

L'Association **SE BATTRE ET RENAÎTRE**

Emmanuelle GOSSE, présidente

Directeur général de la Caisse
Nationale d'Assurance Maladie
Monsieur Nicolas REVEL

**Objet : CANCER DU SEIN : la prise en charge financière de la
reconstruction mammaire**

Monsieur le Directeur Général de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie,

Je m'adresse à vous aujourd'hui car il en va de ma responsabilité de femme et de patiente ayant vécu un cancer du sein.

Je le fais pour moi et pour les autres femmes, celles qui un jour, découvriront par une simple mammographie de contrôle un petit quelque chose. Ce petit rien, une fois analysé, prendra peut-être le nom de cancer du sein.

Quand on parle de cancer du sein, (le premier cancer féminin), on pense au dépistage, à la reconnaissance de cette maladie comme d'une affection de longue durée, on pense surtout à la survie et aux différents traitements.

Beaucoup de choses ont été faites, par le corps médical, la sécurité sociale et les pouvoirs publics pour lutter contre cette maladie notamment, dans les domaines de la prévention, la prise en charge des patientes, les techniques chirurgicales, les traitements et certains remboursements.

Mais au cours de mon expérience de patiente, j'ai découvert **qu'il reste encore beaucoup à faire et notamment dans le cadre des remboursements de la sécurité sociale pour les opérations chirurgicales et les reconstructions mammaires.**

Mes constatations sont les suivantes et doivent absolument évoluer :

- **La prise en charge à 100% du cancer du sein ne signifie pas le « reste zéro à charge !**
- **70% des femmes qui ont eu une mastectomie n'ont pas recours à la reconstruction mammaire !!!! Les deux sont liées...**

Illustration à travers mon parcours de patiente :

1ère étape de mon parcours de patiente : les mastectomies avec reconstruction par lambeau du grand dorsal

Les remboursements dits « pris en charge à 100 % » par la caisse d'assurance maladie, le sont en réalité sur la base du tarif du remboursement fixé par la sécurité sociale et **n'interviennent pas en cas de dépassements d'honoraires.**

Seulement voilà, la plupart du temps, la prise en charge de la patiente ne dépend pas d'elle. Elle est prise dans un processus qu'elle ne connaît pas et ne maîtrise pas. Ainsi, ma mammographie de contrôle a été effectuée dans un centre d'imagerie médicale. Ce centre m'a adressé de lui-même à une clinique pour effectuer une biopsie puis au vue des résultats, ce nouveau médecin m'a recommandé à un chirurgien sénologue d'une autre clinique.

Le chirurgien sénologue que j'ai alors rencontré, m'a expliqué ma maladie et fait une proposition de mastectomie avec reconstruction par lambeau du grand dorsal.

Cette opération nécessite une grande technicité car le chirurgien désosse totalement le muscle grand dorsal puis le glisse sous la peau du thorax jusqu'au sein à reconstruire tout en le reliant à l'aisselle par l'artère, le nerf et la veine du creux axillaire pour lui permettre de rester vivant. Lorsqu'elle est parfaitement maîtrisée, cette intervention donne des résultats esthétiques extraordinaires de naturel et n'est pas douloureuse.

Cependant, sa durée est de 4 heures et le chirurgien est payé à un taux horaire sécurité sociale qui n'a pas été réévalué, d'où la proposition du dépassement d'honoraires.

Placée dans cette situation le 4 juin 2019, j'ai dû faire un choix, soit trouver un autre chirurgien dans un autre établissement avec le risque d'une moindre maîtrise, ou d'une proposition chirurgicale moins satisfaisante, soit accepter de payer le dépassement d'honoraires pour avoir une intervention de qualité.

A ce stade, il n'est pas normal d'avoir à effectuer un choix qui tiendrait principalement compte de ce qui va être remboursé ou non !

La priorité de la patiente atteinte d'un cancer du sein doit être uniquement guidée par les compétences et la confiance placées dans l'équipe médicale et non par des recherches sur le remboursement des coûts, quand bien même l'information sur les dépassements d'honoraires est posée.

En tant que patiente, mes seules interrogations face au chirurgien sénologue étaient claires : « Ai-je suffisamment confiance en cette personne pour lui donner l'autorisation d'ouvrir mon corps ? Suis-je convaincue par le protocole de soins qui m'est proposé ? ».

Pour avoir été opérée en confiance par un chirurgien très compétent, j'ai dû payer les frais suivants :

L'acte chirurgical pour une durée de 4 heures (avec dépassements d'honoraires) est de 2000€ auxquels vont s'ajouter les dépassements de l'anesthésiste environ 600€, à prévoir également, les frais d'hospitalisation obligatoires de 4 jours.

Pour mes deux mastectomies avec reconstruction par lambeau du grand dorsal, j'ai dû contacter un emprunt, en plus d'échelonner le reste à payer, sur deux ans.

Par ailleurs et dans une moindre mesure, s'ajoute le coût du matériel post-opératoire qui contredit également cette notion de prise en charge à 100% par la sécurité sociale.

En effet, lors de mes opérations, le chirurgien m'a prescrit l'achat de gaines post-opératoires. Ces gaines agissent comme des médicaments, elles soulagent et favorisent la guérison. Mais, elles non plus, ne sont pas prises en charge au titre de l'affection longue durée et doivent être réglées par la patiente.

