France Assos Santé

Propositions PLFSS 2022

France Assos Santé
15 Octobre 2021

Table des matières

I. Sur les articles du projet de loi 2

1.1. Article 25 – Mise en oeuvre des réformes de financement des établissements de santé et médico-sociaux 2

1.2. Article 36 – Accès direct au marché remboursé pour certains médicaments dès l'obtention de l'avis de la Haute Autorité de santé.....2

1.3. Article 37 -Recours aux médicaments biosimilaires 3

1.4. Article 38-Tarification des produits de santé et critère industriel 3

II. Articles additionnels de France Assos Santé 4

2.1 Améliorer l'accès aux soins.....4

2.1.1. Renforcer le dispositif en matière de prévention et de lutte contre les pénuries de médicaments d'intérêts thérapeutique majeur (MITM) 4

2.1.2. Agir sur les Restes à charge élevés à l'hôpital.....5

2.1.3. Instaurer un véritable contrat solidaire de Complémentaire Santé dont les cotisations sont modulées en fonction des revenus. 6

2.2 Favoriser l'insertion professionnelle des personnes malades 7

2.2.1 Permettre aux assurés travaillant à temps très partiel de bénéficier d'indemnités journalières maladie 7

2.2.2 Améliorer le dispositif d'indemnisation des arrêts de travail des personnes en ALD.....8

2.2.3 Améliorer le dispositif d'indemnisation des patients atteints d'une maladie chronique et réalisant des soins pendant leur temps de travail, destinée à favoriser leur maintien et leur accès à l'emploi.....9

2.3. Instaurer un nouveau fonds pour sécuriser le financement des associations d'usagers agréées11

3. Fixation du prix du médicament : prendre en compte les investissements publics dans la recherche et le développement 12

I. Sur les articles du projet de loi

1.1. Article 25 – Mise en oeuvre des réformes de financement des établissements de santé et médico-sociaux

Dispositif

Le A du II de l'article 25 est ainsi modifié :

II.- L'article L.162-22-18 du code de la sécurité sociale est complété par un IV ainsi rédigé :

« IV. Les catégories de prestations pour exigences particulière des patients, sans fondement médical, qui donnent lieu à facturation sans prise en charge par les régimes obligatoires de sécurité sociale, seront fixées en concertation avec les représentants des associations agrées au titre de l'article L 1114-1 du Code de la Santé publique, dans un décret en Conseil d'Etat »

Exposé des motifs

Cet amendement propose que les représentants des usagers soient associés à la définition des prestations pour exigences particulières sans fondement médical facturées aux patients lors des hospitalisations. De nombreuses dérives et pratiques abusives sont régulièrement remontées aux associations concernant ces tarifications, que ce soit sur la nature même des prestations facturées ou sur le recueil de la demande de l'usager. L'expérience patient pourrait ainsi utilement être exploitée sur ce volet.

1.2. Article 36 – Accès direct au marché remboursé pour certains médicaments dès l'obtention de l'avis de la Haute Autorité de santé

Dispositif :

Au I

Remplacer : « dans certains établissements de santé mentionnés à l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale, dans certains établissements de santé disposant d'une pharmacie à usage intérieur ou dans certains hôpitaux des armées »

Par : « selon les conditions définies par la Haute Autorité de santé »

Exposé des motifs

Ce dispositif expérimental pourrait permettre l'accès rapide à certains traitements sans attendre la négociation des prix tout en respectant le cadre de l'évaluation en vigueur (autorisation de mise sur le marché puis évaluation par la Haute Autorité de santé) et en encadrant les compensations et indemnités aux industriels.
Cependant, la mesure proposée limite l'accès aux traitements bénéficiant de ce dispositif à certains établissements, provoquant de fait une inégalité d'accès aux soins.
Cet amendement vise à permettre l'accès à ces traitements à l'ensemble de la population cible définie par la Haute Autorité de santé sur l'ensemble du territoire national (métropolitain et outre-mer).

