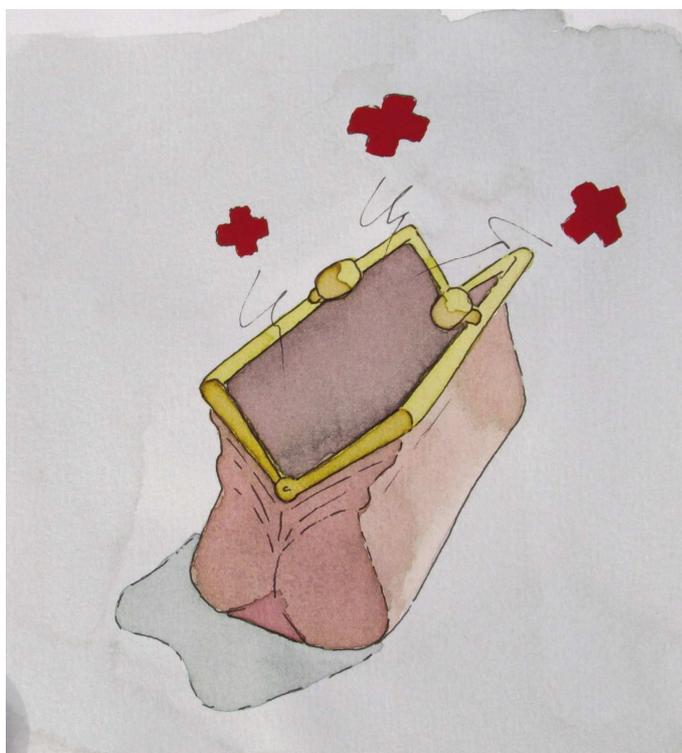


# Enquête sur les frais restant à charge des malades atteints de cancer : constats, ressenti et propositions

## Rapport de la Ligue nationale contre le cancer

Novembre 2008



Thomas FAIZANT

*Perruque*  
*Dépassement d'honoraires*  
*Compléments alimentaires*  
*Taxi*  
*Soutien-gorge*  
*Médicaments*  
*Canule*  
*Poches*  
*etc.*

La lutte contre le cancer menée par la Ligue depuis quatre-vingt-dix ans a permis aux malades de gagner en espérance de vie et nous ne pouvons que nous en réjouir. Or, la maladie entraîne bien souvent une baisse des ressources, facteur de précarité et d'exclusion.

Cette diminution des ressources se caractérise par :

- *une baisse des revenus des personnes qui travaillent*. L'enquête de la DRESS, à laquelle la Ligue a fortement contribué, « La vie deux ans après le diagnostic de cancer », précise que 28% des malades de moins de 59 ans estiment que les revenus de leur ménage ont diminué du fait de leur cancer. Cette baisse peut être liée à l'arrêt à proprement parlé du travail (versement des seules indemnités journalières bien souvent), à la perte de certains revenus liés à l'exercice de l'activité (primes, heures supplémentaires, 13<sup>ème</sup> mois...), à la réduction, voir à la cessation de l'activité des personnes non salariées (commerçants, artisans,...).
- *une augmentation des charges*, générées par la maladie. Ce constat, la Ligue a pu le faire à travers les aides financières accordées aux personnes malades par l'ensemble de ses comités départementaux ainsi que par les nombreux témoignages directs ou par l'intermédiaire de son réseau des malades et des proches.

Dans ce contexte, les frais laissés à la charge des malades du fait de leur cancer représentent un facteur de précarité possible. Nous avons souhaité l'étudier de manière plus approfondie afin de mieux en cerner les contours. La Ligue a donc diligenté une enquête sur le « reste à charge » afin de disposer de données quantitatives et qualitatives plus précises permettant de mesurer l'impact du cancer sur la vie des malades. Les réponses obtenues mettent en évidence, notamment, le fait que :

- 70% des personnes interrogées déclarent avoir eu des frais non remboursés ;
- près d'un malade sur deux déclare avoir subi une baisse significative des revenus du foyer au cours de son traitement ;
- plus d'un tiers des malades a renoncé ou repoussé un acte médical, un achat d'appareillage ou toute autre dépense liée à la maladie, peu ou pas remboursés.

