

Budget 2026 – Réforme des ALD :**Les personnes atteintes de sclérose en plaques ne doivent pas payer l'addition.**

À la suite des annonces du Premier ministre François Bayrou sur le rééquilibrage des comptes publics, une vive inquiétude anime les personnes vivant avec une maladie chronique. En effet, l'un des leviers envisagés consiste à donner un coup de frein aux dépenses de santé.

France Sclérose en Plaques se doit de réagir, en tant que structure nationale engagée dans la défense des intérêts des personnes touchées par cette maladie : les malades ne sont pas responsables du déficit de la sécurité sociale.

La sclérose en plaques touche en majorité des adultes jeunes, souvent en activité, parfois parents de jeunes enfants. Et pour les patients plus âgés, il s'agit souvent d'années de lutte contre une maladie qui ne les a pas épargnés, avec un parcours médical long, parfois complexe, et des conséquences physiques ou sociales durables. Ce sont des femmes et des hommes qui vivent avec des traitements lourds, des effets secondaires quotidiens, et des poussées imprévisibles. Ils n'ont pas choisi la maladie. Ils n'ont pas non plus choisi de devoir se battre pour conserver leurs droits, leur emploi, leur santé, leur autonomie.

Évoquer la "responsabilisation des patients", comme l'a fait le Premier ministre, revient à suggérer que les personnes malades porteraient une forme de responsabilité dans le déséquilibre du système de santé. C'est une idée que nous ne pouvons accepter. Les personnes atteintes de sclérose en plaques font déjà preuve de responsabilité, chaque jour : dans la gestion de leur traitement, de leurs rendez-vous médicaux, de leurs démarches administratives et, bien souvent, en maintenant une activité professionnelle, souvent à temps partiel, pour concilier état de santé et vie au travail. Ce ne sont pas elles qu'il faut culpabiliser. Ce sont elles qu'il faut protéger.

Plusieurs annonces nous préoccupent légitimement. La hausse des franchises médicales frappera directement celles et ceux qui n'ont pas le choix de se soigner régulièrement. Les arrêts de travail sont clairement dans le viseur, alors que la sclérose en plaques est une maladie imprévisible, avec des poussées qui peuvent survenir à tout moment. Ces poussées nécessitent parfois des arrêts maladie immédiats, et qui seront prolongés sans pouvoir en prévoir le terme. Remettre cela en cause, c'est nier la réalité médicale de la SEP, mettre en danger la santé des patients et leur ajouter une pression non nécessaire.

La remise en question annoncée de certains traitements dits "non essentiels" suscite de nombreuses interrogations. Dans les faits, les médicaments considérés comme "hors lien direct" avec une affection de longue durée sont déjà exclus du remboursement à 100 % via le système de l'ordonnance bizonale.

Nous craignons donc que des traitements pourtant essentiels-notamment pour soulager la douleur, la spasticité ou les effets secondaires- soient désormais reclassés comme traitements de confort, avec un reste à charge accru pour les patients.

Ce flou dans les annonces laisse craindre des restrictions supplémentaires, sans que les modalités soient précisées. Qui décidera qu'un traitement n'est plus suffisamment "lié" à la SEP ? Les patients ne sont pas les prescripteurs. Ce sont les médecins qui évaluent ce qui est utile, adapté, nécessaire dans chaque situation. Il est essentiel que ces choix restent médicaux, individualisés, et fondés sur l'intérêt du patient, et non sur des logiques purement budgétaires. Nous appelons à plus de clarté, plus de transparence, et à la protection de l'équilibre thérapeutique de chacun.

Pendant ce temps-là, les prestations sociales sont gelées, les revalorisations suspendues pour un an, et le coût de la vie ne cesse d'augmenter : transports vers les soins, matériel, dépassements d'honoraires, reste à charge.

De plus, le concept d'"année blanche" est inacceptable, car il touchera principalement les plus vulnérables. Et avec le coût de la vie qui ne cesse d'augmenter, le reste à charge, qui pesait déjà lourdement sur les personnes malades, deviendra insupportable pour beaucoup, les plaçant dans des situations financières délicates et accentuant leur précarité.

Nous demandons le maintien intégral de l'accès aux soins et aux traitements jugés nécessaires par les médecins, y compris lorsqu'ils ne visent pas directement la maladie mais permettent une bonne observance des traitements de fond et en favorisent les effets bénéfiques ; le respect des arrêts de travail prescrits pour raisons médicales, sans suspicion ni culpabilisation ; et la garantie que la réforme des affections de longue durée ne pénalisera pas les personnes vivant avec une SEP.

Nous demandons enfin à ce que les associations de patients soient officiellement reçues par le gouvernement dans le cadre de la préparation du budget 2026. On ne réforme pas un système de soins en ignorant celles et ceux qui en dépendent. Nous ne voulons pas d'un dialogue à posteriori. Nous voulons être associés maintenant, et pas une fois que tout est décidé.

France Sclérose en Plaques restera pleinement mobilisée pour défendre l'accès aux soins, la dignité des malades chroniques et le droit de vivre, tout simplement.

Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente France Sclérose en Plaques

Florian Deygas
Administrateur France Sclérose en Plaques
Ancien vice-président du CNCPH
Elu local

Pour plus d'informations, veuillez contacter : France Sclérose en Plaques

f.deygaz@francesep.org /06 15 45 20 60

mg.alterio@francesep.org // 06 19 36 48 78 // www.france-sclerose-en-plaques.org