1.3. Article 37 -Recours aux médicaments biosimilaires

Dispositif

Au I, après le 7 ème alinéa, ajouter
« 6° La substitution est réalisée en initiation de traitement ou afin de permettre la continuité d'un traitement déjà initié avec le même médicament biologique similaire ;

Exposé des motifs

L'arrivée progressive des médicaments biosimilaires constitue potentiellement d'importantes économies pour notre système de santé, les enjeux sont importants, les travaux doivent s'inscrire dans un climat de confiance. Les médicaments biosimilaires ne sont pas identiques mais équivalents aux médicaments biologiques de référence, les changements de traitements ne sont pas sans conséquences pour les personnes malades. Cet amendement limite la substitution au médicament biologique par le pharmacien aux seules situations d'initiation de traitement, conformément aux premieres dispositions prévues dans la LFSS de 2014.

1.4. Article 38-Tarification des produits de santé et critère industriel

Dispositif

1. Au premier alinéa de cet article, remplacer les mots « de l'implantation des sites de production, ayant pour finalité d'améliorer la sécurité d'approvisionnement du marché français » par « des seuls coûts supplémentaires découlant de l'implantation de sites de production en France ou en Europe, ayant notamment pour finalité d'améliorer la sécurité d'approvisionnement du marché français en médicaments d'intérêt thérapeutique majeur mentionnés à l'article L. 5111-4 du code de la santé publique dont les brevets sont tombés dans le domaine public. Pour chaque produit considéré, des exigences de disponibilité des produits et de continuité de production sont fixées par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale ».
2. En conséquence, procéder à la même modification au deuxième alinéa.

Exposé des motifs

Le renforcement de notre souveraineté sanitaire et la relocalisation en France ou en Europe de certains produits de santé ne constitue qu'une réponse partielle à la problématique des pénuries qui préexistait à la crise du COVID.
Afin d'assurer le bon usage de l'argent public, la prise en compte des coûts supplémentaires découlant d'une production locale doit être ciblée pour prendre justement en compte les surcoûts occasionnés. Concernant les médicaments, cette possibilité de revalorisation de prix doit s'adresser essentiellement aux médicaments pour lesquels une interruption de traitement représente une perte de chance importante pour les patients. Ce soutien doit nécessairement être différencié des aides à la production de nouveaux médicaments dit innovants. Selon une étude de l'ANSM[1] (2012-2018), les pénuries concernent principalement des produits anciens dont les brevets sont tombés dans le domaine public.

[1] https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7059530/

II. Articles additionnels de France Assos Santé

2.1 Améliorer l'accès aux soins

2.1.1. Renforcer le dispositif en matière de prévention et de lutte contre les pénuries de médicaments d'intérêts thérapeutique majeur (MITM)

Après l'article 38

Dispositif

A l'article L5121-29 du Code de la santé publique, à l'alinéa 2, après les mots : « au cours des douze derniers mois glissants. », insérer les mots :

« Pour les médicaments d'intérêts thérapeutique majeur, cette limite ne peut être inférieure à quatre mois de couverture des besoins en médicament, calculés sur la base du volume des ventes de la spécialité concernée au cours des douze derniers mois glissants ».

Exposé des motifs

Les pénuries de médicaments et de vaccins s'intensifient avec des conséquences importantes pour les personnes malades et pour la santé publique.

En janvier 2019, une enquête exclusive de France -Assos-Santé réalisée auprès d'un échantillon représentatif de la population française montrait les difficultés récurrentes d'accès à certains vaccins et médicaments pour des millions de Français et leurs conséquences directes sur leur santé et leur qualité de vie :

Un Français sur quatre a déjà été confronté à une pénurie de médicaments

45% des personnes confrontées à ces pénuries ont été contraintes de reporter leur traitement, de le modifier, voire d'y renoncer ou de l'arrêter.

En septembre 2020, la Ligue contre le cancer publiait également une étude avec un constat alarmant en oncologie :

3/4 des professionnels de santé sont confrontés à cette problématique,

68% des oncologues médicaux confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer considèrent qu'elles ont un impact sur la vie à 5 ans de leurs patients.

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 a consacré l'obligation pour les industriels de constituer pour chaque médicament un stock de sécurité destiné au marché national qui ne peut excéder quatre mois de couverture des besoins en médicament. Le décret d'application du 30 mars 20211 a révisé à la baisse le dispositif en introduisant une obligation de « au moins » 2 mois de stock pour les médicaments à intérêt thérapeutique majeur (MITM) pour lesquels une interruption de traitement est susceptible de mettre en jeu le pronostic vital des patients à court ou moyen terme. La possibilité d'augmenter ce stock de sécurité prévue par le décret ne répond pas à un objectif de prévention des pénuries. La liste des médicaments concernés serait en effet établie à postériori sur la base des ruptures constatées les deux années précédentes.