Aussi, face à la possible dégradation de la qualité de vie des malades atteints de cancer et au risque encouru de précarité et d'exclusion, la Ligue, dans sa lutte contre les inégalités sociales, s'engage à mener les actions nécessaires visant, d'une part, à limiter les frais laissés à la charge des malades atteints de cancer et, d'autre part, à leur donner les moyens d'anticiper les coûts qu'ils devront supporter en mettant à leur disposition une information étayée.

*Philippe BERGEROT*  
*Vice Président de la Ligue nationale*  
*Président de la Commission Actions pour les malades*

## SOMMAIRE

<b>A. Pourquoi une enquête</b> .....	p. 4
1. Des difficultés financières rencontrées par les personnes malades.....	p. 4
2. Un contexte de réforme et d'économie pour l'assurance maladie .....	p. 4
3. L'absence de données précises sur la question du reste à charge .....	p. 5
<b>B. L'enquête</b> .....	p. 6
1. Les objectifs .....	p. 6
2. Méthodologie.....	p. 6
3. Les résultats .....	p. 7
▪ Les réponses : répartition géographique et profils.....	p. 7
▪ Analyse des réponses.....	p. 8
<b>C. Conclusion</b> .....	p. 11

## **Les frais restant à charge des malades atteints de cancer : Constats, ressenti et propositions**

Rapport de la Ligue nationale contre le cancer (novembre 2008)

### **A. POURQUOI UNE ENQUETE**

Les cancers sont des affections de longue durée (ALD) dont les traitements sont pris en charge à 100% par l'assurance maladie.

Cette prise en charge se fait uniquement pour les actes, les produits et les prestations remboursables, dans la limite des plafonds fixés par l'assurance maladie. Ainsi certains frais en rapport direct avec la maladie ne sont pas remboursés ou ne le sont que partiellement : c'est le « reste à charge ».

#### **1. Des difficultés financières rencontrées par les personnes malades**

De plus en plus de personnes atteintes de cancer sont confrontées à des difficultés financières pour faire face aux frais laissés à leur charge dans le cadre de leur maladie.

##### ➤ *Le constat de la Ligue*

Ce constat, la Ligue a pu le faire,

- dans le cadre des aides financières accordées aux personnes malades par les commissions sociales des comités départementaux qui, en la matière, consacrent chaque année un effort financier important,
- à travers les questions posées par les malades sur les conditions de prise en charge de certaines dépenses et sur les montants remboursés par l'assurance maladie,
- grâce aux témoignages de son réseau des malades et des proches.

##### ➤ *Un constat partagé par d'autres associations*

Plusieurs associations proches de la Ligue, Vivre Comme Avant, la FSF (Fédération des stomisés de France), l'UAFLMV (Union des associations de laryngectomisés et mutilés de la voix), JSC (Jeunes solidarité cancer) et Europa Donna, expriment les mêmes difficultés rencontrées par les personnes qui s'adressent à elles pour des dépenses de prothèses, de forfait hospitalier, de dépassements d'honoraires élevés, de frais de soins non remboursés, etc.

#### **2. Un contexte de réforme et d'économie pour l'assurance maladie**

##### ➤ *Une réflexion générale sur les ALD*

Alors qu'une évolution de la prise en charge des ALD est préconisée par diverses instances, la question de la prise en compte du reste à charge réel pour le patient doit être intégrée dans les débats à venir.

Face au poids financier que représente le dispositif des ALD, la CNAM (Caisse nationale d'assurance maladie), recherche des mesures concrètes d'économie.

La HAS (Haute autorité de santé) et le HCAAM (Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie), restent attachés aux deux objectifs fondamentaux inhérents aux ALD que sont la qualité et la solidarité. Ils préconisent cependant de les dissocier afin de les rendre respectivement plus efficace et plus équitable.

➤ *Une participation croissante des assurés à leurs frais de santé*

En réponse au problème du financement de l'assurance maladie, la recherche de recettes nouvelles passe par l'instauration de mesures ayant une répercussion directe sur les ressources des personnes malades : déremboursement de certains médicaments dits « de confort » (bien qu'ils puissent être médicalement prescrits pour soulager les effets secondaires par exemple), participations forfaitaires (consultations, analyses et examens).

