



CHAM
2022

PATIENT DEMAIN
PATIENT TOMORROW

RÉSUMÉS

30 septembre – 1^{er} octobre 2022

Chamonix-Mont-Blanc

Introduction (texte intégral)	3
Questions à	4
Ouverture.....	5
Prédire, jusqu'où ?	6
Prévenir, jusqu'où ?	8
Le flair diagnostic	10
A chacun son traitement.....	11
Le télé patient	13
L'évaluation des soins et des soignants par les patients	15
Comment parer aux incivilités des consommateurs de soins ?.....	17
Des établissements de soins jusqu'au domicile : œuvrer ensemble	19
L'erreur et la faute	21
Lutter contre les dérives sectaires en santé	23
Interview Agnès FIRMIN LE BODO	24
L'avenir des dispositifs médicaux.....	25
L'efficience en santé : à quel prix ?	26
Interview Jean-Christophe COMBE.....	28
Retour à la vie active.....	29
Repenser le système de santé à partir des usagers.....	31
Métavers : utile ou futile ?	33
Du patient réparé à l'Homme augmenté ?	35
Interview de François BRAUN	37

Introduction (texte intégral)

Guy VALLANCIEN, Président, CHAM | France

Lorsque j'étais jeune médecin on parlait des « malades » et en médecine de ville on avait une clientèle. A l'hôpital on allait voir la vésicule du 214. Vingt ans après le vote de la loi du 4 mars 2002 relative « aux droits des malades », que deviennent celles et ceux qui souffrent dans leur chair et leur esprit, dénommés aujourd'hui « patients » ? Comment améliorer leurs soins et leur réhabilitation dans la vie active? Mais surtout comment éviter de tomber malade ? Sacrés défis à relever qui bousculent toute l'organisation de notre système de santé.

Le patient ne ressemble en rien à un individu lambda auquel les professionnels offrirait des traitements stéréotypés. Il est une personne unique, non reproductible à l'identique, qui endure son mal dans un environnement parfois complexe et souvent stressant, fait d'incertitude et de démarches multiples auquel il n'est pas habitué. Dépensant toute son énergie à la quête d'une amélioration de sa condition pathologique, il reprend peu à peu ses activités avec d'éventuelles séquelles l'obligeant à réviser ses comportements passés. Long chemin parsemé d'obstacles que ne facilite pas le caractère de plus en plus technique des prestations offertes, allié à une dispersion des moyens humains mis en jeu.

D'un côté le patient réclame à juste titre les soins les plus pointus harmonieusement prescrits, réalisés et suivis dans une démarche holistique, prenant en compte son environnement. Il maîtrise de mieux en mieux son destin, grâce à une expertise qui s'amplifie au fur et à mesure, permettant des retours d'expérience fructueux, malheureusement trop souvent pollués par une accumulation d'infos insupportables sur les réseaux sociaux. De patient, le malade devient donc « ACTIENT », intervenant dans les décisions pour lui-même et pour les autres atteints du même mal, en tant qu'expert.

De l'autre côté, les acteurs du soin sont, eux, de plus en plus dispersés en de multiples spécialités aux champs d'action qui rétrécissent à vue d'œil, à croire que demain le chirurgien orthopédique qui vous opérera de la main gauche ne sera pas le même que celui qui connaît l'anatomie de la main droite ! Parcellisation du savoir et de l'agir qui fait obstacle à la prise en charge globale du patient, nous amenant à repenser intégralement le rôle et la place des professionnels de santé.

Au sein du système sanitaire à restructurer de fond en comble, nous devons :

- Rendre plus agile le ministère de la santé,
- Intégrer la Fédération Hospitalière de France, la Fédération des Hôpitaux Privés, les Établissements privés d'intérêt collectif et l'hospitalisation à domicile dans un véritable service national de santé accessible à tous dans le cadre d'un contrat unique.
- Permettre à des non-médecins de poser un diagnostic et de proposer une thérapie. Pharmaciens, sages femmes, kinésithérapeutes, infirmiers et autres professionnels seraient-ils interdits d'agir en responsabilité accrue?
- Lutter contre le consumérisme médical échevelé d'une société qui veut accéder à tout, et tout de suite, faisant le lit d'une dangereuse montée des incivilités dont la non-observance des rendez-vous.
- Différencier l'erreur de la faute
- User de l'intelligence artificielle et de la télémédecine que certains veulent limiter au médecin traitant.

Faut-il voir dans le Metavers un simple jouet pour amuser les patients, ou le prendre pour un flic qui contrôlera les actes de chacun ? A moins qu'il ne soit une précieuse aide à l'échange entre patients et à la formation des professionnels ?

Ultime question : les progrès scientifiques et technologiques accomplis notamment dans le domaine de la biologie et de la génomique ne nous mènent-ils pas droit à la tentation de l'homme augmenté dans un fantasme faustien ?

Questions à

Anne-Sophie JOLY, Présidente, Collectif National Associations d'Obèses – CNAO | France

La nécessité de donner d'avantage la parole au patient

Plus de vingt ans après les états généraux de la santé, la place accordée au patient ne correspond toujours pas à celle attendue dans une démocratie sanitaire. Si la volonté d'inclure le patient au centre du système de soin est régulièrement exprimée, la réelle prise en compte de son avis reste insuffisante. Le patient dispose souvent de peu de moyens pour être écouté. Il arrive également qu'il soit consulté alors que les décisions ont déjà été prises et mises en application.

Le statut de patient expert donne au patient une certaine légitimité face aux autorités, mais celle-ci reste très variable en fonction des situations. D'une part, elle repose sur la condition que le patient accepte sa responsabilité d'apporter son vécu aux autres. D'autre part, cette place de patient expert n'est à ce jour pas reconnue par toutes les instances.

Travailler en équipe vers une médecine faite pour le patient

Pour atteindre ce but d'une médecine faite avec et pour le patient, le travail d'équipe est primordial. L'Etat, les sociétés savantes, les industriels, les professionnels de santé et les patients doivent échanger, définir leurs objectifs (une médecine pour quoi ? pour qui ?) pour pouvoir avancer ensemble vers un système de soin combinant excellence et pertinence. C'est d'ailleurs l'un des enseignements que l'on peut tirer de la crise du Covid-19 : les soignants et les patients se sont battus côte à côte pour surmonter ce moment difficile. Le travail d'équipe doit également contribuer à redonner au système de soin un sens et une valeur, affaiblis au fil du temps.

Confier plus de moyens aux associations pour renforcer leur place dans ce travail d'équipe

Pour évoluer vers une démocratie sanitaire, le rôle des associations nécessite d'être reconnu et appuyé. Le développement des moyens mis à disposition des bénévoles dans leur travail renforcera la place et l'intérêt des associations dans ce travail d'équipe. La question de la professionnalisation reste à étudier.

Ouverture

Bernard KOUCHNER, Ancien Ministre | France

Du patient passif au patient acteur du système de santé en France

Dans les années 90, le patient qui avait par définition un rôle passif dans le système de santé, a vu ses prérogatives grandir. A cette époque, l'épidémie de SIDA et des différents scandales sanitaires ont constitué une véritable remise en question du savoir des médecins, lançant ainsi la réflexion autour du droit du patient. Le terme même de « patient » est alors remis en cause, car les malades ne sont plus ceux qui "patientent" mais bien les acteurs et les concepteurs du système de santé. Au cœur de cette révolution, les états généraux de la santé, lancés en 1998, ont mis une consultation des citoyens d'écoute des propositions, besoins et revendications des individus et des institutions au sujet du système de santé en France.

Les états généraux de la santé comme marqueur de la genèse du droit du patient qui est jusqu'à présent inachevé.

Ces concertations ont permis l'émergence de lois qui constituent la base du droit des patients et plus précisément :

- **Le droit à la prise de décision thérapeutique.** La loi issue des états généraux de la santé prévoit notamment que les décisions thérapeutiques soient prises communément avec le malade.
- **La réparation en cas d'aléa thérapeutique :** depuis les états généraux de la santé, la responsabilité en cas de faute est codifiée, donnant davantage de responsabilités au médecin, quand elle appartenait auparavant au directeur d'hôpital. L'ONIAM (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux), créé à cette occasion, organise le processus de réparation aux patients touchés par les aléas thérapeutiques.
- **Le droit à l'information du patient.** Le dossier médical appartient dès lors au patient qui peut le demander à la sortie de l'hôpital. Ce droit à l'information s'est depuis étendu grâce à la prise en charge de l'information médicale par la sécurité sociale.
- **La fin de vie.** Ce débat qui a été entamé lors des états généraux de la santé, est encore d'actualité aujourd'hui. La principale crainte alors était que le droit à la fin de vie assistée ne devienne une obligation, par exemple dans le cas d'une pénurie de lits. Ce sujet fait partie des débats n'ayant pas abouti à l'occasion des états généraux.