En 2018, une mission sénatoriale2 mentionnait une durée moyenne des pénuries de médicaments d'intérêt thérapeutique majeur de 14 semaines. Le présent amendement vise à tenir compte de l' importance des médicaments d'intérêt thérapeutique majeur reconnue par la loi, en prévoyant que pour ces derniers la limite des stocks ne puisse être inférieure à quatre mois de couverture des besoins.

Cette disposition permettrait de limiter les pertes de chances, les interruptions de traitements et les effets indésirables, parfois graves, causés par des changements de traitements en urgence.

[1] *https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043306277*

[2] *http://www.senat.fr/rap/r17-737/r17-7371.pdf (page 30)*

2.1.2. Agir sur les Restes à charge élevés à l'hôpital

Après l'article 25 un article 25 bis est inséré

Dispositif

1) A la fin du 2ème alinéa du I de l'article L.160-13 est rajoutée la phrase « La participation de l'assuré n'est pas due au-delà d'un montant annuel fixé par décret »

2) A l'article L.174-4, une phrase ainsi rédigée est ajoutée à la fin du 3ème alinéa : « Le forfait journalier n'est pas dû au-delà d'un montant annuel fixé par décret »

Exposé des motifs

La question des restes à charge hospitaliers a été particulièrement mise en lumière lors de la crise Covid avec des restes à charge facturés aux patients hospitalisés pouvant s'élever parfois à des milliers d'euros.

La problématique se pose essentiellement pour les personnes ne bénéficiant pas d'une complémentaire santé, qui représente environ 4% de la population, et parmi elles de nombreuses personnes en situation de précarité (environ 11% des 20% de personnes les plus pauvres n'ont aucune couverture complémentaire santé)

Cette problématique va au-delà de crise covid sachant qu'une récente étude de la DREES[2] issue des données du SNDS sur l'année 2016 concernant les restes à charge hospitaliers, révèle que 9 % des patients ayant eu au moins un séjour hospitalier, soit près de 700 000 patients, restent exposés à des restes à charge hospitaliers après assurance maladie obligatoire de plus de 1 000 euros annuels.

Par ailleurs une étude analyse du dernier décile des restes à charge les plus élevés fait état d'un reste à charge moyen pour les personnes de plus de 70 ans assujetties au ticket modérateur de 2475€ et pour les enfants soignés pour une bronchiolite ou problèmes digestifs, de 1741€.

Nous demandons donc que des dispositions permettant d'exonérer les personnes hospitalisées du ticket modérateur et du forfait journalier (notamment pour les personnes en ALD qui bien qu'exonérées du TM dans le cadre de leur ALD peuvent avoir des frais élevés de forfait journalier liés à des séjours prolongés ou itératifs) au-delà d'un plafond annuel à déterminer.

[2] https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-05/ER1192.pdf

2.1.3. Instaurer un véritable contrat solidaire de Complémentaire Santé dont les cotisations sont modulées en fonction des revenus.

Après l'article 45

Dispositif

Article L861-1

I. – Le titre 6 du livre 8 du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :

A l'article L861-1, dans sa rédaction en vigueur depuis le 1er novembre 2019, le 2° est ainsi modifié :

Les mots « 35% » sont remplacés par les mots « *100% ».*

A l'article L861-11, 1er alinéa, les mots « *de l'âge* » sont remplacés par « *des ressources* ». Les mots « 5% » sont remplacés par « 3% »

Exposé des motifs

La Complémentaire Santé Solidaire, créée par la Loi de financement de la Sécurité sociale pour 2019 avait pour objectif de lutter contre le non recours à la CMU-C et l'ACS, très élevé, tout en proposant un contrat qualitatif permettant un meilleur accès aux soins pour les personnes les plus précaires.

Si on constate une progression du taux de recours à la C2S, celui-ci reste encore bien en deçà du Le taux de recours actuel à la C2S reste encore très inférieur au nombre de personnes éligibles.