Par ailleurs, les autorisations de dépassements d'honoraire, sans encadrement juridique strict, contribuent à augmenter le reste à charge, de manière conséquente parfois, en particulier lorsque la diminution de l'offre de soins sur un secteur géographique ne permet pas d'exercer le principe de concurrence.

**A noter :** le dispositif des franchises médicales, dernière mesure mise en place par l'assurance maladie en janvier 2008, est entré en vigueur quelques semaines après la fin de l'enquête que la Ligue a menée. Les sommes dépensées à ce titre par les malades sont donc autant de dépenses supplémentaires à prendre en compte.

➤ *Une tarification de certains actes médicaux non appropriée à l'évolution des techniques utilisées*

Une enquête sur le vécu des femmes ayant eu une ablation du sein<sup>1</sup>, a mis en exergue certains points problématiques, d'ordre tarifaire notamment, dans le domaine de la chirurgie sénologique et de la reconstruction mammaire.

Il serait nécessaire d'adapter la nomenclature à la réalité économique de l'acte chirurgical de reconstruction. Cette adaptation pourrait limiter la pratique des dépassements d'honoraires et ainsi aurait un retentissement positif sur la part des frais actuellement laissés à la charge des malades.

### **3. L'absence de données précises sur la question du « reste à charge »**

➤ *Une définition limitée du « reste à charge » (RAC) par l'assurance maladie*

Les données de l'assurance maladie concernant les sommes laissées à la charge des malades se limitent aux seuls actes et prestations remboursables. Tous les produits et prestations non remboursés ne sont donc pas pris en compte par l'assurance maladie dans le « reste à charge ».

Ainsi, pour l'assurance maladie, le RAC se limite :

- au ticket modérateur (part non remboursée par l'assurance maladie sur l'ensemble des dépenses médicales, pouvant être prise en charge par les mutuelles ou être exonérée pour les dépenses de soins liées à une ALD).
- au forfait hospitalier
- aux participations forfaitaires (et franchises depuis le 01/01/2008)

Si ces données reflètent bien certaines dépenses connues de l'assurance maladie, elles ne représentent pas le coût réel et global des dépenses que les malades doivent supporter du fait de leur cancer.

---

<sup>1</sup>« Enquête psycho-sociale sur le vécu des femmes ayant subi une mastectomie avec ou sans reconstruction » menée à la demande du comité départemental de la Ligue contre le cancer de l'Hérault par le groupe ISIS, groupe pluridisciplinaire composé de professionnels de santé indépendants du secteur privé et public et du CRLCC (centre régional de lutte contre le cancer)

## B. L'ENQUETE

Face à ces constats, la Ligue nationale et le Comité de la Ligue de la Gironde ont mené conjointement une enquête sur les frais laissés à la charge des malades.

### 1. Les objectifs

➤ *Faire un état des lieux clair de la question :*

Cette étude a pour objectif d'évaluer les frais restant à la charge des patients lors du traitement d'un cancer et les conséquences de ce restant à charge dans « l'expérience » du cancer : quelles sont les sommes déboursées par les patients tout au long de leur maladie, quels sont les actes médicaux et paramédicaux, les soins, les petits appareillages, qui sont les moins bien remboursés ? Quelle incidence ces frais peuvent avoir sur la vie des malades ?

Les données obtenues, par type de cancer ou par groupe de besoins, permettent ainsi d'avoir une vision plus précise sur ce que recouvre réellement le reste à charge pour les malades et de mesurer son impact sur le budget d'un ménage et sur les relations familiales.

➤ *Etre force de proposition en tant qu'association accueillant et représentant les malades*

S'intéresser au reste à charge des patients c'est aussi poser la question des inégalités sociales en matière de santé. Cette étude s'est donc également fixé comme objectif de construire une base de connaissances suffisamment importante pour être transformée en propositions concrètes.

La Ligue pourra ainsi engager les démarches nécessaires pour la défense des droits des personnes qu'elle représente et pour la promotion d'une prise en charge équitable et adaptée des frais de santé inhérents au cancer.

### 2. La méthodologie

➤ *Une étude sociologique quantitative et qualitative*

L'étude repose sur l'analyse descriptive de questionnaires et d'entretiens semi-directifs choisis parmi les individus volontaires ayant répondu au questionnaire.

