



# La lettre du réseau

N ° 3

SEPTEMBRE 2009

## SOMMAIRE :

- Page 1  
Le mot de la présidente,
- Page 2  
La Halde, acteur de la défense de l'emploi des personnes malades.
- Page 3  
L'ALD : comment ça marche ?
- Page 4  
Les avancées de la convention AERAS

## Comité de rédaction ;

Dr. E. Bourstyn,  
Dr. R. Mislawski,  
F. Salembien,  
R. Goudinoux.

## Le mot de la présidente

Le cancer n'est pas qu'une maladie ; c'est aussi un fait social qui peut être lourd de conséquences dans le domaine du travail ou du point de vue économique. Les recommandations pour le nouveau Plan cancer 2009-2013 rédigées par le Professeur J-P Grünfeld en février 2009 prennent en compte cette dimension sociale du cancer. La lutte contre les inégalités, l'amélioration de la vie après le cancer sont deux objectifs qui devront être au cœur des prochaines actions.

C'est dans cette optique que s'inscrit ce 3<sup>e</sup> numéro de *La lettre du réseau*. Malgré les efforts déployés par l'INCa et les autres acteurs de la cancérologie, le regard sur le cancer n'a pas encore totalement changé en particulier dans le monde du travail. Aussi des discriminations dans l'emploi ne sont-elles pas rares et il est impératif de se mobiliser contre elles. Le patient n'est pas seul dans ce combat. Il peut trouver une aide encore peu connue dans la HALDE à laquelle est consacrée un premier article.

La maladie a des conséquences financières que le droit de la sécurité sociale tente d'amoindrir mais il est mal connu. Aussi avons-nous sollicité une personne particulièrement compétente sur cette question Mme J. Platon cadre socio-éducatif de l'hôpital Saint-Louis qui a bien voulu faire une synthèse sur la prise en charge à 100% des patients pour ALD.

Enfin, il faut rappeler qu'il ne peut, à l'heure actuelle, y avoir de projet de vie sans emprunt. Or, la maladie est souvent source de discrimination. Le dernier article de ce numéro rappelle les engagements des banques et des

assureurs à cet égard.

Saint-Louis réseau sein a continué à développer ses activités en 2009. Le site internet s'est enrichi d'une nouvelle vidéo consacré à la radiothérapie. La rubrique « témoignages » s'étoffe mais plus lentement que nous ne le souhaitons ; n'hésitez pas à nous contacter si vous pensez avoir quelque chose à dire sur les soins, la vie avec ou après le cancer... Vous pouvez aussi réagir aux témoignages des patientes.

Après une plaquette sur les droits des proches en 2008, nous venons d'éditer une plaquette sur « les droits des personnes malades en fin de vie » dont vous pouvez faire la demande au secrétariat du réseau.

Un colloque sur « les proches de la personne atteinte d'un cancer » a eu lieu en juin dernier en collaboration avec l'Espace éthique de l'AP-HP et l'INCa. Une publication des actes de cette journée est en cours de préparation.

Enfin, en 2010 Saint-Louis Réseau Sein présentera son dossier de renouvellement de financement auprès du Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS)

Dr. B. Carcopino, gynécologue, présidente de Saint-Louis réseau sein.

## La Halde, acteur de la défense de l'emploi des personnes malades

Le Plan cancer a fait de l'amélioration des dispositifs de maintien et de retour dans l'emploi des patients atteints de cancer un de ses objectifs (mesure 55). La protection de l'emploi est justifiée car toute maladie un tant soit peu grave peut avoir des conséquences sur le travail du fait des arrêts nécessités par les traitements ou de la diminution de la capacité physique de la personne malade.

La maladie est prise en compte par le droit social en tant que telle, mais aussi au titre de la lutte contre les discriminations qui ne concerne pas seulement les différences de traitement liées au sexe ou aux origines. Discriminer dans l'emploi c'est prendre en compte un facteur autre que la seule aptitude de la personne afin de refuser de l'embaucher, pour refuser une promotion, pour bloquer une évolution de carrière ou procéder à un licenciement.