Par ailleurs, la Complémentaire santé solidaire, ne résout pas la problématique des effets de seuils, rencontrée par des personnes exclues des contrats collectifs et dont les ressources se situent juste au-dessus du plafond ACS, mais au niveau du seuil de pauvreté, et qui ont des besoins de santé importants (retraités, certains pensionnés invalides et bénéficiaires de l'AAH). Celles-ci, si elles veulent être couvertes sont dans l'obligation de souscrire à des contrats dont le tarif est élevé. Par ailleurs, les personnes âgées restent les plus pénalisées du fait du montant de cotisation plus élevé en fonction de l'âge, que ce soit dans le cadre des complémentaires santé classiques ou de la Complémentaire Santé Solidaire.

Au regard de la crise sanitaire actuelle et des frais hospitaliers très élevés que certaines personnes non couvertes par une couverture complémentaire, se sont vus facturées, il apparait urgent de pouvoir permettre à un maximum de personnes de pouvoir bénéficier d'une complémentaire santé, notamment les personnes malades et âgées susceptibles d'être les plus à risque d'être hospitalisées.

France Assos Santé propose une réponse plus juste pour permettre aux personnes dont les ressources restent modestes d'accéder à une complémentaire.

L'adhésion au contrat Complémentaire Santé Solidaire tel que proposé serait optionnel, ouvert à tous les non bénéficiaires d'un dispositif obligatoire (contrats collectifs d'entreprise) ou aidé (fonctionnaires adhérant à un organisme référencé), variable en fonction des ressources, et géré par l'organisme choisi par l'assuré. La cotisation sans critère d'âge et variable en fonction des revenus s'applique déjà à certains contrats collectifs où des salariés cotisent sur la base d'un pourcentage de leur rémunération. Aussi il apparait justifié et plus solidaire de proposer cette solution aux personnes exclues de ces contrats

Il serait financé par :

- la contribution des assurés pour leur propre contrat, calculée en fonction de leurs revenus ;
- une aide publique (Etat, Assurance maladie, collectivité locale).

Les ressources actuellement destinées au financement de la Complémentaire santé solidaire et aux aides extralégales versées par les CPAM seraient affectées à ce nouveau dispositif.

Il est également proposé de redéployer une partie des financements « ANI » sur ce contrat.

2.2 Favoriser l'insertion professionnelle des personnes malades

2.2.1 Permettre aux assurés travaillant à temps très partiel de bénéficier d'indemnités journalières maladie

Après l'article 47

Dispositif

L'article R. 313-3 du code de la sécurité sociale relatif aux indemnités journalières est modifié comme suit :

- Les dispositions actuelles de l'article R. 313-3 sont regroupées dans un I.
- Au a) du 1° et au 2°du I. nouvellement créé, les mots « 1015 fois » sont remplacés par « 910 fois »
- Un II. rédigé comme suit, est inséré :

« L'assuré social n'entrant pas dans le champ d'application du I. du présent article, doit justifier d'une durée minimum d'affiliation au titre d'un travail salarié ou assimilé de trois mois précédant l'arrêt de travail, pour bénéficier d'une indemnité allant jusqu'à six mois.

Pour prolonger la durée d'indemnité au-delà des six mois, l'assuré social doit justifier d'une durée minimum d'affiliation d'un an précédant l'arrêt de travail ».

Exposé des motifs

La crise sanitaire a mis en avant les limites de l'indemnisation des arrêts maladie, en amenant le gouvernement à déroger notamment aux conditions d'ouverture de droits qui obligent à travailler un nombre d'heures suffisantes pour être indemnisés.

Or de nombreux malades font l'effort de travailler, parfois à temps trop réduit pour ouvrir droit à ces indemnités, alors qu'elles cotisent néanmoins pour ce droit et qu'elles sont potentiellement particulièrement concernées par la nécessité d'arrêts de travail. Cela accroit la précarité de ces personnes et n'est pas de nature à favoriser leur maintien dans l'emploi. Nous faisons cette proposition afin de permettre aux salariés travaillant à temps très réduit d'accéder à un droit pour lequel ils cotisent en conditionnant l'ouverture de leurs droits à une seule condition de durée d'affiliation au titre d'un travail salarié ou assimilé.