Elle a été confiée à Monsieur David Saint Marc, Docteur en sociologie du LAPSAC (laboratoire d'analyse des problèmes sociaux et de l'action collective) : construction du questionnaire avec le concours de la Ligue, entretiens individuels et exploitation des résultats.

➤ *Un travail en trois temps*

- une **phase exploratoire**, afin d'identifier les questions, au cours de laquelle des focus groupes ont été constitués, mêlant professionnels de la santé, malades, associations (Fédération des Stomisés de France ; Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix ; Vivre comme avant, Europa Donna), et représentants des institutions de protection sociale (Mutualité française)
- une **enquête par questionnaire**,
- des **entretiens individuels** de malades.

➤ *La diffusion des questionnaires via les associations de malades atteints de cancer*

Les questionnaires ont été distribués aux malades par l'intermédiaire des Comités départementaux de la Ligue, assurant une couverture nationale du territoire, et des autres associations intéressées par le sujet. Certains professionnels d'établissements de santé ont parfois relayé cette diffusion.

Les malades ont donc eu accès au questionnaire soit à l'occasion d'une remise directe par un tiers, soit dans le cadre d'un journal associatif où il était joint.

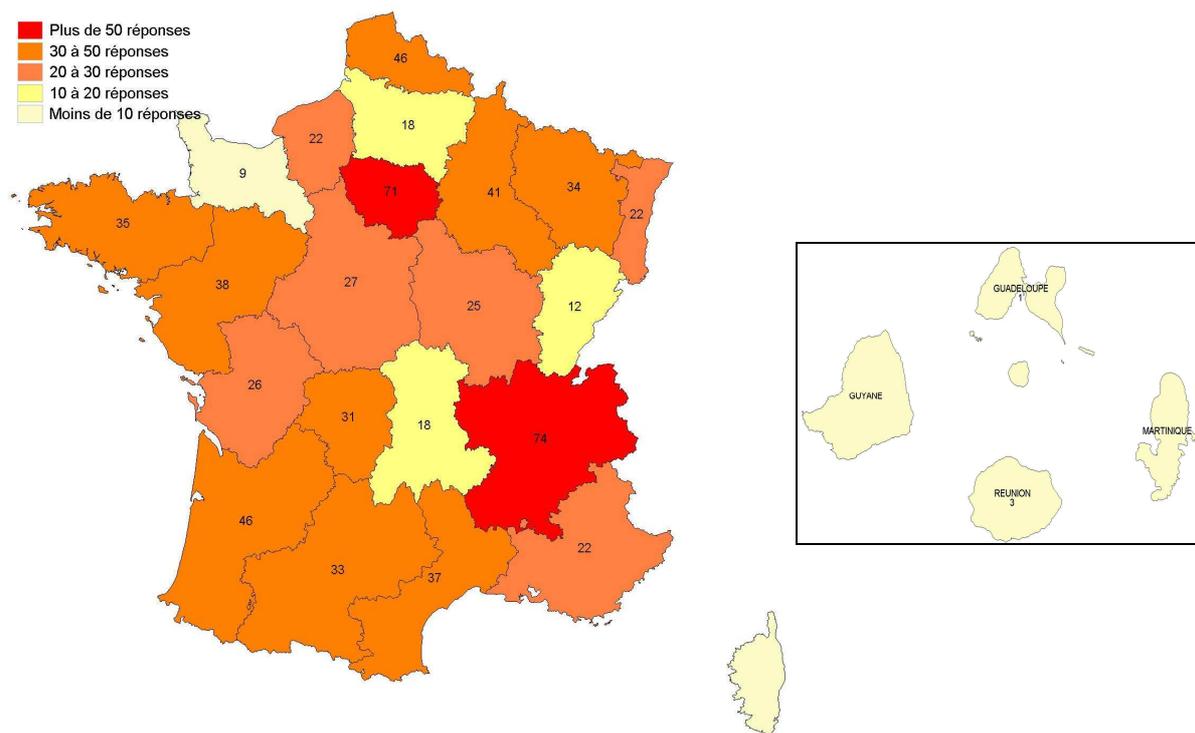
### 3. Les résultats : présentation succincte du rapport.