Le droit du travail a pris note de cette évolution et a introduit en son sein la lutte contre les discriminations comme principe de protection de l'emploi y compris en matière de santé. Mais la lutte contre les discriminations n'est pas l'apanage du droit du travail. En 2004 un nouvel acteur, la HALDE (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité) est apparu et il peut jouer un rôle encore peu connu dans la défense de l'emploi des personnes malades.

### *Une compétence large*

La HALDE est compétente pour connaître de toutes les discriminations directes ou indirectes prohibées par la loi ou un engagement international auquel la France est partie. La santé et le handicap sont des objets possibles de discrimination entrant dans le champ d'action de cette institution. La HALDE peut apporter une aide appréciable au salarié dans la mesure où elle a de larges pouvoirs afin d'établir la réalité de la discrimination et qu'elle bénéficie d'un droit d'intervention devant les tribunaux.

La HALDE peut mettre en œuvre ses pouvoirs à la demande de toute personne s'estimant victime de discrimination, qui peut la saisir directement ou par l'intermédiaire d'un parlementaire. Elle peut aussi être saisie par toute association déclarée depuis 5 ans dont les statuts lui donnent comme but de lutter contre les discriminations. La HALDE peut aussi s'autosaisir des faits dont elle aurait eu connaissance.

### *Des pouvoirs pour établir la discrimination*

La HALDE va faire usage des larges pouvoirs dont elle est investie à l'égard des personnes privées et publiques. Elle peut demander à toute personne désignée de lui fournir des explications lorsqu'une décision semble prise pour un motif prohibé. Les administrations et tout organisme chargé d'une

mission de service public sont tenus de permettre à leurs agents de répondre à ses demandes, et le secret professionnel ne lui est pas opposable. Elle peut procéder à des vérifications sur place et toute pièce qu'elle juge nécessaire doit lui être communiquée.

Le système probatoire est favorable aux victimes ; c'est à la personne désignée de prouver que son comportement n'est pas motivé par l'état de santé de la personne. Si par exemple une personne se voit refuser une prime alors qu'elle est malade, ce sera à l'employeur de prouver que sa décision repose sur un facteur objectif qui n'est pas la maladie.

Lorsqu'elle estime que des faits sont constitutifs de discrimination, la haute autorité peut adresser des recommandations à l'entreprise, proposer un règlement amiable du différend, voire procéder à une transaction pénale. De plus elle peut saisir le procureur en vue de déclencher l'action publique et signaler des agissements discriminatoires à toute autorité ayant pouvoir disciplinaire à l'égard du coupable. Elle peut aussi saisir l'inspection du travail.

La HALDE a eu plusieurs fois l'occasion de se prononcer et de faire cesser ou sanctionner des discriminations liées à l'état de santé ou à un handicap, mais il ne semble pas qu'elle ait été saisie dans le cas de patients atteints de cancer. Ce défaut de sollicitation provient probablement du fait que son rôle et sa compétence sont mal connus. Il n'y a pas de raison de penser que les patients atteints de cancer voient leurs droits mieux respectés dans l'entreprise que les autres catégories de malades.

### *Un droit d'intervention devant les tribunaux*

La HALDE peut intervenir devant les tribunaux. Elle a une mission de conseil auprès de la victime en l'aidant à faire la preuve des agissements discriminatoire et en la guidant dans les méandres des procédures et la constitution de son dossier.

Mais la HALDE peut aussi intervenir à sa demande dans toute instance ayant à statuer sur une question de discrimination pour faire connaître ses observations. Elle peut aussi être sollicitée par le tribunal pour donner son avis sur les faits et son influence est très grande sur les décisions des magistrats qui suivent ses conclusions dans 83% des cas. Les discriminations concernant la maladie sont à l'origine de 20 % des avis rendus par la Haute autorité ces dernières années.

## Conclusion

La maladie étant une réalité médicale aussi bien que sociale, il est impératif pour le médecin de prendre en compte la situation du salarié au-delà de sa maladie. Le médecin traitant ne doit pas hésiter à entrer en contact avec le médecin du travail pour discuter de la situation professionnelle du patient, après accord de ce dernier.

