

## **Pas de Transformation du système de santé sans une co-construction entre les différents acteurs**

*Co-auteurs :*

- Jacques BRINGER, Endocrinologue-Diabétologue au CHU de Montpellier et ancien Doyen de la Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes*
- François DUMUIS, Dumuis Conseil, Chamalières*
- Françoise GROSSETÊTE, Députée européenne, Bruxelles, Belgique*
- David GRUSON, Fondateur de l'initiative Ethik-IA / Professeur associé en droit de la génétique Paris Descartes, Paris*
- Magali LEO, Responsable du plaidoyer, Association Renaloo, Paris*
- Philippe MAUGENDRE, Directeur des relations avec les associations professionnelles, Sanofi, Paris,*
- Marie-Paule SERRE, ancien professeur à l'université Pierre et Marie Curie-Sorbonne Université, consultant, Paris*

Les nombreux rapports qui ont précédé l'annonce du plan Ma Santé 2022 partagent le constat d'une organisation sanitaire devenue inadaptée aux enjeux sociétaux, épidémiologiques et démographiques présents et à venir. Centralisé et cloisonné en fonction des statuts et de modes d'exercice, le modèle actuel, fondé sur la prise en charge des pathologies aiguës et la solidarité financière entre les générations, ne parvient pas à répondre aux enjeux du vieillissement de la population et à la chronicisation des pathologies. Les inadaptations de l'organisation actuelle produisent de nombreuses tensions, parfois de la souffrance chez les professionnels et des pertes de chance pour les patients.

Le développement de pratiques collaboratives centrées sur le patient et la mise en place de parcours de soins, que les pouvoirs publics appellent de leurs vœux, ne peuvent résulter d'une injonction venue des autorités sanitaires, tant l'impact est fort sur les frontières professionnelles, le partage des tâches et des revenus et les enjeux de pouvoir. Les réactions catégorielles lors de la création des infirmières de pratiques avancées, des assistants médicaux, concernant la vaccination par les pharmaciens ... illustrent abondamment le propos. C'est pourquoi la co-construction des pratiques collaboratives à venir nous paraît un élément déterminant du succès de la transformation.

### **Reconnaitre la place légitime de chacun des acteurs, un élément clé de la transformation du système de santé**

L'évolution du système de santé au cours des dernières décennies conduit à un sentiment d'insatisfaction des usagers du système de santé face aux inégalités sociales et territoriales dans l'accès aux droits, aux soins, et même à l'information. La défiance à l'égard du système, de l'administration, de la science et des industries de santé s'est développée, alors que les progrès dans la prévention des maladies, les traitements et les solutions mis à disposition des patients n'ont jamais été aussi spectaculaires. Alors même que notre pays n'a jamais investi autant de moyens financiers dans la santé, un sentiment diffus de pénurie de moyens atteint à la fois les professionnels de santé nombreux à exprimer leur épuisement et à déplorer une perte de sens au travail, et les usagers qui témoignent régulièrement de situations d'errances, de maltraitements et pertes de chances.

L'amélioration de la qualité de notre système de santé dépend largement de l'humanisation des soins, de l'écoute et du temps que les soignants offrent aux personnes malades, de la prise en compte des vulnérabilités et des préférences individuelles des patients et d'une plus grande symétrie dans les relations avec les soignants. L'organisation de complémentarités pluri professionnelles (médecins, pharmaciens, paramédicaux...), impliquant un patient « acteur », doit permettre que les solutions de prise en charge soient discutées et pleinement partagées.

Dans la lutte contre les maladies chroniques, le soin s'intègre dans un continuum qui intègre la promotion de la santé, l'éducation à la santé et/ou thérapeutique et la prévention. Or le succès ou l'échec des actions de prévention primaire ou secondaire et d'éducation à la santé sont fortement liés au profil psychologique, social et éducatif de chacun ainsi qu'à sa propre échelle de valeurs. Les filtres cognitifs forgés par les valeurs, les croyances, les opinions, le niveau de littératie ...conditionnent la perception des messages de santé.

Les technologies de l'information et de la communication font émerger de nouveaux pouvoirs, notamment du côté des émetteurs qui peuvent bénéficier d'une audience et d'une popularité parfois fulgurantes et imprévisibles. L'influence digitale offre, dans ce contexte, des opportunités pour diffuser des messages de santé publique mais nécessite une veille de tous les instants pour lutter contre la désinformation.