➤ *L'enquête s'est déroulée en deux temps :*

- la diffusion et le retour des questionnaires entre le 1<sup>er</sup> septembre et le 30 novembre 2007
- les entretiens individuels entre janvier et février 2008

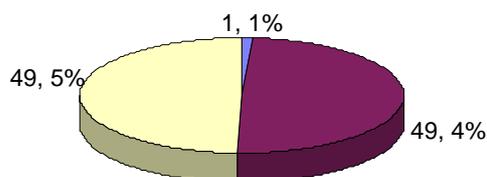
➤ Les résultats portent sur 699 questionnaires exploités ainsi répartis :

- **Répartition géographique** : toutes les régions sont représentées, y compris la Réunion (3 réponses) et la Guadeloupe (1 réponse) :



- **Répartition par sexe** : une répartition hommes / femmes totalement équilibrée

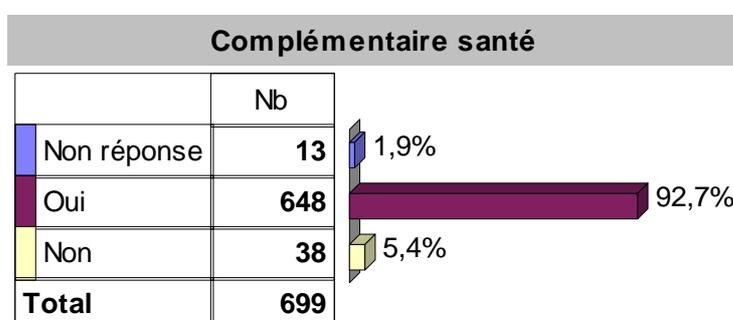
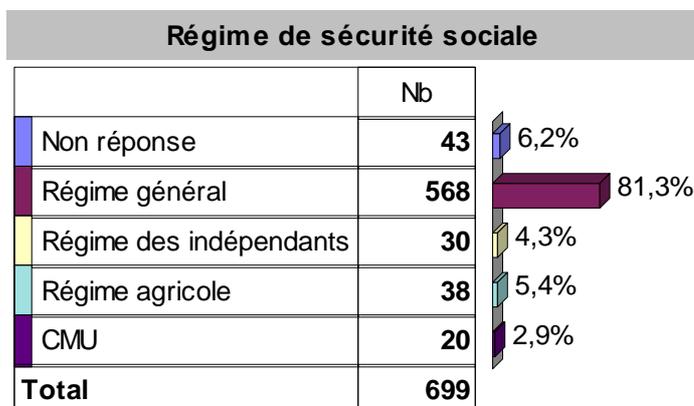
	Nb
Non réponse	8
Femmes	345
Hommes	346
<b>Total</b>	<b>699</b>



- **Répartition par âge** : une répartition équilibrée entre les personnes de moins de 60 ans et les personnes âgées de plus de 60 ans, soit

Moins de 20 ans	Entre 20 et 59 ans	Plus de 60 ans	Sans réponse
<b>7 personnes</b>	<b>327 personnes</b>	<b>364 personnes</b>	<b>1 personne</b>

- **couverture sociale** : représentation majoritaire des malades affiliés au régime général de sécurité sociale et bénéficiaires d'une couverture complémentaire



➤ *Analyse des réponses*

- Un phénomène récurrent

Outre la confirmation de l'existence de frais restants à charge des malades, **l'enquête a mis en avant la récurrence du phénomène** : près de 7 personnes interrogées sur 10 (69%) déclarent avoir eu au moins une de leurs dépenses non remboursée ou partiellement remboursée depuis le diagnostic de leur cancer, les femmes avec un cancer du sein ayant la plus forte représentation.

- Montant moyen du RAC

**En moyenne, les malades déclarent 817€ de frais non remboursés** depuis le jour du diagnostic. Il convient de préciser qu'une partie des malades a probablement sous-estimé son RAC compte tenu,

- de la complexité à délimiter le RAC (pas de définition exhaustive) : choisir de prendre comme point de référence la définition du RAC des malades implique de devoir travailler sur des définitions hétérogènes. A titre d'exemple, pour les uns certaines crèmes de protection cutanée font partie du RAC et pas pour les autres.
- de la difficulté pour les personnes de se souvenir en détail de ce qui n'a pas été remboursé, certaines dépenses remontant parfois à plusieurs mois ou années. Au cours des entretiens, effectués postérieurement au retour des questionnaires, les malades ont pu annoncer des frais restant à leur charge ne figurant pas dans le questionnaire qu'ils ont rempli.

