

Madame la Directrice Générale de l'Offre de Soins
Monsieur le Directeur de la Sécurité Sociale
Monsieur le Directeur Général de la CNAM

Paris, le 3 mai 2024,

Madame Directrice Générale,
Monsieur le Directeur,
Monsieur le Directeur Général,

Nous avons pris connaissance par les médias du projet de décret relatif aux transports sanitaires partagés en application de l'article 69 de la LFSS pour 2024.

Renaloo, qui représente les personnes concernées par une maladie rénale, dialysées ou greffées, est pourtant particulièrement concernée par ce dispositif en raison du caractère sériel et sans limitation théorique de durée du besoin de transport des personnes dialysées.

Notre association entend présenter les observations suivantes sur ce projet.

A titre liminaire, je dois avouer notre grande surprise en constatant l'absence de toute mesure de protection des personnes immunodéprimées. De fait, deux des populations les plus visées par cette mesure, à savoir les patients en chimiothérapie et les patients dialysés, sont sévèrement immunodéprimés. Nous demandons que le décret garantisse le strict respect mesures d'hygiène pour la prévention des principales maladies virales respiratoires, et en particulier le port du masque, par les agents des entreprises de transport sanitaire ou de taxi conventionnés et par les personnes transportées.

Nous estimons nécessaire que la haute autorité de santé soit chargée, en concertation avec l'ensemble de acteurs, y compris, et en premier lieu, les représentants de patients, de la rédaction de recommandations précises permettant aux prescripteurs de disposer d'un guide et d'intégrer au mieux à la fois, notamment les caractéristiques des patients, les effets induits par le rallongement du temps de trajet, la nécessité d'un accompagnement, ou la prise en compte des enjeux de littératie ou les disparités territoriales.

Nous demandons également que ni les délais d'attente ni les retards liés à cette nouvelle organisation des transports ne puisse entraîner une dégradation de la qualité, de la continuité et de la durée des soins.

Au fond :

- A l'article R. 322-11 : nous proposons que soient ajoutée la mention « ou de soins relatifs aux affections comportant un traitement prolongé au sens du 3° de l'article L. 160-14 dont la liste est fixée par arrêté » après les mots « au titre de l'aide médicale urgente ». En effet, nous rappelons notre opposition à ce que les personnes en ALD, les plus fragilisées par leur traitement ou leur pathologie, et qui doivent subir des transports itératifs soient incluses dans ce dispositif ;

- A l'article R. 322-12 : nous proposons que le prescripteur s'assure expressément et certifie de la compatibilité du transport partagé à l'état de santé du patient ;
- A l'article R. 322-13 : nous proposons que la rédaction précise à la fois les modalités de l'information du patient, l'exigence d'une présentation accessible et compréhensible au regard des caractéristiques du patient (capacités cognitives, langue, handicap, etc.) ;
- A l'article R. 322-14 : nous considérons que la notion de détour maximal généré par le transport partagé ne peut se mesurer en raisonnant uniquement par kilomètres, mais en tenant compte à la fois du kilométrage et du temps d'accès par le réseau routier. Il convient par ailleurs de prévoir des mesures spécifiques pour les zones urbaines denses (telle la métropole parisienne, où la saturation des infrastructures routières est différente en fonction des heures), littorales (difficultés spécifiques en fonction de la saisonnalité) ou de montagne (l'article 8 de la loi n° 85-30 du 9 janvier 1985 rendant obligatoire une adaptation « à la spécificité de la montagne ou à la situation particulière de chaque massif ou partie de massif ») ;
- Au regard de ce qui précède, l'article R. 322-15 nous apparaît être contraire aux principes constitutionnels de clarté et d'intelligibilité de la norme en ce qu'il se borne à disposer que le délai d'attente doit être « raisonnable » sans spécifier les contours de cette notion appliquée à des personnes malades, ni l'autorité en charge de faire appliquer cette « garantie », et encore moins la personne, privée ou publique, en charge de l'apprécier. Nous proposons que le délai d'attente ne puisse excéder quinze minutes.
- L'article R. 322-17 du décret, là-encore, nous semble manquer de clarté en ce qu'il se borne à prévoir « une organisation spécifique » des conditions d'attente des patients propres à assurer leur « confort », sans préciser les contours de ces notions ni l'objectif de sécurité et de salubrité des conditions d'attente, alors que les patients les plus concernés par la mesure sont fragilisés à la fois par leur maladie, les traitements et le caractère répété des transports subis. Nous considérons que cette disposition doit clairement préciser et protocoliser les conditions d'attente afin de les adapter aux profils des patients, notamment immunodéprimés.
- Enfin, et s'agissant du coefficient de minoration de l'article R. 322-18, nous considérons que celui-ci doit être proportionné aux capacités contributives des patients et que l'arrêté puisse prévoir les cas dans lesquels cette minoration doit être limitée ou supprimée, et notamment les assurés mentionnés au 3° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale (affections de longue durée). En tout état de cause, aucun coefficient de minoration ne peut être imposé aux patients si l'ensemble des conditions fixées aux articles précédents ne sont pas pleinement réunies, et notamment les conditions d'attente, de sécurité, de qualité et de durée maximale des transports.