Les droits du patient sont à consolider : une réflexion à avoir lors du Conseil national de refondation en santé

Malgré les avancées du droit du patient issues des états généraux de la santé, l'information patient demeure un enjeu majeur aujourd'hui. La fiabilisation de l'information médicale foisonnante et accessible sur internet doit être labellisée par l'Etat, et l'individu doit être éduqué à ses droits de sorte à pouvoir les exercer. L'information donne au patient le choix : celui du médecin qui le prendra en charge, reposant sur le taux d'erreur du praticien et le nombre d'actes qu'il effectués à l'année ; mais encore le choix du type de soin reçu, reposant sur une information exhaustive des effets et conséquences du soin sur le corps et les habitudes de vie du patient. Cette problématique de l'information patient devra faire l'objet de débats au conseil national de refondation en santé, tout comme la question du droit à la fin de vie qui cette fois, aboutira peut-être à une décision juridique.

Prédire, jusqu'où ?

Orateurs : Jeanne BOSSI MALAFOSSE, Avocate associée, Cabinet Delsol Avocats | France ; Nicolas BOUZOU, Économiste ; Président, Astères | France ; Ritva HALILA, Conseiller médical principal, Comité directeur pour les droits de l'Homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé - CDBIO, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé | Finlande ; Bertalan MESKÓ, Directeur, The Medical Futurist Institute | Hongrie

Débat animé par : Isabella de MAGNY, Directrice Générale, Inspiring Futures | Suisse

La massification du recours à la prédiction qui engendre un changement de paradigme des soins

La notion de prédiction dans le domaine de la santé recouvre plusieurs réalités. Elle désigne aussi bien l'usage des objets connectés, le calcul d'une espérance de vie, le diagnostic précoce d'une pathologie, la prévision d'une épidémie que les projections sur l'efficacité d'un traitement. La prédiction offre une capacité de prévention, en rallongeant l'espérance de vie en bonne santé, et une capacité de personnalisation de la prise en charge. Loin d'annoncer un avenir tout tracé, la prédiction permet de visualiser des problématiques futures et d'ajuster en fonction le choix des actions mises en place. Le système de santé va donc devoir s'adapter à ne plus uniquement soigner des personnes atteintes de maladies mais à prendre en charge la quasi-totalité de la population. Pour autant, l'élaboration de bases de données exploitables est très longue et celles-ci ne seront pas complètes avant plusieurs décennies.

La prédiction bien qu'elle révolutionne la santé, connaît ses propres limites : certains événements ne peuvent être prédits, et d'autres même prédits ne peuvent être évités.

Une nouvelle distribution des rôles dans la prise en charge du patient

La prédiction place le patient au cœur de la prise de décisions aux côtés des professionnels de santé. Ce nouveau rôle du patient est renforcé par le décloisonnement de l'accès à l'information lié au développement des nouvelles technologies et à la mondialisation. Dans un tel contexte, la place du professionnel de santé évolue aussi. N'étant plus l'unique détenteur de l'information, il est soulagé des tâches de traitement des données et de prise de décisions désormais assumée par l'intelligence artificielle. Son rôle reste cependant crucial afin d'orienter, de soutenir et de faciliter la démarche de prédiction impulsée par le patient.

L'encadrement juridique et éthique de la prédiction garantit les droits des patients mais contraint l'optimisation de l'emploi des outils

Pour des raisons éthiques, la prédiction est actuellement au cœur de débats avec la question de son utilisation dans le domaine médical et plus particulièrement en génétique. Dans cette même optique de protection, elle est réglementée par un cadre juridique très fort aussi bien en France qu'en Europe. A titre d'exemple, la loi bioéthique de 2021 pose des limites à la prédiction en protégeant à la fois les personnes dont les informations sont utilisées dans les bases de données et celles qui reçoivent une prédiction.

Cependant, l'encadrement juridique de la prédiction est parfois jugé trop rigide et le rôle de certaines lois dans la protection de la personne est remis en question. La limitation de certaines prédictions génomiques, au lieu de protéger le patient, ne l'empêche-t-elle pas de bénéficier d'informations qui pourraient être préservatrices de sa santé ?

Tirer les bénéfices des potentiels techniques en développement à l'horizon 2030 nécessite de préparer la transformation du système de santé dès aujourd'hui.

La scalabilité de la médecine prédictive dans les années à venir se heurte à plusieurs obstacles. Tout d'abord, l'accès aux technologies et aux traitements doit être équitable indépendamment des capacités financières et physiques des patients. Il faut également considérer le poids économique de la prédiction pour le système de

santé. D'une part parce que celle-ci ne réduit pas forcément les coûts médicaux, mais les déplace en amont du diagnostic. D'autre part parce que prédire coûte cher, et que des investissements importants seront nécessaires pour diffuser la médecine prédictive à grande échelle. Par ailleurs, le cadre juridique doit analyser individuellement l'impact de chaque forme de technologies, de collecte et d'analyse de données sur les typologies de patients. Enfin, le niveau d'informatisation du système de santé doit concorder avec celui requis pour pouvoir utiliser les technologies.

Prévenir, jusqu'où ?

Orateurs : Anne-Marie BAIRD, Présidente, Lung Cancer Europe | Suisse ; Audrey DERVELOY, Présidente, Sanofi France | France ; David GIBLAS, Directeur général délégué, Malakoff Humanis | France ; Dominique STOPPA-LYONNET, Responsable du service de génétique/Professeur de Génétique Médicale, Institut Curie – Université Paris Cité | France

Débat animé par : Fabien GUEZ, Médecin cardiologue, Consultant, BFM Business Check Up Santé | France

La France est en retard par rapport aux autres pays Européens en termes de prévention en santé

On observe en Europe des différences au niveau de l'organisation des systèmes de santé, de la participation aux campagnes de dépistage, de la sensibilisation et l'éducation autour des modes de vie et leurs impacts sur les risques de développer des maladies. La France possède un système de soin hybride entre le public et le privé qui lui permet une réduction du reste à charge pour le patient. Cependant, elle a pris du retard sur le développement de la prévention et enregistre de faibles taux de participation aux campagnes de dépistages mises en place. Il est important que les populations prennent conscience de l'importance de la prévention et de l'utilisation de la médecine 4P : prédictive, préventive, personnalisée et participative.

Trois différents niveaux de prévention

Il existe différents niveaux de prévention qui doivent être pris en charge par tous et dont le but est d'améliorer la qualité de vie du patient à long terme. Le premier niveau est de donner à tous les citoyens les moyens de comprendre et intégrer les comportements à adopter pour une amélioration significative et durable de leur qualité de vie. Le second, consiste à identifier les facteurs de risque de développement de maladies et à augmenter les capacités de dépistage. Enfin, le troisième niveau a pour vocation d'accompagner le patient dans son traitement pour améliorer son efficacité et éviter les rechutes.

La nécessité d'une prévention personnalisée

Afin d'atteindre un plus grand nombre de personnes et de rendre les actes de prévention efficaces, l'accent doit être mis sur la personnalisation des messages de prévention pour qu'il existe autant de préventions que de secteurs différents à toucher. En d'autres termes, afin que le citoyen se sente concerné et visé par la portée du message, il faut qu'il soit remis au centre de la chaîne de prévention et que le message soit adapté à son niveau d'éducation et de sensibilisation. A titre d'exemple, prévenir du risque de développer un cancer du poumon à un fumeur ne sera pas aussi efficace que tenter de comprendre son addiction et ainsi lui proposer une alternative plus saine lui apportant le même soutien que le tabac.

L'utilisation des données et les innovations technologiques sont clés pour la prévention

Le système de santé français possède des banques de données médicales d'une richesse inégalable. Elles permettent d'analyser le passé afin de prédire le futur, mais ne sont aujourd'hui pas exploitées à leur plein potentiel. De nombreuses lois visent à assurer la sécurité des données et à protéger les patients afin d'éviter qu'ils se sentent surveillés ou suivis par le système de santé (ex : règles RGPD, consentement éclairé du patient...). Ainsi, ces lois de protection des données, devraient permettre une pleine exploitation des banques de données médicales et une diminution de la crainte de l'utilisation de nouvelles technologies. Parmi les nouvelles technologies, certains algorithmes pouvant traiter de larges bases de données pourraient aider à l'efficacité des programmes de prévention. Certains permettent la définition et la détection des profils de risques dans une population et le perfectionnement des dispositifs de ciblage.