Enfin, en cas de difficulté, le salarié peut trouver des appuis dans la protection de son emploi auprès de la HALDE, 11 rue Saint-Georges, 75009 Paris, tel ; 08 1000 5000, fax ; 01 55 31 61 49. [www.halde.fr](http://www.halde.fr)

Dr R. Mislawski  
Médecin coordonnateur  
Saint-Louis réseau sein.

## L'ALD : comment ça marche ?

### Qui peut en bénéficier ?

-Vous avez une maladie nécessitant un traitement long et coûteux et/ou vous souffrez d'une pathologie figurant sur une liste dite « d'affections de longue durée » (ALD) parmi lesquelles figurent les cancers.

- Votre médecin traitant a adressé un protocole de demande de 100% à votre centre de sécurité sociale qui vous envoie une attestation écrite de prise en charge à 100%.

- Il vous est demandé de mettre à jour votre carte vitale dans les bornes prévues à cet effet.

### Quels droits, quelle couverture ?

Le 100% ne concerne que l'affection pour laquelle il a été attribué, pour une durée déterminée.

Vous pourrez obtenir le remboursement à 100 % de vos médicaments et être dispensée de l'avance des frais chez votre pharmacien s'il pratique le tiers payant.

Si vous devez être hospitalisée votre séjour sera pris en charge par l'assurance maladie mais vous devrez vous acquitter du forfait journalier qui est actuellement de 16€ par jour. Si vous avez souscrit une mutuelle il pourra être pris en charge pour une durée variable selon le contrat souscrit (en moyenne entre 30 et 90 jours par an).

Comme pour l'ensemble des assurés sociaux, âgées de plus de 18 ans, une retenue de 0.50ctes par boîte de médicaments ainsi que de 1€ sur vos consultations, seront effectuées sur vos remboursements à venir et 2€ sur les transports sanitaires.

Les soins infirmiers et de kinésithérapie ne sont pas soumis à la franchise médicale. Ils sont également remboursés à 100%

Les « soins de confort », comme les crèmes hydratantes, dont vous pouvez avoir besoin en raison des effets secondaires d'une radiothérapie, qui ne font

pas l'objet d'un tarif de sécurité sociale, ne vous seront pas remboursés. Ils ne pourront pas l'être par votre mutuelle puisqu'elle ne rembourse qu'à partir du tarif de référence de la sécurité sociale. De plus pour tout ce qui n'est pas en lien avec votre maladie, vous serez redevable du ticket modérateur.

Il est également important de se renseigner lorsque vous êtes amenée à acheter une perruque ou une prothèse mammaire. En effet il en existe de toutes sortes et la participation de l'assurance maladie aux remboursements de ces achats, se fait de façon forfaitaire. Pour l'achat d'une perruque sur prescription médicale le forfait est de 125€. Le prix des prothèses mammaires varie du simple ou double, et elles ne sont remboursées que pour un montant maximum de 69.75€. Quant aux soutiens-gorge, ils ne bénéficient d'aucune prise en charge.

## Conclusion

L'adhésion à une couverture complémentaire devient une nécessité même si cela semble un effort financier important, en raison du coût des frais médicaux laissés à la charge de l'utilisateur même assuré à 100% ! Il y avait un million d'assurés en ALD à avoir un reste à charge supérieur à 600€ par an.

Faire face à la maladie n'est déjà pas simple et il ne faut pas que des conditions matérielles difficiles viennent entraver la qualité des soins. Il ne faut pas hésiter pas à prendre contact avec un service social : l'assistante sociale qui travaille avec votre cancérologue, l'assistante sociale de votre secteur ou encore l'assistante sociale de votre centre de sécurité sociale, pour que soient étudiées avec vous les aides possibles qui pourront améliorer votre vie.