En conclusion, et de manière plus générale, nous pensons que d'autres pistes de maîtrise des dépenses de transports sanitaires sont possibles. Tout d'abord en privilégiant les traitements les plus économes en transports (la transplantation doit être privilégiée par rapport à la dialyse). Ensuite en revoyant la méthode de tarification des transports qui doit faire l'objet de

négociations et de structurations régionales en intégrant des critères de qualité, notamment liés à l'expérience et à la satisfaction des patients.

Nous demandons également qu'un rapport d'évaluation du dispositif, concernant ses effets tant sur l'organisation territoriale des soins que sur l'expérience des patients, les effectifs de patient subissant ces transports partagés, les durées médianes et maximales de trajet et d'attente ainsi que les économies générées, soit remis chaque année au Parlement.

A toutes fins utiles, je vous partage un verbatim, parmi d'autres, d'une proche d'un patient dialysé, lequel illustre parfaitement en quoi cette mesure, appliquée indistinctement, dégrade fortement la qualité et la sécurité des soins :

« Mon mari est dialysé à Montpellier 3 fois par semaine et il revient à la maison en vsl. Plusieurs fois depuis un an il lui a fallu attendre plus d'une heure le vsl après sa dialyse. En particulier la semaine dernière, il a attendu 1h05 et le vsl avait eu l'ordre de ne pas partir avant d'avoir une 3eme personne quelle que soit son heure d'arrivée. Mon mari a 86 ans une SPA et plusieurs comorbidités et il revient parfois exténué en ayant passé plus de 7 h en soins et attente.

J'ai écrit à l'ARS pour signaler ce fait et ils m'ont répondu sans surprise que c'était une nouvelle décision pour diminuer le coût des transports. Est-il normal d'infliger un temps de soins et d'attente à des personnes fragilisées ?

Ne pourrait-on pas travailler à une amplitude d'attente et de soins plus compatible avec la fragilité de certains publics et la diminution des coûts de transport ?

Je sais que certains patients dialysés avec mon mari ont décidé de prendre leur propre véhicule pour rentrer car ils en avaient assez d'attendre. Avec les risques que cela comporte pour les patients et les autres usagers de la route en cas de malaise ».

Dans l'attente de vos réponses à ces quelques propositions et observations, je me tiens, avec mes équipes, à votre disposition pour en échanger.

Je vous prie de recevoir, Madame la Directrice Générale, Monsieur le Directeur, Monsieur le Directeur Général, l'expression de ma considération respectueuse.

Nathalie Mesny
Présidente de Renaloo