L'industrie pharmaceutique, un acteur important de la prévention, souvent laissé de côté

Aujourd'hui, l'industrie pharmaceutique est considérée comme un simple acteur curatif alors qu'elle agit aussi de manière importante dans la prévention : à titre d'exemple, les vaccins et autres solutions médicamenteuses sont cruciaux pour le désengorgement des hôpitaux. Repenser la place de cet acteur dans les actions préventives ne doit pas être perçu comme un simple coût mais comme un investissement à long terme. Il est ainsi essentiel de réétudier l'allocation des dépenses en prévention afin qu'elles soient effectuées de manière coordonnée pour avoir un réel impact.

Le flair diagnostic

Oratrice : Isabelle FROMANTIN, Infirmière, Fondatrice du projet KDOG (Cancer Detect Group), Institut Curie | France

Interrogée par : Akram BOUCHENAKI, Président directeur général, Abdul Latif Jameel Health | Monaco

KDog : un projet pour détecter le cancer du sein par la signature olfactive de la tumeur

Développé par l’infirmière et docteure en sciences Isabelle Fromantin, le projet KDog a une ambition simple : détecter le cancer du sein grâce à des chiens sensibles aux odeurs spécifiques qu’émettrait la tumeur. KDog se compose de deux sous-projets :

- Évaluer la capacité de chiens entraînés à détecter des échantillons de sueur provenant de femmes atteintes d’un cancer du sein ;
- Chercher la signature chimique du cancer du sein par l’analyse des molécules qui composent l’odeur.

Une preuve de concept concluante avec la nécessité de mieux maîtriser les variables déterminantes de l’étude clinique

La preuve de concept du premier sous-projet a été concluante. Dans 90% des cas, les chiens formés sont arrivés à identifier des compresses mises en contact avec les femmes atteintes d’un cancer du sein. Certains freins viennent toutefois tempérer la fiabilité du diagnostic canin : le chien est parfois peu disposé à collaborer ou d’autres odeurs le conduisent sur une fausse piste.

La signature chimique du cancer du sein est quant à elle très complexe à mettre en relief, tant les éléments influant sur l’odeur humaine sont nombreux et viennent brouiller les analyses.

Par la suite, une étude clinique a conduit à des résultats intéressants mais scientifiquement insatisfaisants. Les chercheurs en ont conclu que leurs résultats seraient significatifs à condition d’étudier plus en profondeur deux variables déterminantes du projet. Tout d’abord, la sélection du chien est primordiale car tous n’ont pas les mêmes capacités olfactives, de concentration, de discrimination et d’aptitude au travail. Ensuite, il est nécessaire d’identifier les matériaux qui absorbent et désorbent mieux les odeurs pour réaliser les tests. Ainsi, l’étude clinique pourra être reconduite une fois ces variables de départ maîtrisées.

Une méthode de diagnostic envisageable à grande échelle

Au terme de l’étude clinique et si l’efficacité de la méthode est prouvée, KDog pourrait permettre de dépister largement des populations défavorisées disposant d’un faible accès aux soins. Une technologie électronique de dépistage basée sur la signature olfactive du cancer du sein est également imaginable à long terme.

A chacun son traitement

Orateurs : Laurence COMTE-ARASSUS, Directrice générale, GE Healthcare FBFA | France ; Guillemette JACOB, Directrice, Les Seintinelles | France ; Olivier NATAF, Président, Astrazeneca France | France ; Pascal PUJOL, Professeur d'oncogénétique, CHU Montpellier | France

Débat animé par : Olivier MARIOTTE, Président, Nile | France

La recherche, un exemple dans l'élaboration de parcours patients et de traitements efficaces

Certaines méthodes utilisées en recherche peuvent être exportées au parcours de soins comme la co-construction par exemple, qui est une des méthodes utilisées dans ce domaine pour la définition d'expériences. Ainsi, l'intégration des patients et même des citoyens dans la construction des modalités de prise en charge permettrait de définir des parcours de soins efficaces et fluides. Cette méthode peut également s'appliquer à l'élaboration de produits et de traitements innovants. Cependant, cela implique que les concepteurs pensent au patient dès le développement du dispositif et continuent à l'intégrer jusqu'à sa mise à disposition.

La réussite de cette co-construction reste néanmoins conditionnée par plusieurs facteurs. En premier lieu, les chercheurs se doivent d'adopter une posture de garant de la méthodologie plutôt que de dirigeant de l'étude. De plus, les expériences personnelles des patients/citoyens ne doivent pas occuper une place prépondérante dans leurs réflexions. Par ailleurs, leur engagement dans la durée est indispensable. Enfin, pour recruter et fidéliser les patients/citoyens dans leur participation, il est important de souligner que ces derniers sont friands d'informations concernant l'étude, et les résultats observés mais également de reconnaissance.

A noter que cette démarche de co-construction dans le parcours de soins ne se limite pas à associer le patient dans la réflexion. Les sociétés d'équipements ou pharmaceutiques peuvent également collaborer avec les services des hôpitaux pour les informer des produits ou traitements innovants. De même, le public et le privé pourraient collaborer pour définir des parcours de soins de la prévention à la prise en charge pour s'assurer de répondre aux exigences de la médecine de précision : le bon traitement, au bon moment, au bon patient et au bon endroit.

La data, un outil au service de la médecine de précision

La data nécessite l'accord du patient pour être récoltée. Afin de favoriser cette collecte, il est important, tout comme dans la recherche, d'intégrer le patient dans la démarche tout en lui expliquant l'utilité et la finalité de ces données. Ces données récoltées proviennent généralement des équipements, des plateformes ainsi que des objets connectés présents notamment dans les centres hospitaliers. La pluralité des sources fait que cette data nécessite d'être structurée mais et interopérable entre les différents acteurs. Aujourd'hui, environ 97% de la donnée issue des équipements n'est pas utilisée. Afin de palier à cette problématique, la collaboration se présente encore une fois comme une solution probante. Cette coopération, notamment entre les usines, les instances de recherche et développement ainsi que les hôpitaux doit pouvoir servir la médecine de précision. Cette collaboration semble d'ailleurs incontournable dans la mesure où, en France, aujourd'hui le stockage des données se concentre sur quatre sites qui disposent de l'accord de la commission nationale de l'information et des libertés (CNIL) pour récolter et exploiter les données du système national des données de santé (SNDS).

La data, si elle est correctement exploitée présente des avantages considérables pour la médecine de précision. Elle permet notamment de détecter précocement, fournir un traitement adapté à chacun et personnaliser les offres territoriales de soins. Néanmoins, l'intégration de la data dans la construction de l'offre de soins actuelle ne doit pas faire passer le patient en second plan. Ainsi, l'un des enjeux rencontrés aujourd'hui par les acteurs de soins est de savoir comment trouver des solutions de dialogues simples entre les

professionnels de santé et le patient, sa famille ou l'aidant. L'évolution des compétences et responsabilités de certaines professions (infirmiers en pratiques avancées (IPA) et pharmaciens) peuvent en partie répondre à cette problématique mais une autre branche de l'innovation, l'intelligence artificielle (I.A) semble également être une solution. En effet, l'I.A pourrait permettre au médecin de libérer du temps sur certaines tâches pour en consacrer davantage aux patients. Ainsi, l'innovation dans le parcours de soins ne se limite pas forcément à la data, les avancées dans leur globalité sont à considérer.

Le cadre juridique, un frein à l'innovation

La France est aujourd'hui perçue par les acteurs de l'innovation comme un pays extrêmement contrôlé, voire normé avec un système législatif assez contraignant. En effet, l'exhaustivité du code de la santé publique et de la sécurité sociale amène l'administration de la santé à souvent favoriser le principe de précaution et adopter une position suspicieuse qui l'amène généralement à diaboliser l'industrie et l'innovation. De surcroît, le système d'adoption des réformes et arrêtés est perçu comme étant laborieux et lent. Enfin, le récent projet de loi et de financement de la sécurité sociale (PLFSS) ne semble pas du tout prendre la mesure du rôle prépondérant de l'innovation dans la santé de nos jours.

Le référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN) est un exemple concret du caractère contraignant et laborieux du cadre juridique français. Ce système mis en place en 2015 avait pour but de permettre à certains patients de bénéficier d'outils ou d'analyses innovantes dans leur traitement en remboursant les établissements de santé ayant recours à ces dispositifs. Ces derniers, à l'époque innovants sont actuellement rentrés dans la norme et sont même devenus nécessaires pour certaines pathologies. Pourtant, ces dispositifs sont toujours référencés dans le RIHN ce qui empêche certains patients éligibles de bénéficier aujourd'hui d'un traitement adapté. Dans le cadre du récent PLFSS, une démarche est en cours pour intégrer certains de ces dispositifs dans le référentiel de la sécurité sociale, néanmoins cela nécessite plusieurs étapes qui rendent le processus long.