2.2.2 Améliorer le dispositif d'indemnisation des arrêts de travail des personnes en ALD

Après l'article 47

Dispositif

L'article L. 323-1 du code de la sécurité sociale est modifié comme suit :

L'indemnité journalière prévue au 4° 5° de l'article L. 321-1 est accordée à l'expiration d'un délai déterminé suivant le point de départ de l'incapacité de travail et est due pour chaque jour ouvrable ou non. Elle peut être servie pendant une période d'une durée maximale, et calculée dans les conditions ci-après :

1°) pour les affections donnant lieu à l'application de la procédure prévue à l'article L. 324-1, la période pendant laquelle l'indemnité journalière peut être servie est calculée de date à date pour chaque affection. Toutefois, si à l'expiration de la période prévue à l'article R. 323-1 2°, l'assuré se trouve n'avoir pas bénéficié du nombre maximal d'indemnités journalières mentionné au 2° de l'article L. 323-1, lesdites prestations devront lui être accordées dans les conditions prévues à l'article L. 323-1 2° ». Dans le cas d'interruption suivie de reprise de travail, le délai ci-dessus court à nouveau dès l'instant où la reprise du travail a été au moins d'une durée minimale qu'elle soit continue ou non ;

2°) pour les affections non mentionnées à l'article L. 324-1, l'assuré ne peut recevoir, au titre d'une ou plusieurs maladies, pour une période quelconque d'une durée fixée comme il a été dit ci-dessus, un nombre d'indemnités journalières supérieur à un chiffre déterminé.

Exposé des motifs

En application des articles L.323-1 2° et R.323-1 4° du Code de la Sécurité Sociale un assuré peut prétendre à un maximum de 360 indemnités journalières pour une période quelconque de trois ans.

Aux termes des articles L.323-1 1° et R.323-1 2° et 3° de ce même code, en cas d'ALD prévue à l'article D.322-1, des indemnités journalières peuvent être servies pendant trois ans de date à date, pour chaque affection. Un nouveau délai de trois ans est ouvert dès lors que l'assuré a repris le travail sans aucun arrêt pendant au moins un an.

Cette disposition particulière, plus protectrice pour les assurés en arrêt de travail en raison d'une ALD, est en revanche défavorable à ceux d'entre eux qui, pendant leur période de droit de trois ans, auraient bénéficié de très peu d'indemnités journalières sans avoir pu reprendre une activité professionnelle pendant un an leur permettant d'ouvrir une nouvelle période de droits.

Cette situation se retrouve fréquemment dans le cadre de maladies chroniques où les assurés peuvent avoir des arrêts de travail réguliers mais de courtes, voire de très courtes durées. Par ailleurs dans le cadre de la crise sanitaire, de nombreux patients qui n'ont pu bénéficier des mesures dérogatoires du fait des listes restrictives, se retrouvent en arrêt maladie de droit commun et arrivent rapidement en fin de droits IJ.

Pour permettre une attribution plus équitable des indemnités journalières maladie et dans l'esprit que les dispositions spéciales pour les assurés en ALD sont inspirées par le souci de leur accorder des avantages justifiés du fait de leur état de santé qui peut les contraindre à des interruptions de travail plus fréquentes, la circulaire ministérielle n°66 S.S du 24 juillet 1958, a instauré une extension de la période de droits de 3 ans si, à l'expiration de celle-ci, l'assuré se trouve n'avoir pas bénéficié de 360 indemnités journalières. Les indemnités journalières lui étaient alors accordées dans les conditions prévues aux articles L.323-1 2° et R.323-1 4°selon la règle des 360 indemnités journalières. Cette circulaire a été abrogée et une autre circulaire parue en mai 2015 a repris cette disposition mais en la limitant à 1 an maximum après la fin de la période de droits. Des personnes se retrouvent donc à l'issue des 4 ans de droits en fin de droits même si elles ont eu très peu d'IJ.

Par ailleurs la règle de reprise de travail d'un an continu pour reconstituer un droit aux indemnités journalières apparait en totale opposition avec le fait d'être atteint d'une maladie chronique et n'est pas incitatif à un maintien en emploi. Dans les faits, les malades chroniques, pénalisés par ce dispositif, ont tendance à renoncer à leur activité professionnelle et à solliciter en parallèle une pension d'invalidité, alors même qu'ils ont parfois eu au final très peu d'arrêt maladie.

Cet amendement vise donc à permettre que soit appliquer la règle des 360 jours par période glissante si à l'expiration de la période de 3 ans propre à l'ALD l'assuré n'a pas perçu 360 indemnités journalières, sans limitation de durée, et par ailleurs à permettre la reconstitution de droits ALD à l'issue d'une période d'un an, qu'elle soit continue ou non, afin de faciliter la reconstitution des IJ ALD et ainsi favoriser le maintien en emploi.