Par exemple, la gaine que j'ai achetée avant mon opération était d'un montant de 162.40€, non remboursée par la sécurité sociale qui considère ce matériel comme faisant partie de la chirurgie esthétique !!!

Ma mutuelle me répond elle aussi que « ses statuts ne prévoient pas de remboursement. »

Dans un registre similaire, il existe des pansements favorisant la cicatrisation qui peuvent être prescrits suite à une mastectomie avec reconstruction par lambeau du grand dorsal, les cicatrices étant d'environ 15 cm.

Mais là encore, la sécurité sociale ne prend rien en charge sachant que les prix sont très élevés :

25€ la boîte pour 5 pansements (5 X7.5 cm chez Safetac).

Chacun de ces exemples cumulés, représentent finalement une somme considérable à la charge d'une femme atteinte d'un cancer du sein, déjà éprouvée physiquement et moralement.

D'un côté, elle est mise au pied du mur pour le paiement de dépassements d'honoraires sans avoir droit à aucune aide de la sécurité sociale et d'un autre côté, ses demandes de remboursements matérielles (pansements, gaines, crèmes) sont ramenées à un aspect purement esthétique et non indemnisées. Dans ces situations, une femme ayant un cancer du sein, ne se sent ni reconnue ni soutenue.

2^{ème} étape de mon parcours de patiente : la reconstruction par le remodelage.

Dans mon parcours, j'ai heureusement rencontré des personnes humaines et très compétentes, secrétaires, infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes et notamment un chirurgien sénologue formé à la chirurgie plastique.

Or, je réalise aujourd'hui que cela a vraiment été une chance. En effet, dès la première consultation, ma reconstruction mammaire a été évoquée et expliquée. Je me suis sentie rassurée de savoir que mes seins seraient enlevés puis reconstruits par la même personne. Cela m'a permis de me projeter dès le départ dans la guérison, dans l'après et moralement cela rend plus forte.

Malheureusement, d'un point de vue financier, les chirurgiens sénologues spécialisés dans la chirurgie plastique sont très peu nombreux, peu reconnus et le taux horaire de leurs actes de chirurgie plastique n'est pas réévalué par la sécurité sociale.

Alors, encore une fois, les coûts sont répercutés sur la patiente par des dépassements d'honoraires tandis que la sécurité sociale dit : *La reconstruction mammaire est prise en charge à 100 % dans le cadre de l'ALD (affection longue durée) sur la base du tarif de l'Assurance maladie. Certains établissements pratiquent des dépassements d'honoraires qui restent à votre charge.*

C'est insupportable dans le cadre d'un cancer et suite à une ablation, d'entendre ce « reste à votre charge » !

Cela sous-entend que beaucoup de femmes dont les 70% évoquées plus haut, vont se décourager, abandonner et n'iront pas jusqu'à leur reconstruction !

Il existe sans doute plusieurs autres causes à ce chiffre mais le fait est, que nombre d'entre elles ne le font pas parce que cela reste trop cher. Et cela vous est, en tant que Directrice de la sécurité sociale, comme à moi j'en suis sûre, insoutenable !

Il est indispensable de prendre de nouvelles mesures et pourquoi pas d'envisager :

- soit de prendre en charge le remboursement des dépassements d'honoraires en faveur des patientes dans le cadre du cancer du sein et notamment dans la reconstruction mammaire,**
- soit de réévaluer les actes de chirurgie (le taux horaire) dans le cadre des cancers du sein y compris pour les actes de chirurgie de reconstruction mammaire après mastectomie.**

En conclusion, Monsieur le Directeur général de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, en tant que dirigeant prenant en charge le remboursement des soins, qui mieux que vous, peut entendre et comprendre mon message ? Qui mieux que vous, peut avoir envie de faire évoluer la prise en charge financière aux différentes étapes de ce cancer ? Il n'est plus possible de laisser une femme de côté, sans possibilité de se reconstruire, parce qu'elle n'en a pas les moyens !

Il est indispensable de prendre de nouvelles mesures pour une réelle prise en charge à 100% par la sécurité sociale des frais engendrés par le cancer du sein et ce jusqu'à la phase de la reconstruction mammaire lorsqu'elle est à envisager.

Dans le cancer du sein, la phase de reconstruction fait partie intégrante du processus de guérison car cette maladie laisse des traces physiques et psychologiques.

La patiente « guérie » doit, en plus, réfléchir par elle-même à sa reconstruction et faire la démarche (parfois douloureuse) de rencontrer à nouveau un chirurgien.

Avec en filigrane une petite phrase fréquemment entendue : « Estimez-vous heureuse, vous êtes sauvée » qui nourrit la culpabilité féminine comme si, le fait d'être en vie délégitimait l'envie d'un nouveau corps, l'envie d'assumer une nouvelle féminité, de simplement pouvoir se sentir belle à nouveau!

Je suis sûre que vous prendrez en compte mon parcours et ma démarche et je vous remercie par avance de votre attention.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Directeur Général de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, l'expression de mes salutations distinguées.

L'Association **SE BATTRE ET RENAÎTRE**

Emmanuelle GOSSE, présidente