Le télé patient

Orateurs : Maria **BESTEIRO**, Directrice médicale adjointe, Axa Partners | France ; Bernard **CASTELLS**, Médecin, CHU d'Orléans | France ; Cédric **VILLEMENOT**, Médecin généraliste, Everest Médical | France

Débat animé par : Casimiro **VIZZINI**, Médecin, Spécialiste relations internationales et politiques scientifiques | France

La téléconsultation : un outil utilisé principalement pour le traitement des maladies bénignes, et permettant une meilleure accessibilité aux soins pour la bonne population

Le service de téléconsultation est une innovation ayant pour but initial faciliter l'accès au système de soins aux populations défavorisées par leurs situations géographique ou socio-économique. Selon une étude menée aux Etats-Unis avant la loi Omnibus, cet outil est majoritairement utilisé par des jeunes femmes fortunées, soit un public de 10 millions de personnes seulement sur les 330 millions présents continuant d'exclure les 45 millions qui l'étaient déjà. En France, la téléconsultation possède une réelle plus-value puisqu'elle facilite l'accès à une population beaucoup plus vaste. Elle peut être sollicitée par des patients sans médecin traitant et par ceux dont le médecin n'est pas disponible dans un délai jugé raisonnable ou est parti en retraite. Ce service peut également être utile pour les personnes actives qui n'ont pas nécessairement le temps disponible pour patienter en salle d'attente, pour les personnes vulnérables ou pour celles à mobilité réduite. Les pathologies traitées par le biais des téléconsultations sont, pour l'instant, majoritairement des infections des voies aériennes, des gripes, ou des cystites. La téléconsultation est aussi davantage utilisée pour des renouvellements de traitements. Dans quelques cas seulement, ces consultations s'ouvrent sur une consultation physique (22%) ou une redirection vers les urgences (1%).

La téléconsultation profite à la relation médecin/patient dans une certaine limite

L'apparition de la téléconsultation a entraîné une évolution de la relation médecin/patient. Ce nouveau dispositif peut être perçu, par certains, comme étant intrusif : le médecin est invité dans l'environnement personnel du patient. En revanche, il permet de libérer la parole du malade, qui, étant dans un lieu familial, se sent plus à l'aise que dans un cabinet médical classique. Par ailleurs, la réduction du nombre de déplacements rend la téléconsultation plus écologique et économique. Elle facilite les échanges entre les patients et les médecins et permet l'adressage des patients vers les spécialistes concernés. Cependant, la téléconsultation peut rencontrer des limites : elle ne permet pas encore de traiter toutes les maladies telles que les polyopathologies et une majorité de la population reste exclue par manque d'accès aux technologies nécessaires. Il existe quelques barrières au déploiement de la télémédecine. L'illectronisme, qui consiste à l'inaptitude d'un individu à utiliser les outils numériques du quotidien, en fait partie. De plus, il existe un risque de perte de qualité du diagnostic médical qui se base exclusivement sur un visuel et des symptômes rapportés : le médecin ne peut plus toucher le patient ou prendre les mesures des constantes vitales. Aussi, le recours à la télémédecine est limité pour les praticiens : ils ne peuvent effectuer plus de 20% de leurs consultations en téléconsultations, ce qui semble d'être une règle inadaptée aux certaines spécialités comme la psychiatrie où les téléconsultations pourraient représenter plus que la moitié du nombre total de consultations.

Une offre diversifiée de la télémédecine : information, adressage et prévention

L'utilisation de la téléconsultation est en plein essor avec une nette augmentation du volume de patients. Cette évolution s'accompagne d'une modification des attentes du patient qui peuvent devenir plus difficiles à satisfaire. Au fil du temps, la téléconsultation évolue vers une offre de service plus générale ne visant pas seulement la guérison du patient, mais également la possibilité de répondre aux questionnements de celui-ci, de l'orienter vers des praticiens plus adaptés ou de faire de la prévention.

Le télé patient permet la progression de la recherche grâce à l'utilisation réglementée de ses données médicales

La transmission de données médicales du patient à son équipe soignante a été amplement banalisée par l'apparition de nouvelles technologies telles que la téléconsultation ou l'utilisation des messageries instantanées pour échanger avec des médecins. C'est pourquoi, il est important que les autorités et les professionnels de santé mettent en place des réglementations visant la protection des données et, qu'en parallèle, ils permettent aux patients de prendre conscience de l'importante valeur de leurs données. En effet, en partageant ses informations, le patient œuvre à une amélioration de sa prise en charge par le corps médical. De plus, la diffusion des données patients aux praticiens contribue à la progression de la recherche : c'est le cas par exemple des données de vie réelle utilisées en recherche pharmaceutique.

L'évaluation des soins et des soignants par les patients

Orateurs : Lucile BLAISE, Présidente, SNITEM et RESMED | France ; Yasmine CANDAU, Présidente, EndoFrance | France ; Thierry HULOT, Président, LEEM | France ; Dominique Le GULUDEC, Présidente, Haute Autorité de Santé – HAS | France ; Jérôme VILLEMENOT, Chirurgien orthopédiste, Haguenu | France

Débat animé par : Guy VALLANCIEN, Président, CHAM | France

L'évaluation des soins et des soignants par les patients : des données subjectives mais fiables

De nombreux questionnaires, les PROMs (Patient-Reported Outcome Measures), permettent aux patients d'évaluer les soins dont ils ont bénéficié ainsi que les soignants qui les ont pris en charge. Bien que la mesure de l'expérience et de la satisfaction patient soit hautement subjective, ces données restent fiables : l'expérience a prouvé que les données patients se recoupent souvent très significativement avec d'autres mesures médicales sur les mêmes thématiques.

A condition d'être correctement effectuée, l'évaluation par les patients présente de très nombreux intérêts. Elle est facilitée par les technologies numériques, mais son déploiement à grande échelle est limité par des freins divers.

Améliorer la qualité des soins et l'engagement du patient : les nombreux intérêts de l'évaluation par les patients

L'évaluation des soins et des soignants par les patients contribue à l'amélioration de la prise en charge. Plus précisément, cette évaluation permet de :

- **Améliorer la qualité des soins.** Les évaluations sont utilisées par les médecins comme outils d'amélioration continue des pratiques à titre individuel (comparaison des résultats d'un médecin avec les résultats de ses confrères sur une même pathologie). Elles permettent également une amélioration du système de soins dans son ensemble grâce à la mise en lumière de dysfonctionnements éventuels.
- **Améliorer le ressenti patient.** Au-delà de la qualité des soins, les évaluations permettent l'amélioration du ressenti patient : leurs attentes sont clairement identifiées et des pratiques sont ainsi développées pour pouvoir y répondre.
- **Retracer une évolution.** Si l'évaluation est régulière, elle sert aussi à retracer et comprendre l'évolution du patient tout au long de son parcours de soins.
- **Créer du lien entre patient et médecin.** Grâce aux évaluations régulières, le patient a l'impression d'être mieux accompagné. Ces évaluations permettent aussi de maintenir une communication régulière et bilatérale entre le patient et son médecin.
- **Rendre le patient véritablement acteur de sa santé et améliorer l'observance des traitements.** Une étude a démontré une augmentation de l'observance des traitements chez les patients les plus engagés dans leur thérapie.
- **Créer une émulation.** Le patient comme le médecin seraient motivés par la perspective de l'évaluation, et amenés à réaliser de meilleures performances.
- **Identifier des signaux faibles chez le patient pour réagir au plus vite** en cas de besoin et prévenir une aggravation des cas.
- **Développer une médecine plus personnalisée.** Dans le cadre d'une évaluation préopératoire par exemple, les éléments renseignés en amont d'une opération permettent au médecin d'adapter son intervention au plus près des besoins du patient qu'il prend en charge.

