

Notice d'information

Madame, Monsieur,

Parmi ses missions, France Assos Santé défend les droits des usagers du système de santé en garantissant notamment un accès pour tous à la prévention, à la promotion de la santé et à des soins de qualité. Elle exerce ainsi une mission de recueil des expressions, des attentes et des besoins des usagers du système de santé en veillant au respect de l'expression de ses membres dans leur diversité.

Dans ce contexte, France Assos Santé réalise une enquête sur la question des Restes A Charge Invisibles (RACI), **c'est-à-dire l'ensemble des coûts pas du tout pris en charge par la sécurité sociale ou par les organismes complémentaires mais pourtant nécessaires à la prise en charge d'une pathologie ou d'un handicap.**

En effet, ces coûts peuvent avoir un impact économique potentiellement important sur les usagers du système de santé voire se traduire par des renoncements aux soins.

Avant de commencer...

Cette page a pour objectif de vous informer en toute transparence sur les objectifs de cette enquête qui se déroule par internet via un questionnaire, afin que vous décidiez de prendre part à celle-ci ou non.

Cette enquête vous prendra environ 15 minutes à remplir. Il vous sera surtout demandé des estimations de montants dépensés pour votre santé, par grandes catégories. Pour produire des analyses pertinentes on vous demandera aussi des informations sur vous et votre santé en général. Tout ce que vous indiquez est anonyme et des mesures strictes de sécurité de vos données sont mises en place.

Si vous avez des questions avant de participer, ou après, n'hésitez pas à demander les explications qui vous paraissent nécessaires à France Assos Santé (coordonnées plus bas).

Reste à Charge : kesako ?

Les restes à charge font référence aux montants que les usagers du système de santé doivent payer après remboursement par l'assurance maladie ou leur mutuelle. Ils peuvent comprendre diverses dépenses, telles que le ticket modérateur, les participations forfaitaires ou encore les dépassements d'honoraires. Les restes à charge sont bien identifiés par les autorités de santé.

Ce qui n'est pas le cas des "restes à charge invisibles" qui renvoient aux coûts indirects des soins de santé, c.a.d les éléments qui ne sont pas du tout remboursés par la sécurité sociale. Il s'agit par exemple de certains médicaments ou équipements médicaux, des médecines complémentaires, de l'accompagnement humain, de frais dits de confort, ou encore de l'adaptation de l'environnement à la situation de maladie et de handicap ou bien les frais de transport non médicalisé. Ces restes à charge qui ne sont pas identifiés sont de

fait « invisibles », mais représentent un fardeau significatif pour les usagers du système de santé.

Malheureusement, les restes à charge, qu'ils soient visibles ou invisibles, constituent de plus en plus souvent un motif de renoncement aux soins. Or, le renoncement aux soins, en particulier pour des raisons économiques, étant au cœur des préoccupations de France Assos Santé et des Associations membres, nous avons souhaité réaliser cette enquête nationale.

A quoi va servir cette enquête ?

L'objectif principal de cette enquête est d'évaluer le montant global des restes à charge invisibles chez les personnes vivant avec une maladie nécessitant des soins réguliers, un handicap ou une perte d'autonomie.

Les objectifs secondaires de cette enquête sont :

1° Évaluer la proportion de personnes vivant avec une maladie nécessitant des soins réguliers, un handicap ou avec une perte d'autonomie, ayant eu des restes à charge invisibles.

2° Évaluer l'impact des restes à charges invisibles sur le renoncement aux soins des personnes vivant avec une maladie nécessitant des soins réguliers, un handicap ou une perte d'autonomie.

Ces éléments permettront d'appuyer les plaidoyers de France Assos Santé et des associations membres auprès des autorités de santé afin d'améliorer l'accès à la santé.

Cette enquête est financée par France Assos Santé.

Qui peut participer ?

Toutes les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies nécessitant des soins réguliers et/ou handicap et/ou avec une perte d'autonomie, résidant en France métropolitaine ou dans les DOM/TOM/COM, âgés de plus de 18 ans.

Les proches ou aidants peuvent répondre pour les enfants de moins de 18 ans ou un tiers dans l'impossibilité de répondre en l'indiquant en début de questionnaire.

Utilisation et accès aux données

France Assos Santé est le responsable de traitement au sens RGPD, et fait appel à la société française e-Health Services Snoïa pour la mise en œuvre technique de ce traitement de données : hébergement du questionnaire, collecte sécurisée des réponses et analyse statistique.

Les données recueillies sont totalement anonymes et pour un maximum de sécurité sont hébergées auprès d'un hébergeur agréé de données de santé.

L'enquête dispose de quelques zones où vous pouvez écrire du texte librement : veuillez svp à respecter votre anonymat et n'indiquez aucune information personnelle (ex : nom, email, etc.)

Vos données seront analysées par France Assos Santé ou ses sous-traitants statisticiens dont e-Health Services Sanoïa, afin de répondre aux objectifs de cette enquête.

Vos données étant parfaitement anonymes, ceci empêche l'exercice de vos droits RGPD relatifs à la suppression, la limitation et au transfert de vos données.

Ce questionnaire n'utilise aucun cookie en dehors de ceux strictement nécessaires au fonctionnement du service et qui sont à durée de vie limitée à la session courante.

Cette enquête, de par son objectif relatif à l'expérience des usagers du système de santé, ne participe pas à l'accroissement des connaissances biologiques ou médicales et ainsi n'est pas une Recherche Impliquant la Personne Humaine au sens de la réglementation.

Résultats de l'enquête

À l'issue de la recherche et après analyse de toutes les données, vous pourrez être informé des résultats globaux de l'enquête sur ICI_SITE_WEB_FAS

Les informations qui y seront publiées ne comporteront aucun élément permettant de vous identifier.

Personne à contacter

Si vous avez la moindre question, vous pouvez contacter, Féreuze AZIZA , chargée de mission nationale assurance maladie chez France Assos santé par mail à l'adresse faziza@france-assos-sante.org ou par voie postale au 10 villa Bosquet, 75007 Paris

Toute l'équipe de France Assos Santé et les associations membres, vous remercient pour votre participation.

Obtention du consentement

Acceptez-vous de participer à cette étude dans les conditions qui viennent de vous être présentées ?

ICI_BOUTON : OUI - NON