFH, AFPric, Association France Spondyloarthrites, Aider à Aider, Alliance du Cœur, ANDAR, ARSLA, Cancer Contribution, Diabète et Méchant, ELLyE, Fédération Caire, FFAAIR, Patients en réseau, Renaloo, SOPK, Vivre sans Thyroïde