Les conditions d'une évaluation pertinente

Quelques éléments conditionnent la pertinence des résultats obtenus grâce aux évaluations et le succès de la démarche. Les bonnes pratiques en la matière indiquent de :

- **Suivre les données patients de manière continue** afin d'obtenir l'évaluation la plus fidèle possible de l'expérience patient tout au long de son parcours de soins.
- **Permettre au patient de remplir son évaluation chez soi** pour éviter toute pression, même indirecte, de la part du médecin.
- **Former les professionnels** à la prise en compte croissante des attentes du patient. Au-delà de la rigueur d'un protocole dans un développement clinique par exemple, il s'agit de travailler avec le patient le design de l'essai clinique, les barrières existantes, etc.
- **Donner la parole aux patients.** Les évaluations peuvent prendre la forme de questionnaires, mais l'avis des patients peut également être collecté à l'oral en les intégrant à des comités de réflexion, ou par l'intermédiaire de forums internet.
- **Faire en sorte que les médecins s'approprient l'évaluation** et agissent comme vecteurs de communication auprès des patients pour augmenter le taux de réponse aux évaluations.
- **Partager les résultats des évaluations de manière transparente.**

Le numérique accélère et facilite l'évaluation des soins et des soignants par les patients

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication facilitent grandement l'évaluation des soins et des soignants par les patients : les canaux permettant au patient de s'exprimer ou de se renseigner sont nombreux et les données sont plus faciles à recueillir et à analyser. Si le numérique permet des avancées majeures en termes d'évaluation patient, un point d'attention sur la fiabilité des données est à souligner lorsque, par exemple, l'évaluation prend la forme d'avis Google. Ces évaluations Google entraînent parfois une distorsion de la relation patient/médecin car les patients arrivent en consultation avec une idée préconçue de leur médecin et peuvent s'appuyer sur cette base pour choisir d'accepter ou non les soins qui leur sont préconisés.

Des freins persistent, qui limitent le déploiement et l'utilisabilité des évaluations

Malgré une augmentation significative du nombre d'évaluations patients ces dernières années, certaines limites ralentissent le déploiement et l'utilisabilité des évaluations :

- **Les questionnaires de retour d'expérience patient existent mais sont peu utilisés.** Malgré la présence d'outils de mesure performants, peu de professionnels s'en saisissent et ces outils restent sous-utilisés. C'est le cas du questionnaire de satisfaction E-satis par exemple.
- **Un manque d'interopérabilité des données.** Il n'existe pas, en France, d'outil commun pour l'évaluation des soins et des soignants par les patients. Les résultats des évaluations sont donc recueillis par chaque professionnel de manière indépendante, et le partage de ces informations est extrêmement complexe car les données sont souvent non-interopérables.

Comment parer aux incivilités des consommateurs de soins ?

Orateurs : Gilles BONNEFOND, Ancien Président, USPO | France ; Éric REVUE, Chef du Service des Urgences, Hôpital Lariboisière, AP-HP | France ; Vincent TERRENOIR, Commissaire général de police, délégué pour la sécurité générale et en charge de l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé – ONVS, Ministère de la santé et de la prévention – Direction générale de l'offre de soins – DGOS | France ; Danielle VACHER, Présidente, Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde – ANDAR | France

Débat animé par : Frédéric THOMAS, Associé, Roland Berger | France

Signalées dans l'observatoire national des violences en milieu de santé (ONVS), les incivilités correspondent à des comportements asociaux ne respectant pas les règles de bienséances : vouloir passer devant les autres, propos outrageants... Ces problématiques peuvent parfois être difficiles à définir sur un plan pénal.

Certains éléments déclencheurs engendrent des actes de violence :

- Les comportements marginaux liés à des problèmes psychiatriques ou psychiques
- La frustration chez le patient qui le pousse à manifester son mécontentement et dépasser le comportement civique. Elle est souvent liée à une combinaison de facteurs comme l'angoisse, l'anxiété, la douleur ou l'état d'ébriété qui viennent s'ajouter à l'impatience grandissante de la patientèle.

La violence ne se manifeste pas au hasard

Les professionnels de santé, et plus particulièrement les femmes, sont les plus touchés par les actes de violence. Ces derniers ont majoritairement lieu la nuit, où l'anxiété et l'alcoolisation des patients sont accrues, et peuvent être motivés par plusieurs raisons. Dans les officines et les cabinets libéraux, l'incivilité est généralement liée à un refus de dispensation de médicaments suite à une demande de détournement de ces derniers, à la falsification d'ordonnances ou à des ruptures de stock. L'indisponibilité des médecins peut favoriser ces comportements. En effet, la prise de rendez-vous est parfois difficile, les refus nombreux, les temps d'attente longs et les dates et lieux de la consultation peu accommodants pour les patients. Ces facteurs, combinés à l'attente sur place, créent une tension, parfois même des angoisses chez les patients ayant un rendez-vous urgent comme chez ceux atteints de maladies chroniques. Ils peuvent ainsi provoquer des comportements agressifs. A cela s'ajoute l'intolérance globale des patients qui font preuve de plus en plus d'impatience.

Des mesures de prédiction et de prévention pour limiter les incivilités et leurs conséquences

Des actions préventives doivent être mises en place dans tous les établissements recevant des patients :

- Communiquer les délais d'attente aux patients en amont.
- Former le personnel soignant à gérer l'émotionnel et les situations de violences.
- Dans le cadre de la formation du personnel de santé : faire intervenir des patients afin qu'ils sensibilisent les soignants à leur pathologie, leur ressenti et à la relation soignants-soignés.

Pour améliorer les rapports soignants-soignés, il est nécessaire de bien identifier les facteurs de tensions pour pouvoir les réduire.

Par exemple, les mesures suivantes ont fait preuve d'efficacité :

- Renforcer les binômes professionnels : médecins/pharmaciens, pharmaciens/infirmiers, qui sont les acteurs principaux du parcours médical. L'officine n'est pas un lieu de consommation mais un lieu de santé où l'on obtient un médicament après avoir reçu l'ordonnance du médecin.

- Prolonger les prescriptions médicales périmées de patients stabilisés sous traitement régulier en attendant qu'ils obtiennent un rendez-vous médical pour une nouvelle prescription.
- Simplifier les règles de prescriptions médicales : il existe plus de 50 types de prescription.
- Améliorer l'accès aux soins : réduire les délais de prise de rendez-vous.

Dans les hôpitaux, des agents de sécurité ainsi que des portiques sont mis en place pour protéger les soignants et d'autres patients d'incivilités. Certains services sont parfois dotés de « bouton d'alerte » en cas de débordement d'un patient. Dans certains cas les plus extrêmes, des méthodes de contention physique et chimique peuvent être appliquées.

Des établissements de soins jusqu'au domicile : œuvrer ensemble

Orateurs : **Benoît FRASLIN**, Directeur du CH Sud Seine-et-Marne, Président, Mutuelle Nationale des Hospitaliers (MNH) | France ; **Lamine GHARBI**, Président, Fédération de l'Hospitalisation privée – FHP | France ; **Elisabeth HUBERT**, Ancienne Ministre, Présidente de la Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile – FNEHAD | France ; **Sereine MAUBORGNE**, Infirmière, Ancienne députée du Var | France ; **Anne SMETANA**, Attachée Santé, Ambassade du Danemark en France | France

Débat animé par : **Matthias MOREAU**, Directeur Général, Publicis Health France | France

La réforme sur les accords de santé au Danemark peut être une source d'inspiration pour la France dans la mise en place des contrats locaux de santé

Le Danemark dispose d'un système de santé public avec un accès gratuit et universel pour tous. En 2007, le pays a décidé de mettre l'accent sur les soins à domicile avec la création des accords santé en lien avec trois acteurs principaux : les hôpitaux, les médecins généralistes et les municipalités. Ces accords de santé visent principalement les patients atteints de maladies chroniques, les personnes âgées multi-pathologiques et le secteur psychiatrique. Au sein de ce système, les régions s'occupent des hôpitaux et des accords avec les médecins généralistes d'une part, et les municipalités s'occupent de la prévention, de la rééducation et des soins aux domiciles d'autre part. Les médecins généralistes jouent également un rôle important puisqu'ils s'occupent de 9 patients sur 10, limitant ainsi le recours aux urgences.

Deux bénéfices majeurs ont pu être observés : l'apparition de la coopération et de la collaboration entre les différents acteurs mobilisés et l'implication des patients par le biais des associations patients dans les pôles de santé autour des hôpitaux.

L'hospitalisation à domicile, une passerelle entre deux secteurs : les établissements de santé et les intervenants à domicile

Grâce à son lien avec les établissements de santé, l'hospitalisation à domicile permet également la prise en charge de patients avec des pathologies complexes. Cependant, pour que cela soit possible, quelques préalables sont requis : la communication et la coopération entre les professionnels ainsi qu'une évaluation des situations. Un triple regard est nécessaire à la prise en charge des patients : une évaluation médicale (connaître le projet thérapeutique du patient), une évaluation soignante (connaître la nature des soins) et une évaluation psycho-sociale (connaître l'environnement du patient). L'hospitalisation à domicile est une pratique encore méconnue par de nombreux médecins généralistes qui ne se sentent pas nécessairement concernés. Chaque acteur se doit de communiquer, d'échanger et de reconnaître son rôle afin d'en favoriser le déploiement.