Il est à noter par ailleurs la mise en place des franchises médicales postérieurement à l'enquête.

### ➤ Analyse des sommes dépensées

Les dépenses se concentrent sur les premières années. Elles concernent en premier lieu des appareillages ou des traitements, soit 60 à 72% du RAC des patients (excepté pour le cancer de la prostate). Les dépenses les plus importantes se font majoritairement au cours des 3 premières années de la maladie.

Les frais restant à la charge des malades atteints de cancer vont être de nature différente selon le type de cancer. Toutefois, le reste à charge peut être réparti entre plusieurs postes de dépenses :

- Les frais liés au petit appareillage (prothèses mammaires et capillaires, canules, ceintures abdominales, protège douche, protections urinaires, etc.), aux traitements (produits de soins, compléments alimentaires), au transport, etc.
- Les frais de consultations et les frais liés à la réalisation d'un acte médical, toutes spécialités confondues (consultations/actes non remboursés, dépassements d'honoraires)
- Le forfait hospitalier.

L'enquête met en valeur deux groupes de dépenses impliquant un reste à charge :

#### **1<sup>er</sup> groupe : les dépenses attachées à un type de cancer.**

- *Cancer du sein* : les prothèses mammaires en silicone (145€ en moyenne) et les produits de soins (134€ en moyenne).
- *Cancer colorectal* : les poches (262€ en moyenne), les protections contre l'incontinence, besoins également exprimés dans le cancer de la prostate (136€ à 1080€)
- *Cancer de la sphère ORL* : les protèges douche (44€ en moyenne) et les canules (132€ en moyenne).

#### **2<sup>ème</sup> groupe : les dépenses plus « transversales »** que l'on retrouve pour la plupart des cancers

- **Les prothèses capillaires**, présentes dans 3 types de cancer sur 5 (montant oscillant entre 67€ et 329€)
- **Les frais de déplacement**, présents dans 4 types de cancer sur 5 (133€ en moyenne)
- **Les compléments alimentaires**, présents dans 4 types de cancer sur 5 (entre 50€ et 830€ en moyenne).
- **Les dépassements d'honoraires** : même si les dépassements d'honoraires déclarés par les patients sont très importants, il apparaît que pour 4 types de cancer sur 5, ce sont les appareillages qui induisent la majeure partie du RAC.  
L'enquête montre toutefois que les dépassements d'honoraires se concentrent sur certaines spécialités : près de 38% des dépenses non remboursées dues au cancer du sein, 35% dans les cancers de la sphère ORL et un peu plus de 25% pour le cancer colorectal.

Les frais induits par les effets secondaires des thérapies, pas toujours chiffrés, ont été essentiellement évoqués par les malades dans leurs témoignages. Par exemple, l'absence de prise en charge à 100% des frais dentaires, parfois très coûteux, qui résultent des traitements (chimiothérapie et radiothérapie) constitue l'élément majeur des déclarations :

« Avec les rayons toutes les dents se sont cassées. Il a donc fallu toutes les arracher et faire des dentiers qui ne sont pas remboursés à 100%, loin de là ».

« Mes frais annuels de parodontie qui s'élèvent à 335€ par an sont à ma charge alors que le dentiste m'a dit que c'était des suites de chimio ».

L'enquête fait également ressortir d'autres facteurs qui peuvent faire varier le RAC :

- **La quête de l'image de soi et du fonctionnement tels qu'ils étaient antérieurement à la maladie** comme fin de la prise en charge, peuvent engendrer un coût important pour certains malades. Ces derniers vont alors consommer des appareillages et des consultations mal ou pas remboursés que d'autres patients ne jugent pas nécessaire à leur prise en charge.
- **Le lieu de soins et de prise en charge** va également produire des variations importantes : le coût moyen peut être jusqu'à 4 fois supérieur selon que la visite ou l'acte est fait dans un établissement public, en consultation privée dans le secteur public, ou dans un établissement privé. Certains malades pensent que le coût, ou plutôt le surcoût, est gage de qualité : « *payer plus pour avoir un service de meilleure qualité* ou accéder à « *des médecins qui font référence sur le sujet* ».
- **La mise en concurrence sur le prix** d'un appareillage, voire d'un soin. Cette stratégie peut influencer le volume du RAC mais reste toutefois peu utilisée (seulement 4,3% des personnes ayant répondu).
- **La mutuelle** à laquelle ont souscrit les malades est également un élément qui peut faire varier à la fois la nature de ce qui va faire l'objet d'un reste à charge mais aussi son volume. Si elle peut parfois compenser, son coût moyen de 77,80€/mois représente une dépense que l'on pourrait aussi considérer comme un « reste à charge ». L'enquête n'a toutefois pas permis d'établir une relation statistique entre le degré de protection des mutuelles et le volume du RAC.