La prise en charge des personnes malades, ainsi que le soutien de leurs proches aidants, doivent intégrer les solutions de santé (médicaments, dispositifs médicaux, diagnostic, e-santé, ...) porteuses de progrès thérapeutiques. Les entreprises de produits de santé, à la fois acteurs et soutien de l'écosystème de santé, apportent une contribution indispensable à la chaîne de soins et à ses différents intervenants. Leur apport est à la fois sanitaire (prévention et traitements), sociétal (partenaire des centres de recherche et de formation), territorial (sites de R&D, de production et de distribution) et économique (emplois, PIB et balance commerciale).

### **S'appuyer sur des outils collaboratifs pour répondre à des problématiques concrètes : quelques exemples**

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est l'un des premiers domaines dans lesquels l'État et l'Assurance maladie veulent expérimenter l'organisation d'un parcours de soins, à travers la mise en place d'un financement forfaitaire. La première étape, telle qu'elle ressort du projet de loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2019 est centrée sur l'hôpital Dans quelle mesure la voix des patients sera-t-elle prise en compte dans les choix d'organisation ?

L'information des patients sur les modalités de la prise en charge et sur les alternatives (greffe rénale, divers modes de dialyse) concourt à la fois à une meilleure adéquation des soins et à une économie globale dans la prise en charge.

Des outils existent afin de prendre en compte les choix des patients, utilisables au-delà du cas particulier de l'IRC, et mise en œuvre dans d'autres pays. Les patient reported outcome measures (PROMS) et les patient reported experience measures (PREMS) doivent trouver leur place dans l'amélioration de la qualité des soins et les critères d'allocation des ressources.

En matière de recherche et développement, les entreprises de produits de santé co-construisent avec les professionnels de santé, les patients et les établissements de soins les meilleures conditions de mise en œuvre des essais cliniques : définition des besoins non couverts, participation à la rédaction des documents (Protocoles, consentement, note d'information ...) et réalisation des essais cliniques.

Les patients sont de plus en plus associés à ces démarches. Dans ce domaine se développent également des évaluations réalisées par les patients eux-mêmes (PROMs, PREMs). Le secteur ambulatoire devrait être de plus en plus associé à travers le développement des essais cliniques en médecine générale, en complément des essais hospitaliers.

La formation partagée des professionnels de santé est un enjeu crucial pour ce qui concerne la capacité à développer des pratiques pluri professionnelles et collaboratives. Le plan Ma Santé 2022 a acté la nécessité d'une réforme de la PACES, et du concours d'entrée dans les IFSI (Instituts Français de Soins Infirmiers). La création d'un premier cycle commun d'études en santé en est un élément clé par la création d'une culture commune aux différents professionnels de santé.

L'enseignement des sciences humaines et sociales est important, mais ne suffit pas à donner au soignant une capacité d'humanité et une lecture émotionnelle de l'autre. Celle-ci doit être renforcée d'une part, par une place accrue donnée à la réflexion éthique, et d'autre part, par la mise en situation de soin des futurs professionnels. Les nouveaux outils pédagogiques de simulation, au-delà de leur apport technique, devraient être utilisés pour développer une culture de la bientraitance partagée. L'enseignement des outils liés à la télémédecine et à l'intelligence artificielle en santé doit s'inscrire dans ce contexte. Il convient de former les futurs professionnels à une utilisation de ces outils, non pour robotiser la relation médicale mais bien au contraire pour améliorer la relation humaine en lui dédiant plus de temps.

Le rôle des patients en tant que formateurs des futurs professionnels de santé doit être reconnu et organisé. En ce sens, la déclaration « Associons nos savoirs », issue d'un travail collectif international, pour la participation des patients et personnes accompagnées aux formations initiales et continues des professionnels de la santé et du social participe d'un réel progrès démocratique.

Le plan Ma Santé 2022 intègre un volet fort sur le numérique en santé. Il prévoit notamment l'ouverture d'un espace numérique individuel pour chaque usager.

La nécessité d'organiser les coopérations professionnelles au sein des territoires renforce le besoin de pilotage par les données pour permettre une réelle évolution du système en fonction de l'impératif de pertinence des soins.

Les décisions récentes de prise en charge de la télé-expertise et de la téléconsultation par l'Assurance maladie, la télésurveillance en cours d'expérimentation constituent déjà des outils permettant de tirer parti des nouvelles technologies de communication pour renforcer la coopération des professionnels et des fournisseurs de produits de santé et ainsi offrir de nouveaux services aux patients.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans son avis du 25/09/2018, souligne les enjeux éthiques du développement du numérique en santé. Il relève les problématiques associées à une insuffisance de recours au numérique dans notre système de santé en termes de qualité et d'efficience des soins. A l'inverse, le risque de priver le médecin et le patient de leur autonomie de décision face aux propositions d'algorithmes de traitement est bien réel.