L'implication au niveau local est un facteur clé de succès : le rôle des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé et des élus locaux

Pour favoriser la coordination entre tous les acteurs, les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) ainsi que les dispositifs d'appui à la coordination ont un rôle à jouer. Les CPTS représentent un recours pour l'ensemble de la communauté professionnelle, qu'elle soit publique, privée, intra ou extra hospitalière. En dehors de ces dispositifs, la reproduction des initiatives globales au niveau local est également un élément essentiel devant être saisi par les acteurs locaux. Afin de s'adapter à l'échelle territoriale, il est indispensable d'avoir les bons outils de lecture et de communication. Il est nécessaire d'impliquer les élus locaux afin que chaque acteur du territoire puisse s'organiser au niveau local et développer les dynamiques déjà existantes.

Le rôle du Conseil National de la Refondation (CNR) santé : un lieu de consultation attendu

Le Conseil National de la Refondation (CNR) santé peut être également l'occasion de donner une nouvelle feuille de route aux directeurs des Agences Régionales de Santé et en particulier aux délégations territoriales qui peuvent agir comme des médiateurs et des facilitateurs de terrain. Chaque acteur a un rôle à jouer, que ce soient les professionnels de santé, les élus ou bien l'Assurance Maladie et les mutuelles. Le Conseil National de la Refondation (CNR) santé peut être le prélude de ce qui a été mis en place au Danemark, il est cependant nécessaire que chacun communique et échange avec l'esprit « Tous ensemble » mis en place lors de la crise Covid-19.

L'erreur et la faute

Orateurs : **Éric CHENUT**, Président, Mutualité Française | **Jean Pierre THIERRY**, Conseiller médical, France Assos Santé | **Audrey UZEL**, Avocate, KOS Avocats | **Éric VIBERT** Chirurgien du Foie - Responsable Chaire Innovation BOPA, Hôpital Paul Brousse - AP-HP

Débat animé par : **Didier BAZZOCCHI**, Président, Aetas

Quelle distinction entre l'erreur et la faute ?

L'erreur reste du droit commun tandis que la faute est la notion juridique admise par un jugement. Aucune définition exacte de la faute n'existe en jurisprudence et c'est ainsi aux juges que revient l'appréciation d'une faute. La faute se définit comme le fait de manquer à une règle qui est posée. Pour distinguer l'erreur de la faute, les juges s'appuient sur des données accessibles (existence de protocoles, données savantes...) et vérifient que les praticiens ne manquent pas aux règles les conduisant à commettre une faute. Dans le domaine de la santé, la question de la faute dans le diagnostic pose un problème. Peut-on considérer qu'un médecin commet une faute en réalisant un mauvais diagnostic? Dans ces cas-là, la jurisprudence se montre plutôt favorable aux praticiens : les signes cliniques que présentent les patients ne permettent pas toujours d'établir un diagnostic certain.

Au-delà de la nature juridique, la confiance entre les professionnels de santé et les patients apparaît comme nécessaire

La relation soignant-soigné repose sur la confiance réciproque. La démocratisation de l'information médicale est un moyen précieux d'informer les populations. Néanmoins cette transmission de connaissance nécessite d'être encadrée, afin d'éviter les dérives de compréhension (en mélangeant information et opinion par exemple). Afin de palier à cela il est nécessaire de réfléchir à une manière plus efficiente de diffuser la culture scientifique, dans le but d'établir des relations soignant-soignés plus sereines. Aussi la communication permet au praticien de saisir toutes les problématiques du patient et réciproquement.

Comment progresser dans l'aléa thérapeutique ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) l'événement médical évitable grave se place entre la 3^{ème} et la 10^{ème} cause de mortalité en terme épidémiologique. Ces événements sont la conséquence d'un enchaînement d'erreurs dont le plus évitable serait l'erreur de médication selon l'OMS.

La réduction des erreurs médicales peut s'effectuer de façon plus qualitative via l'amélioration de l'interaction avec le patient. En effet de manière générale les praticiens ne communiquent pas assez avec leur patient. Le patient gagne en assurance lorsqu'il est informé sur son parcours de soin. Il faut également rationaliser le principe de précaution : il peut y avoir des aléas sans qu'il y ait de faute, car la médecine ne représente pas une science exacte.

L'aléa thérapeutique a été mis en place pour assoir l'indemnisation d'un préjudice pour un patient alors même qu'il n'y a pas de faute. Sa définition nécessite cependant d'être réétudiée car le cœur de la problématique réside dans la prise de décision: a-t-on commis une erreur ou non ? Dans le cas d'une situation inédite, une mauvaise décision peut être qualifiée d'erreur, mais si cette erreur se répète face à des situations similaires elle peut être qualifiée de faute. A cela s'ajoute la distinction entre curatif et préventif : le curatif se conçoit comme une réparation réclamée par les patients pour palier à un dommage justifié. Il est très difficile de quantifier les dédommagements en France.

La réduction des erreurs médicales passe par l'assistance technologique et la communication soignant-soigné

La Chair innovation Bloc Opératoire Augmenté (BOPA) a été créée pour améliorer la sécurité des patients au bloc opératoire. Elle repose sur une reconceptualisation de la chaîne d'information et de la prise de décision du bloc opératoire. Les comptes-rendus opératoires (traditionnellement rédigés par les chirurgiens) sont remplacés par des informations provenant du matériel de capture d'image qui enregistre toute l'opération. Tout l'enjeu consiste à faire admettre l'utilisation de ces technologies aux chirurgiens sans mettre à mal l'audace chirurgicale. Ces outils apportent également l'aide à la décision : en cas de situation inédite le chirurgien peut avoir recours à l'aide numérique ou à la téléexpertise chirurgicale.

Lutter contre les dérives sectaires en santé

Orateurs : **Joséphine CESBRON**, Présidente, Union Nationale des Associations de défense des Familles et de l'Individu victimes des sectes – UNADFI | France ; **Philippe DENORMANDIE**, Conseiller médical MNH, Agence des Médecines Complémentaires et Alternatives – A-MCA | France | **Hanène ROMDHANE**, Magistrat, Cheffe, Mission Interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires – MIVILUDES | France

Débat animé par : **Benoît GALLET**, Conseiller, Administrateur, IMEA | France

La Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (MIVILUDES) définit les dérives sectaires comme un dévoiement de la liberté de conscience qui porte atteinte à l'ordre public et plus généralement aux droits et libertés fondamentales de chacun, à la sécurité ou à l'intégrité des personnes. Dans le domaine de la santé, leurs saisines relèvent des compétences de la MIVILUDES et se manifestent par une emprise mentale sur le malade qui obéit à tous les conseils et interventions du thérapeute. Le « soignant » utilise la souffrance et l'inquiétude du patient pour faire pression pour qu'il adhère à ses principes de guérison et renonce aux soins que lui propose la médecine conventionnelle.

Les pratiques de soin non-conventionnelles sont d'après la MIVILUDES, des méthodes de soin qui ne sont pas reconnues sur le plan scientifique car elles ne sont pas enseignées dans le cadre du programme d'étude des professionnels de santé. Cependant, toutes les thérapies ne sont pas forcément des dérives sectaires, certaines sont considérées comme des dérives thérapeutiques puisqu'il s'agit de soins non-nécessaires qui peuvent porter atteinte à l'état de santé sans qu'il y ait de domination intellectuelle.

Le nombre de saisines dans le domaine de la santé ne fait qu'augmenter concernant les dérives sectaires depuis le confinement dû à la crise COVID-19

Les dérives sectaires sont un problème considérable auquel doit faire face le ministère de la santé en charge de la défense de l'intérêt de la santé publique. La présence de la crise sanitaire de la COVID-19 accapare le temps du ministère ainsi les dérives sectaires ne sont pas prises en charge et le vide juridique subsiste. L'utilisation d'internet au moindre questionnement, sans connaître la fiabilité de la source, combiné au confinement des Français pendant la crise sanitaire résulte en un fort accroissement du nombre de saisines dans le domaine de la santé. L'intégralité de la population peut se retrouver sujette à des dérives sectaires. La fragilité mentale s'installe au fur et à mesure que la guérison du patient se compromet : ne voulant pas renoncer à se battre, il recherche des solutions en dehors de son parcours de soin et risque de se faire entraîner dans des dérives sectaires.

Des mesures à mettre en place afin de lutter contre ces dérives sectaires

Il existe quelques précautions nécessitant l'action conjointe des professionnels de santé et de l'État qui, une fois mises en place, permettront de réduire le nombre de saisines. La France étant un état de droit, l'intention n'est pas de priver le patient de sa liberté mais seulement de le former pour que son consentement aux pratiques thérapeutiques soit libre et éclairé. Le traitement des symptômes, la douleur ou la gêne ressentie à cause du traitement médicamenteux sont des questions pour lesquelles le patient peut vouloir chercher des solutions. Malheureusement, en l'absence d'aide ou de mise en garde, il peut se retrouver seul face à l'infinité des propositions thérapeutiques légales ou illégales et il peut ne pas savoir les évaluer.