2.2.3 Améliorer le dispositif d'indemnisation des patients atteints d'une maladie chronique et réalisant des soins pendant leur temps de travail, destinée à favoriser leur maintien et leur accès à l'emploi

Après l'article 47

Dispositif

APRÈS L'ARTICLE L.323-3-1, il est créé l'article suivant :

« Art. L. 323-3-2. L'indemnité compensatrice de perte de salaires est versée à l'assuré social en cas de traitement lié à une affection prévue à l'article D.160-4 entraînant une interruption partielle de travail : l'assuré doit justifier de la perte de salaire et l'indemnité est limitée à quatre fois le plafond mensuel de la sécurité sociale, correspondant au nombre d'heures perdues. Le salaire servant de base au calcul des cotisations maladie et vieillesse correspond au salaire rétabli intégrant l'indemnité compensatrice de perte de salaires. »

Exposé des motifs

Certaines maladies chroniques entrainent des soins itératifs, susceptibles d'interrompre partiellement une activité professionnelle : Dialyse, kinésithérapie, chimiothérapie, etc.

Par exemple, les personnes dialysées rencontrent de nombreuses contraintes. Les séances d'hémodialyse durent le plus souvent quatre à cinq heures et doivent être répétées trois fois par semaine. Il faut leur ajouter les temps de trajet et d'attente. On estime qu'en moyenne chaque patient consacre huit heures, trois fois par semaine, à son traitement. La dialyse du soir ou de nuit est très peu proposée et très peu accessible. Le temps de traitement entre donc en concurrence directe avec le temps de travail. Le traitement par dialyse est vital et sans limitation théorique de durée. Il ne peut y être mis fin qu'en raison du décès du patient ou de la réalisation d'une greffe de rein. Les délais d'attente de greffe sont actuellement de l'ordre de plusieurs années.

Les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent réaliser des séances de kinésithérapie respiratoire plusieurs fois par semaine tout au long de leur vie et ce jusqu'à une potentielle greffe pulmonaire. La disponibilité et la répartition géographique des kinésithérapeutes impliquent que celles-ci doivent parfois prendre une demi-journée pour effectuer ces séances (temps de trajet aller/retour, d'attente, et de la séance).

Des personnes atteintes de cancer peuvent également nécessiter des séances de chimiothérapie ou de radiothérapie sur une durée plus ou moins longue, interrompant partiellement leur activité professionnelle si elles souhaitent la maintenir.

Face à ces situations dans lesquelles les personnes ne se trouvent pas en incapacité de travail en dehors du temps du soin, les solutions actuelles ne favorisent le maintien durable dans l'emploi. Au-delà du temps partiel thérapeutique plus ou moins limité dans le temps en fonction des Caisses d'Assurance maladie, et des trois ans maximum d'arrêt maladie prévus par la réglementation, elles se voient le plus souvent contraintes d'opter pour des dispositifs d'invalidité (pensions versées par l'assurance maladie, éventuellement complétées par les régimes de prévoyance, ou minima sociaux tels que AAH ou RSA…), qui sont coûteux et précipitent leur exclusion du monde du travail.

Ainsi, l'arrêté du 26/10/1995 prévoit que la caisse primaire accorde une indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS) dès lors que les demandeurs remplissent certaines conditions trop limitatives.

Il existe plusieurs difficultés à la mise en œuvre de ce texte :

- il s'agit d'une prestation supplémentaire attribuée par les CPAM sur le fonds national d'actions sanitaires et sociales. Ce dispositif est mal connu, à la fois des équipes de dialyse, des patients, mais aussi des CPAM et des employeurs. Ce déficit d'information le rend peu accessible et entraîne des difficultés dans sa mise en œuvre. Ainsi, en fonction des caisses, son obtention n'est pas systématique.
- le fait que l'arrêté mentionne uniquement la dialyse à domicile limite la portée du texte et exclut d'emblée d'autres situations justifiant de cette indemnité.
- si l'ICPS est plus favorable que les indemnités journalières pour les salariés aux revenus modestes, les assurés dont le salaire dépasse le plafond mensuel de la sécurité sociale sont pénalisés, la compensation financière étant limitée à ce plafond visé à l'article R.323-9 du CSS ;
- le contrat de travail est suspendu pendant la période d'utilisation de l'ICPS, comme pour un arrêt maladie, mais il n'y a pas de report au compte de vieillesse de cette prestation. Cette suspension a donc un impact négatif sur le calcul de la pension de retraite, alors même que ces travailleurs font l'effort de maintenir leur activité professionnelle.

