

Madame Marisol Touraine  
Ministre des Affaires sociales et de la santé  
14, Avenue Duquesne  
75007 PARIS

Paris, le 10 mars 2014

**Lettre ouverte**  
**« Pour l'accompagnement des patients » !**

Madame la Ministre,

« Surveiller et punir » est sans doute un ouvrage que vous avez lu. Vous savez que son auteur, Michel Foucault, y traite de la prison avec un talent qui l'a fait connaître du monde entier. « Surveiller et punir », c'est aussi, malheureusement, ce que se proposait votre arrêté du 22 octobre 2013 : les malades de l'apnée du sommeil, insuffisamment observants à une norme d'utilisation de trois heures par nuit de leur alimentation en oxygène par appareil à pression positive continue, se voyaient réduire ou supprimer la prise en charge de cet appareil par leur assurance maladie.

En quelque sorte, vous avez créé l'assurance maladie conditionnelle. Nous ne croyons pas que ce soit là un horizon pour le système de soins français qui s'est toujours voulu humaniste plutôt qu'utilitariste. A juste titre car il y a d'autres méthodes que la sanction pour parvenir à une observance optimale.

Nous avons parfaitement compris les contraintes économiques qui enserrant la dépense d'assurance maladie et la nécessaire recherche de l'efficacité dans l'usage des deniers publics, surtout quand la ressource utilisée provient de la solidarité nationale.

Comme nous, vous savez que 15 millions de français vivent avec une maladie chronique et ont recours à au moins un médicament. Dans la maladie chronique, le plus souvent, le soin n'est pas administré mais assumé principalement par le malade lui-même et son entourage. On estime à 50% le pourcentage des patients chroniques qui réussissent à réaliser leurs soins de façon correcte. L'autre moitié d'entre eux présente aussi des écarts par rapport à une norme préétablie de suivi de leur thérapeutique. Bien entendu, ces traitements mal pris représentent un coût considérable pour la société et des pertes de chance importantes pour les patients.

Cependant, si les malades chroniques ne se soignent pas toujours aussi bien qu'on le souhaiterait pour eux, c'est parce que les soins sont une contrainte et que les bénéfices à moyen ou long terme ne sont pas toujours perceptibles ou compris. Ces malades ne sont ni « suicidaires », ni de dangereux « incendiaires » seuls responsables de l'embrasement des dépenses de santé !

Car il faut comprendre les nombreuses raisons qui conduisent un patient à ne pas être totalement observant : traitement inadapté ; longueur du traitement, d'ailleurs parfois à vie ; difficultés sociales, souvent liées à la maladie ; perte de l'estime de soi ... Une vie de malade, c'est aussi cela.

D'ailleurs, dans de nombreux pays comparables au nôtre, il est admis qu'en complément des consultations avec les médecins et la prise en charge médicale pluridisciplinaire, des programmes d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique du patient ont prouvé leur efficacité pour renforcer l'autonomie, les compétences de soins des patients et leur qualité de vie.

Notre pays à son tour, a décidé, depuis 2009, que des programmes d'éducation thérapeutique seraient intégrés au parcours de soin des patients chroniques. Ces programmes ne font qu'émerger et ne bénéficieraient que d'un budget d'environ 80 millions d'euros par an (soit environ 0,1% des 65 milliards d'euros alloués aux soins des affections longues durée). Notre Assurance maladie elle-même a initié ses propres actions d'accompagnement des patients dans certains domaines, comme le programme Sophia.

Les sciences de l'éducation, notamment, inspirent les nombreuses démarches dont nous venons de parler et qui ne demandent qu'à se multiplier, car, en santé publique, il est prouvé depuis longtemps que la sanction n'est pas le moteur motivationnel le plus efficace pour prendre soin de soi et se vivre en responsabilité en tant que patient vis-à-vis de la collectivité qui assume la dépense de soin.

Plutôt que la sanction, c'est donc la voie de l'accompagnement et du soutien des patients qu'il faut envisager.

Alors-même que le Conseil d'Etat vient de suspendre l'application de votre arrêté du 22 octobre 2013, allez-vous persister et rechercher une base légale qui fait manifestement défaut à votre assurance maladie conditionnelle ?

Nous vous demandons d'y renoncer.

Nous vous proposons plutôt d'agir rapidement pour que, dans la loi de santé à venir ou dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion entre l'Etat et la Caisse nationale d'assurance maladie, une programmation nationale permette de valider des modèles d'accompagnement des patients respectueux de l'éthique du soin à partir de l'expérimentation concrète de différentes formes d'accompagnement efficaces.

Il conviendrait que ces expérimentations soient assorties d'une évaluation qui ne prenne pas seulement en compte les coûts directs des traitements mais les gains en qualité de vie des patients concernés tout autant que la productivité des personnes soignées et maintenues en activité grâce aux thérapeutiques dont elles bénéficient. Idéalement une telle programmation doit impliquer les personnes concernées puisque vous avez fait, avec juste raison, de la démocratie sanitaire le troisième pilier de la stratégie nationale de santé de la France.

Madame la Ministre, l'heure est aux pactes de responsabilités.

Nous en réclamons aussi dans le domaine des soins. Nous ne sommes pas irresponsables, nous sommes des personnes pragmatiques et motivées pour défendre des principes de responsabilisation collective qui passent avant tout par la recherche de solutions efficaces, éthiques et solidaires, parce que seules, abandonnées à elles-mêmes, les personnes malades peuvent difficilement se soigner selon les standards requis.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre considération distinguée.

**Les Co-Présidents de Coopération Patients,**



Christian Saout



Gérard Raymond

**Sur la proposition de Coopération Patients,  
les personnalités dont les noms suivent s'associent à cette lettre ouverte :**

- **Pr Philippe Amiel,**  
*Unité de recherche en sciences humaines et sociales, Institut Gustave Roussy*
- **Olga et Christian Baudelot,**  
*Auteurs de « Une promenade de santé », Editions Stock*
- **Régis Bresson,**  
*Président de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique*
- **Marina Carrère d'Encausse et Michel Cymes,**  
*Le Magazine de la Santé, France 5*
- **Pr Bernard Cassou,**  
*Professeur émérite de Santé publique, Université de Versailles Saint Quentin, praticien hospitalier des Hôpitaux universitaires Paris Ile-de-France Ouest*
- **Catherine Gilet,**  
*Présidente de l'Association nationale de coordination des Réseaux Diabète*
- **Dr Serge Hefez,**  
*Psychiatre des hôpitaux*
- **Pr Emmanuel Hirsch,**  
*Professeur des universités, Université Paris Sud*
- **Pr Michel Morin,**  
*Professeur émérite de psychologie sociale, Aix Marseille Université*
- **Pr Joël Ménard**  
*Professeur de santé publique, Université Paris-Descartes*
- **Claude Rambaud,**  
*Présidente du Collectif interassociatif sur la santé*
- **Dr Brigitte Sandrin,**  
*Médecin de Santé publique,  
Directrice de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique*
- **Michel Simon,**  
*Président de [Im-patients], Chroniques & Associés,*
- **Bruno Spire,**  
*Président de AIDES*
- **Catherine Tourette-Turgis**  
*MCF-Qualifiée Professeur, Université Pierre et Marie Curie*