De plus, des réglementations doivent être mises en place afin de réguler les formations des thérapeutes pour clarifier leurs rôles et leurs limites. En effet, sur des sites tels que Doctolib ou Médoucine, on peut trouver sans aucune distinction des médecins pratiquant de la médecine légale et des thérapeutes dont les vertus ne sont pas attestées par le ministère. La médecine complémentaire, la médecine alternative ou encore la médecine non-conventionnelle sont des termes utilisés pour désigner la même, ainsi la mise en place de définitions et vocabulaires communs semble nécessaire pour que le sujet soit compréhensible pour tous.

Interview Agnès FIRMIN LE BODO

Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé auprès du ministre de la Santé | France

Interrogée par : **Guy VALLANCIEN**, Président, CHAM | France

La graduation des soins dans l'offre sanitaire : un enjeu crucial

La graduation des soins est un enjeu majeur au vu de la pénurie des ressources médicales. Ce sujet était déjà un des chantiers du Ségur avec le développement de la coordination professionnelle, de l'exercice coordonné en centres de santé, en équipes de soins primaires (ESP) et avec les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS). Les hôpitaux de proximité constituent le premier niveau de la graduation des soins hospitaliers : ils représentent le trait d'union entre l'ensemble des acteurs libéraux, hospitaliers et médico-sociaux. Les questions de l'accès aux soins, de la coopération entre les professionnels, de la délégation de tâches ainsi que de l'organisation territoriale sont des sujets prioritaires pour le gouvernement. La désertification médicale est un phénomène qui tend à se généraliser : dans les 5 ans à venir, toutes les zones seront affectées, à degré variable, par la sous-densité médicale. La question soulevée est donc : comment offrir un accès à la ressource médicale à tous ceux qui en ont besoin ?

Pour cela, il est indispensable de sortir de la logique par l'offre et partir davantage des besoins des patients afin de mettre en œuvre des solutions pragmatiques adaptées à la réalité de chaque territoire. Ces éléments représentent les objectifs des travaux du Conseil National de la Refondation (CNR) qui sont appelés à être déclinables dans l'ensemble des régions. Lors du CNR, tous les acteurs (professionnels de santé, élus, concitoyens) vont pouvoir se rencontrer et échanger. Il est important que ce système dans lequel les élus et les professionnels échangent soit pérenne et reproductible.

La révision du rôle des acteurs doit être poursuivie

Le glissement de tâches a déjà débuté avec la montée en responsabilité des infirmières à la pratique avancée. Il s'agit des premières avancées qui doivent être poursuivies par d'autres exemples. La place de la télémédecine doit également évoluer, même si une évolution a déjà pu être observée pendant la crise sanitaire. Concernant l'organisation du système, une prise de conscience collective a commencé : les maires ruraux ont conscience que le modèle du médecin s'installant seul au sein d'une commune n'existe plus. Etant donné le temps de formation d'un médecin, à savoir environ 10 ans, il est d'autant plus nécessaire de favoriser l'aller-vers avec des consultations délocalisées et l'utilisation de la télémédecine. Ce manque de professionnels engendre également un élargissement du périmètre de soins. Il y a donc la nécessité de répondre aux soins primaires sur le territoire tout en faisant comprendre aux élus locaux que les soins chirurgicaux de qualité seront étendus hors de leur commune.

Le développement des maisons de santé : facteur d'attractivité des populations

Pour que les maisons de santé fonctionnent correctement sur un territoire, il est indispensable qu'elles soient conçues par les professionnels eux-mêmes en collaboration avec les élus locaux. Désormais, il est évident que les professionnels de santé souhaitent exercer dans un environnement pluridisciplinaire. La volonté des professionnels d'un exercice pluriprofessionnel est légitime et souhaitable : elle est intéressante pour le patient et lui permet d'accéder à plusieurs spécialités au sein d'un même établissement. Cependant, la problématique soulevée est l'organisation de l'aller-vers, en particulier pour les citoyens éloignés de ces centres. Comment faire en sorte qu'ils bénéficient d'un accès aux soins équitable ?

L'avenir des dispositifs médicaux

Jared WATKIN, Senior Vice Président Diabetes Care, Abbott | Etats-Unis

Interrogé par : **Timothée FRAISSE**, Directeur de projets, McKinsey & Company | France

Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, un dispositif médical est un produit « destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins médicales et dont l'action principale voulue n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme ».

Les conditions de succès des dispositifs médicaux : innovation performante, expérience utilisateur fluide et durabilité

Aujourd'hui, des dispositifs médicaux équipent et améliorent le quotidien de millions de personnes. Trois caractéristiques principales conditionnent le succès et l'adoption à large échelle de ces dispositifs. Tout d'abord, l'innovation doit être performante et ses bénéfices largement prouvés. Ensuite, le dispositif doit proposer l'expérience utilisateur la plus fluide possible. En effet, la pratique a démontré qu'une innovation de qualité n'avait de sens qu'à condition d'être financièrement abordable, facile d'utilisation et accessible au plus grand nombre de personnes. Enfin, la durabilité du dispositif et de son mode de conception sont des critères de choix pour les usagers, de plus en plus sensibles à l'impact environnemental des dispositifs médicaux qu'ils utilisent.

Les dispositifs médicaux, des solutions aux nombreux avantages

Les dispositifs médicaux présentent de nombreux avantages. Tout d'abord, ils permettent d'améliorer la prévention et la qualité des soins. Par la mesure régulière de différents paramètres biologiques, les dispositifs médicaux facilitent le suivi de l'état d'un patient et permettent ainsi d'éviter des complications médicales ou des événements indésirables graves. Ensuite, les dispositifs médicaux apportent une plus grande personnalisation des soins et une meilleure qualité de vie pour le patient. Le recueil de données spécifiques à un patient permet également d'adapter la prise en charge médicale au plus près de ses besoins et d'éviter les consultations inutiles. Le patient est mieux soigné et gagne en confort de vie. Enfin, l'efficacité en termes de coûts est accrue grâce à un recentrage sur les activités de soin strictement utiles.

Une efficacité encore renforcée grâce au numérique

Le numérique décuple le potentiel et l'efficacité d'un grand nombre de dispositifs médicaux. Tout d'abord, le numérique permet aux données d'être recueillies en plus grand nombre, stockées puis analysées de manière plus efficace. Ces bases de données gigantesques sont par exemple mises à profit pour prouver l'efficacité des dispositifs, ce qui augmente la confiance de l'utilisateur envers le produit. Ensuite, le numérique permet d'élargir l'accès aux données recueillies. Le transfert d'informations est plus fluide et plus transparent entre le patient et le médecin. Enfin, les nouvelles technologies facilitent le suivi du patient à distance.

L'efficacité en santé : à quel prix ?

Orateurs : Nicolas BOUZOU, Économiste, Président, Astères | France ; Florence DUPRÉ, Présidente, Medtronic France | France ; Marie-Noëlle GERAIN-BREUZARD, Présidente, Conférence des Directeurs Généraux de CHUs | France ; Florence LUSTMAN, Présidente, France Assureurs | France ; Franck VON LENNEP, Directeur, Sécurité Sociale | France

Débat animé par : Alix PRADÈRE, Directrice exécutive, Lead Health France, Opusline part of Accenture | France

La définition d'efficacité pour le système de soin français est le rapport entre la production du système et les moyens investis. L'efficacité est actuellement mesurée en France grâce à l'Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM). L'ONDAM est une prévision des dépenses annuelles dans les différentes thématiques du système de santé : plus les dépenses sont proches des prévisions, plus le système peut être qualifié d'efficace dans sa globalité.

Un système de santé cloisonné et une sous-utilisation des données qui empêchent de correctement mesurer l'efficacité du système

Malgré un financement de 90 milliards d'euros dans l'Hôpital, ce dernier reste très peu efficace car peu d'efforts d'organisation sont réalisés pour combler le retard en numérisation : certains professionnels continuent de noter et recopier de façon manuscrite certaines informations ce qui génère des erreurs de report. Malheureusement, l'absence d'organisation et le cloisonnement du système de soin existent également en dehors de l'hôpital et contraignent les professionnels à avoir une vision segmentée. Entre autres, les directeurs d'hôpital, pour rendre leurs services efficaces font des économies par la diminution de la masse salariale du personnel non-médical : c'est leur seule flexibilité dans la chaîne décisionnelle. Procéder à l'efficacité de chacun des segments n'est peut-être pas le bon moyen de procéder : l'efficacité bout par bout conduira-t-elle à une efficacité globale ?

