

Évaluation du reste à charge pour des patients atteints d'une maladie rare : l'exemple du lymphœdème primaire

En évaluant les frais médicaux nécessaires à la prise en charge d'une maladie rare invalidante – le lymphœdème primaire –, cette étude a démontré les iniquités de répartition du reste à charge par rapport aux revenus des patients.

Le lymphœdème primaire est une maladie rare, chronique et invalidante qui se traduit par un gonflement plus ou moins important et douloureux d'une partie du corps. Elle touche aussi bien des enfants que des adultes et est responsable de complications infectieuses graves qui altèrent profondément la qualité de vie des patients, avec un impact social, familial et économique (reste à charge) important. En effet, son traitement repose sur des dispositifs médicaux mal remboursés, à l'origine d'un coût pour le patient : le reste à charge correspond à la somme restant à la charge du patient après remboursements de l'assurance maladie et, le cas échéant, de la complémentaire santé. L'objectif principal de ce projet était d'estimer le montant du reste à charge pour des adultes et pour des familles d'enfants souffrant de cette maladie. Associations, médecins et professionnels de santé accompagnant au quotidien ces personnes se sont mobilisés partout en France pour les inciter à participer à cette enquête en ligne par questionnaire anonyme. Cette étude a permis d'améliorer les connaissances sur :

- la nature des dispositifs médicaux prescrits et utilisés par les patients ;
- le reste à charge des patients souffrant d'un lymphœdème primaire en France et sa variabilité ;
- les iniquités de répartition du reste à charge par rapport au revenu des patients ;
- l'impact du type de lymphœdème primaire sur les iniquités de répartition du reste à charge.

Ainsi, cette étude a révélé que plus de 90 % du total du reste à charge mensuel était destiné à payer les dépenses médicales faiblement prises en charge : les transports, les cures thermales et d'autres types de dépenses occasionnées par le lymphœdème (vêtements et chaussures adaptés, appareils de compression...). Le montant restant (10 %) sert à financer des postes mieux pris en charge, tels que les médicaments, les examens et consultations médicales et paramédicales, qui constituent près de la moitié des dépenses totales. Au final, les chercheurs ont estimé que le reste à charge moyen représentait 5,9 % du salaire moyen net sur les six derniers mois après remboursement de l'assurance maladie et encore 4,3 % après remboursement des complémentaires santé.

Au-delà de l'amélioration des connaissances scientifiques, cette étude peut nourrir la réflexion sur :

- le remboursement des dispositifs médicaux : elle peut conduire à un meilleur remboursement via la fixation d'un prix limite de vente pour les dispositifs médicaux de compression. La Haute Autorité de santé a exprimé son intérêt pour de telles données dans le cadre des procédures nationales d'évaluation des dispositifs médicaux innovants ;
- l'évolution des modèles de financement de la prise en charge du lymphœdème : le CHU de Montpellier, le CHU de Toulouse et l'agence régionale de santé (ARS) Occitanie ont déposé un projet de création d'un parcours de soins ville/hôpital régional. Ce parcours a pour ambition d'améliorer la qualité des soins tout en contrôlant le reste à charge.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2018).

À propos du laboratoire

Département de l'information médicale du CHU de Montpellier

Unité de recherche médico-économique

http://www.chu-montpellier.fr/fr/a-propos-du-chu/offre-de-soins/departement/detail/Dpartement-Information-Mdicale/?no_cache=1

Site de Grégoire Mercier :

<https://cepel.edu.umontpellier.fr/gregoire-mercier/>

Contact

Grégoire Mercier, responsable de l'unité d'évaluation médico-économique

Hôpital La Colombière CHU de Montpellier

Courriel : g-mercier@chu-montpellier.fr

Référence du projet n° 231

Appel à projets Sciences humaines et sociales & maladies rares (2015) – Fondation Maladies rares

Titre : *Reste à charge des patients atteints de lymphœdème primaire : mesure des inégalités financières d'accès aux soins* (G. Mercier)