L'ICPS réintégrée au salaire permettrait de calculer les cotisations (maladie, vieillesse de base et complémentaire) sur la base du salaire rétabli.

Cette proposition d'amendement vise donc à faire entrer dans le droit commun ce dispositif et à améliorer ses conditions d'application afin de favoriser le maintien dans l'emploi des personnes atteintes d'une maladie chronique nécessitant des soins réguliers.

2.3. Instaurer un nouveau fonds pour sécuriser le financement des associations d'usagers agréées

Après l'article 53

Dispositif

Après l'article L221-1-3

Après l'article Article L221-1-3 de la sécurité sociale est inséré l'article L221-1-4 :

« I.-I l est créé, au sein de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, un fonds national associatif

II.- Les ressources de ce fonds sont constituées de :

- 2 % de la contribution des entreprises assurant l'exploitation en France, au sens de l'article L. 5124-1 du code de la santé publique, d'une ou plusieurs spécialités pharmaceutiques
- 0.7 % du droit de consommation sur l'alcool mentionné à l'article 403 du code général des impôts
- 0.7 % de la taxe générale sur les activités polluantes (TGAP)
- 3 % de la TVA sur les produits pétroliers

III.- Ce fonds finance le fonctionnement des associations agréées d'usagers du système de santé mentionnée à l'article L. 1114-6 du code de la santé publique ;

IV.- Les modalités d'application du présent article sont précisées par décret. »

Exposé des motifs

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a jeté les bases de la démocratie en santé, les associations d'usagers sont devenues des acteurs incontournables pour faire évoluer le système de santé vers une meilleure prise en compte de l'expérience des usagers. La démocratie en santé est aujourd'hui sérieusement menacée par la fragilité économique des associations agréées d'usagers du système de santé. Les financements et les aides publics diminuent, les dons s'effondrent, notamment en raison des incertitudes fiscales (CSG et prélèvement à la source) et de la réforme de l'ISF. Alors qu'elles sont indispensables au bon fonctionnement de la démocratie en santé, la situation des associations d'usagers du système de santé est aujourd'hui critique. Cette situation contraint certaines associations à dépendre excessivement du soutien des industriels du médicament, faisant naître des soupçons de clientélisme et de conflits d'intérêts. L'agrément de ces associations et la possibilité d'intervenir dans le système de santé sont mis en péril. Le soutien financier des associations relève en partie de la responsabilité des pouvoirs publics qui, pour pouvoir compter sur elles en tant que partenaires indépendants, doivent leur permettre d'exister et de défendre les intérêts des usagers du système de santé, conformément à leur objet statutaire. La démocratie en santé doit aujourd'hui s'appuyer sur des bases solides et incontestables.

Pour résoudre les problèmes soulevés, nous proposons la création d'un Fonds permettant d'assurer le financement du fonctionnement des associations d'usagers agréées, les ressources de ce fonds seraient constituées -d'une fraction de taxe déjà existantes, notamment :

- La contribution des entreprises assurant l'exploitation en France, au sens de l'article L. 5124-1 du code de la santé publique, d'une ou plusieurs spécialités pharmaceutiques
- Droit de consommation sur l'alcool mentionné à l'article 403 du code général des impôts
- Contribution sur les boissons sucrées (régime est fixé par l'article 1613 ter du code général des impôts)

Par ailleurs, le Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) créé par l'article L.221-1-3 du code de la sécurité sociale assure notamment le financement de l'UNASS mais n'est pas destiné à assurer le fonctionnement de ses associations membres.

3. Fixation du prix du médicament : prendre en compte les investissements publics dans la recherche et le développement

Après l'article 38

Dispositif

L'Art.162-16-4 du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :

Après les mots « des volumes de vente prévus ou constatés » sont supprimés les mots « ainsi que »

Après les mots « utilisation réelle du médicament sont insérés les mots « les investissements réels au titre de la recherche et développement et du financement public de cette recherche »

Exposé des motifs

Il est proposé de compléter les critères de fixation des prix du médicament qui figurent au code de la sécurité sociale afin que le Comité économique des produits de santé puisse tenir compte des investissements réels au titre de la Recherche et Développement et du financement public de la recherche.