L'exemple des maladies chroniques est, en l'état, très illustratif de ces difficultés. Le basculement vers le management par les données de santé et l'intelligence artificielle peut être un levier de dépassement des blocages à condition d'en maîtriser les enjeux de régulation éthique et les impacts sur les métiers du champ sanitaire et médico-social.

### **Partir du terrain pour co-construire des organisations performantes**

Au niveau européen, de nombreux exemples montrent que la coopération des parties prenantes est un facteur de succès. Ainsi, l'adoption du règlement sur les médicaments pédiatriques a été permis par la longue période de discussion entre les autorités nationales et européennes, les professionnels de santé et les représentants des patients.

Dans le domaine des maladies rares, suite à l'adoption de la directive européenne sur les soins de santé transfrontaliers en 2011, 24 réseaux européens de référence permettent de mutualiser les moyens et les connaissances afin de mieux traiter les patients dans un domaine où l'isolement et la fragmentation de l'expertise conduiraient à des situations d'échec thérapeutique.

L'Initiative pour des Médicaments Innovants (IMI), qui vise à accélérer la découverte et la mise au point de traitements plus efficaces, constitue l'un des plus importants partenariats public-privé au monde.

En France, suite aux travaux du Conseil stratégique des industries de santé (CSIS) du 11 avril 2016, la DGOS a diffusé une « boîte à outils » destinée à favoriser les initiatives public-privé au niveau régional pour améliorer l'organisation des soins et la prise en charge des patients par des technologies de santé innovantes. Ce document, élaboré conjointement par des représentants des autorités publiques nationales, des ARS, et des entreprises vise à fournir aux acteurs (ARS, opérateurs et industries de santé) une méthode et des outils en vue de travailler ensemble pour favoriser le développement et la diffusion des innovations dans les territoires.

La co-construction de solutions concrètes sur le terrain se révèle, à l'expérience, plus efficace qu'une approche normalisée. Répondant davantage aux besoins locaux, elle crée plus facilement l'adhésion de chacun. Le premier enjeu consiste donc à définir des territoires de projet, sans a priori, mais reposant sur une certaine cohérence géographique et un jeu collectif d'acteurs locaux qui se connaissent et sont prêts à agir ensemble dans une responsabilité populationnelle partagée.

Les ARS peuvent contribuer à la définition de projets sur les territoires, car elles disposent à la fois d'un accès privilégié aux informations au niveau national, et d'une capacité à décider et agir en connaissance des caractéristiques locales.

Pour cela, plusieurs paramètres doivent être pris en compte.

Le dialogue entre professionnels est plus facile s'il est organisé autour d'outils fonctionnels déconnectés des enjeux de pouvoir. C'est le cas par exemple des dispositifs de téléconsultation ou de télé-expertise entre pairs. De même, le dispositif des infirmiers de coordination en cancérologie lancé en 2014 a pu révéler sur le terrain une véritable dynamique.

La participation des patients sur des micro-territoires peut être difficile à obtenir. Elle pourrait passer pour certains projets par des jurys d'assurés sociaux tirés au sort qui dialogueraient avec les acteurs de santé et de la gouvernance sanitaire.

Enfin, chaque institution (tutelles, ARS, collectivités territoriales, Assurance maladie, chefs de file des GHT...) doit résister à la tentation de vouloir centraliser les initiatives et les organiser à partir d'elle-même et non à partir des territoires concrets.

### **Une opportunité de co-construction et des points de vigilance**

La mise en œuvre du plan Ma Santé 2022 constitue une fenêtre d'opportunité pour la co-construction par les acteurs d'un système de santé répondant à une vision partagée. Les modalités de sa mise en œuvre seront essentielles. La loi qui devrait être adoptée en 2019 fournira le support juridique de ces orientations et appelle quelques points de vigilance. Ce texte doit acter la redéfinition des missions et la hiérarchisation des éléments du système de santé, en particulier des établissements de santé, et des groupements hospitaliers de territoire (GHT), en évitant toute construction pyramidale.

La mission qui sera donnée aux ARS doit être redéfinie pour laisser la place à une co-construction sur les territoires. Les premiers résultats de la méthode innovante avec laquelle les expérimentations en matière d'organisation des soins ont été lancées seront intéressants à observer. Ils obligent bien des services à changer radicalement leurs méthodes de travail pour aller vers une approche non descendante et collaborative d'aide aux porteurs de projets.

L'adhésion de toutes les parties prenantes est un facteur de réussite de la transformation. Elle implique la confiance mutuelle entre acteurs, autorités publiques, professionnels de santé, entreprises et patients, la prise en compte de leurs enjeux, l'ancrage dans des territoires réels, une utilisation des outils techniques sous un regard éthique, et la mise en place de systèmes de financements qui soient cohérents avec les objectifs poursuivis.