➤ *La capacité des malades à financer le RAC*

En fonction des revenus du ménage, les malades auront bien évidemment plus ou moins de mal à payer les sommes laissées à leur charge.

La baisse des ressources touchant près d'un malade sur deux ayant déclaré avoir un RAC, le financement de certains frais non remboursés peut être problématique.

Les personnes vont puiser dans différentes solutions :

- La première consiste à utiliser ses économies, ce qui se fait en règle générale au détriment des projets en cours et des activités de loisirs = **67% des réponses**.
- En deuxième lieu, c'est le fait de faire intervenir une assistante sociale qui permettra de faire face plus ou moins facilement à ces frais = **22% des réponses**.
- Viennent ensuite les solidarités familiales qui, par « transfert financier » vont pouvoir soutenir les malades, les aider à s'acquitter des dépenses restées à leur charge = **17,4%**
- Les associations vont constituer également une ressource non négligeable = **13,4%**
- Les amis seront la dernière option choisie quand il n'est pas possible de faire autrement = **4,9%**

**Mais tout le monde ne pourra pas faire face :**

- **26,5% des personnes ont repoussé ou renoncé** à un acte médical, un achat de petit appareil...
- et **7% n'ont pas réussi à réunir à chaque fois les sommes nécessaires**.

En conséquence, pour certains malades, le système de protection ne leur semble plus aussi protecteur qu'avant la maladie et certains discours aigris apparaissent, le principe de solidarité étant mis en cause et la notion de responsabilité dans la maladie pouvant être invoqués.

## C. CONCLUSIONS

Face à toutes les informations et constats que cette enquête a fait ressortir, la Ligue se veut être force de propositions pour une meilleure prise en charge de la maladie et éviter que la situation de précarité dans laquelle se trouvent certains malades ne prenne d'avantage d'ampleur.

Nos projets s'articuleront donc autour de 5 axes :

➤ Porter à la connaissance de l'opinion publique, des institutions et des professionnels de santé, la réalité des coûts supportés par les malades.

Il est important que le reste à charge, dans la définition qu'en donnent les malades à travers cette enquête, soit pris en compte afin de rétablir une réalité différente de celle induite dans la notion de « prise en charge à 100% ».

➤ Mieux informer les patients en leur donnant des repères en termes de prix (fourchette de prix pratiqués) et de pratiques professionnelles (dépassements d'honoraires, pratiques commerciales...), et accompagner cette démarche d'une sensibilisation de tous les professionnels que les malades sont susceptibles de rencontrer (soignants, travailleurs sociaux, etc.) afin de les inciter à informer les malades des différentes éventualités en matière de prix. C'est ainsi que la mise en œuvre du droit à l'information progressera.

➤ Sensibiliser les professionnels aux difficultés économiques des malades et favoriser la mise en place de chartes à destination des vendeurs (pharmaciens, fournisseurs de petits matériels, de prothèses mammaires, etc.), sur le modèle de ce qui a été réalisé pour les prothèses capillaires. Une telle démarche vise à protéger les plus démunis et à leur permettre un égal accès à un service rendu de qualité sur l'ensemble du territoire.

➤ Développer des actions institutionnelles afin de préserver les garanties actuellement proposées aux malades mais également d'améliorer les dispositifs de protection sociale existants par un montant de prise en charge plus élevé.

➤ Enfin, la Ligue souhaite avoir une connaissance plus précise et sur le long terme des besoins sociaux des personnes qui s'adressent à elle et d'en suivre leur évolution. Pour ce faire, elle mettra en place un observatoire social.

Avec la participation de



Ligue nationale contre le cancer 14 rue Corvisart 75013 PARIS  
[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net) – 0810 111 101 (prix d'un appel local)