Jackie Platon  
Cadre supérieur socio-éducatif  
Hôpital Saint-Louis

*\*Rapport de la mission bouclier sanitaire, 27 /09/07 :  
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000602/0000.pdf>*

## AERAS

Faire un projet nécessite de recourir à l'emprunt qui n'est possible que sous couvert d'une assurance. A ce moment se pose la question de la maladie de l'emprunteur, en particulier du cancer qui est considérée comme un risque aggravé. C'est pourquoi la garantie assurantielle est assez souvent refusée ou des surprimes sont exigées. Il est donc important de rappeler aux patients qu'il existe un dispositif légal, trop souvent méconnu, qui tend à accroître la possibilité d'obtenir une garantie assurantielle.

Une loi, relative à l'accès au crédit des personnes présentant un tel risque a été promulguée en 2007, donnant force aux principes posés par une convention signée en 2006 par l'Etat, les assureurs, les banques et des associations représentant des personnes malades et handicapées (convention s' « Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé », dite AERAS, disponible sur le site [www.lesclesdelabanque.com](http://www.lesclesdelabanque.com) ou [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr)).

Ce texte a eu pour but non de créer un droit à l'assurance pour tous, mais d'étendre au maximum les possibilités d'y avoir accès.

Les partenaires de cette convention se sont engagés à faciliter les démarches des demandeurs (suppression des questionnaires médicaux dans certains cas), à assurer une meilleure couverture assurantielle (possibilité de faire jouer d'autres garanties, plusieurs niveaux d'études des demandes et de couverture, mutualisation pour limiter le montant des primes ...), à accroître la transparence et la rapidité des procédures (motivation des refus,

possibilité pour le demandeur d'avoir accès aux documents médicaux qui ont justifié le refus) et à en suivre l'application (commission de suivi).

Une des causes de refus de l'assurance est la surestimation des risques qui provient d'une certaine ignorance de l'évolution du pronostic des cancers par les compagnies d'assurance. C'est pourquoi il a été créé une commission des études et des recherches, de haut niveau scientifique, qui a pour mission de faire connaître aux assureurs l'état des connaissances au jour le jour. Cette actualisation permanente des données de santé a eu un réel impact en pratique.

Cette convention est assortie d'une instance de médiation qui peut être saisie par toute personne pour contester une décision défavorable (Commission de médiation de la convention AERAS, 61, rue Taitbout 75009 Paris).

Cette convention qui peut être invoquée par tout candidat à l'emprunt concerne la couverture décès et invalidité des personnes présentant un risque aggravé relativement aux emprunts professionnels ou non.

L'évaluation de l'application de la convention en 2008 a montré qu'elle constituait un progrès certain, mais que des marges d'amélioration étaient encore possibles. En particulier la convention est mal connue et les banques ne la mentionnent pas systématiquement. C'est donc aux patients de prendre l'initiative de l'invoquer en cas de besoin.

## Renseignements pratiques

### • SAINT-LOUIS-RÉSEAU-SEIN

1 avenue Claude VELLEFAUX  
75475 PARIS Cedex 10  
Téléphone : 01.42.49.47.48—Fax : 01.42.01.62.32  
E-mail : [contact@saint-louis-reseau-sein.org](mailto:contact@saint-louis-reseau-sein.org)  
Site : [www.saint-louis-reseau-sein.org](http://www.saint-louis-reseau-sein.org)

### • CENTRE DES MALADIES DU SEIN

Bureau des rendez vous 01.42.49.42.62

### • Europa donna France

14, rue Corvisart 75013 Paris  
Téléphone : 01.44.30.07.66  
Site : [www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)

### • Vivre comme avant

14, rue Corvisart 75013  
Téléphone : 01.53.55.25.26  
Site : [www.vivrecommeavant.fr](http://www.vivrecommeavant.fr)

### • E.R.I

Nathalie ANDRE, Responsable de l'E.R.I  
Téléphone : 01.42.38.54.30

### • Service Social des patients, Hôpital Saint-Louis

Téléphone : 01.42.49.93.20 ou 01.42.49.43.47

## Remerciements

Ce numéro a été réalisé avec le soutien financier **des laboratoires PFIZER**