Par ailleurs, le système de soin français possède une multitude de données et des innovations technologiques qu'il n'utilise pas à leur plein potentiel ce qui ralentit sa productivité. Un accès moins restreint à ces données permettrait aux assurances de faire de la prévention plus adaptée aux différentes catégories d'individus : à titre d'exemple, un employé de banque ou un ouvrier ne font pas face aux mêmes risques quotidiens.

La France reste en avance par rapport aux autres pays européens en matière de projets et de réglementation favorisant l'efficacité : c'est la première à mettre en vigueur une loi sur la télésurveillance médicale. Parmi eux, on compte le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) qui encourage la prévention et l'amélioration de la qualité des pratiques du système de santé ; l'Article 51 qui vise entre autres à améliorer l'efficacité du système et la Sécurité Sociale qui réfléchit aujourd'hui à un guide stratégique pour l'efficacité qui s'étalera sur les 5 prochaines années. De plus, les assurances investissent dans l'innovation et aident à la mise à disposition de ces innovations à un plus grand public puisqu'elles remboursent aux utilisateurs une partie de leur frais. En 2020, elles ont investi plus de 800 millions d'euros dans des dispositifs innovants tels que : Visible Patient, la technique de visualisation pour les chirurgiens, ou dans des projets visant à améliorer le parcours de soin en santé mentale.

Pour arriver à un système de soin plus efficace, il faut rendre les indicateurs qui l'évaluent plus pertinents

Accélérer l'innovation technologique permettrait aux industriels de contribuer à la transformation des soins vers un système plus efficace qui pourrait bénéficier à tous. Ceci sera possible notamment grâce aux traitements des données de la vie réelle qui pourraient constituer à l'avenir la base d'indicateurs plus performants. Les indicateurs en place actuellement sont qualifiés de rudimentaires, par exemple la durée

moyenne de séjour, puisqu'ils ne permettent pas de mesurer la réelle efficacité : le bon soin au bon endroit au bon moment.

Concernant les indicateurs, il y a une apparition progressive de la notion d'efficacité par le biais de la tarification à l'activité, un financement plus regardant qui génère une prise de conscience chez les médecins. Des réformes ont lieu dans différents pôles hospitaliers (urgences, hôpitaux, psychologie) pour réinterroger la manière dont ils pratiquent la médecine. Pour mettre des indicateurs adaptés à la globalité du système, il va falloir passer par une phase de désordre et de tâtonnement.

A terme, le calcul de l'efficacité doit prendre en considération toutes les externalités du système de santé

Parmi les grands défis de l'efficacité, la prévention nécessite qu'on lui alloue plus de moyens. En effet, avec des actions moins onéreuses tel que le dépistage du cancer du côlon ou les vaccins on peut réduire considérablement les risques de développer des formes graves de ces pathologies et donc prévenir les dépenses curatives et leurs surcoûts sociaux pour la population. Une grande part de l'investissement d'aujourd'hui est allouée à l'hôpital mais il n'est pas mis en application pour régler les problèmes fondamentaux. Les mutuelles investissent dans l'innovation et dans la prévention en proposant par exemple de faire des coachings sur le temps de travail des salariés ou de faire de la prévoyance en entreprise.

L'efficacité possède un coût financier mais elle dispose aussi d'un coût environnemental qui sera, pour la première fois, intégré au PLFSS de 2023 en tenant compte de l'empreinte carbone, et de la durabilité du produit de santé. Lors de la mise en place de partenariats hospitaliers, les industriels sont contraints de prendre en compte les critères environnementaux s'ils veulent participer aux appels d'offre. Cette prise en compte passe par l'intégration du recyclage au sein du cycle de fabrication. Cependant le coût financier de l'innovation ne doit pas continuer d'augmenter au risque de décourager des industriels qui pourraient, à long terme, apporter un réel bénéfice à l'efficacité du système de santé.

Interview Jean-Christophe COMBE

Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des personnes handicapées | France

Interrogé par : Vincent OLIVIER, Président, Recto Verso | France

Ancien directeur général de la Croix-Rouge française, Jean-Christophe Combe se présente comme le « ministre de toutes les vulnérabilités ». Il a pour volonté de changer le regard porté sur ces vulnérabilités qu'il qualifie de réelles richesses pour notre société.

Un gouvernement engagé sur plusieurs enjeux de solidarité

La facilitation de l'accès aux aides sociales fait l'objet d'un travail important, avec la mise en place d'un système d'« aller vers ». En informant les éligibles de leurs droits, l'objectif est de diminuer le nombre de cas de non-recours. Le renouvellement du plan contre la pauvreté qui s'achève fin 2022 est également à l'étude. Il capitalise sur ses réussites comme la lutte contre la reproduction des inégalités et intègre des éléments nouveaux tels que la lutte contre la grande pauvreté et la précarité énergétique. Enfin, la lutte contre les inégalités en santé constitue un enjeu important pour le ministère qui met en place une prévention auprès des populations les plus précaires. Pour traiter ces sujets, une collaboration étroite avec le Ministère de la Santé et de la Prévention est nécessaire.

Un plan d'action détaillé pour soutenir les personnes concernées par ce ministère

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) adresse des enjeux relatifs à la petite enfance tels que la précarité des familles monoparentales ou la répartition inégale de l'offre des crèches sur le territoire. Il prévoit la réforme du complément de garde pour neutraliser la différence de prix entre crèche et nourrice, et l'augmentation de 50% de l'allocation de soutien familial.

Le grand âge avec l'enjeu du bien vieillir fait quant à lui face à deux chantiers. Le plus urgent est la réponse à la crise que traverse actuellement le secteur : un programme d'inspection des EHPAD sera déployé dans les deux prochaines années. Sur le plus long terme, l'anticipation de la transition démographique demande un travail sur des thématiques telles que la perte d'autonomie, la modernisation des EHPAD, la prise en charge à domicile, le lien social, le pouvoir d'agir des personnes âgées ou encore le regard porté sur eux par la société.

Des mesures sont également prévues pour renforcer le soutien aux personnes en situation de handicap. La déconjugalisation de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) représente une grande avancée mais sa mise en place nécessite du temps, notamment car elle crée des perdants : comment les accompagner ? Parallèlement, l'accent doit être mis sur la question de l'accessibilité qui doit être adressée à travers un pilotage territorialisé.

La nécessité de valoriser le rôle des aidants et des professionnels de santé

Aujourd'hui, il y a environ 9 millions d'aidants en France. 61% d'entre eux travaillent, et 44% disent avoir du mal à concilier leur rôle d'aidant avec leur vie professionnelle. Ces chiffres illustrent la nécessité d'approfondir la stratégie mise en place depuis 2020. La Valorisation des Acquis de l'Expérience (VAE) pourrait par exemple permettre aux aidants de valoriser leur savoir-faire et de postuler dans des structures médico-sociales.

Quant aux professionnels de santé, leur métier connaît actuellement un problème d'attractivité qui s'explique par plusieurs facteurs. Il existe un décalage conséquent entre l'impact social de ces derniers et leur rémunération. Ils sont souvent considérés comme étant contraignants et ne permettant pas un équilibre entre vie privée et vie professionnelle satisfaisant. Les scandales récents ont dégradé l'image renvoyée par ces métiers : le regard de la société doit évoluer sur ces métiers pourtant remplis de sens et à fort impact.

Retour à la vie active

Orateurs : **Alizée AGIER**, Championne du monde de Karaté | France ; **Monique CARTER**, Vice-Présidente exécutive, Ressources Humaines et Organisation, Novo Nordisk | Danemark ; **Thomas FATOME**, Directeur général, CNAM | France ; **Anne-Sophie TUSZYNSKI**, Fondatrice de Cancer@work et Wecare@Work | France

Débat animé par : **Loris REPELLIN**, Président directeur général, Havas Health & You Group France | France

Santé et emploi : deux mondes encore trop souvent opposés malgré les nombreux avantages d'une meilleure intégration des personnes malades dans le monde du travail

Le retour à la vie active interroge la relation entre monde de la santé et monde de l'emploi. Malgré des progrès importants ces dernières années en termes d'accès à l'emprunt pour les personnes malades ou encore de droit à l'oubli, la santé et l'emploi sont encore trop souvent opposés, avec des conséquences délétères sur toutes les parties prenantes. Un arrêt de travail par exemple représente une perte de revenus pour le salarié, une perte de talent et un coût de réorganisation pour l'employeur ainsi qu'une perte de recettes pour la sécurité sociale.

Au-delà des conséquences néfastes de la déconnexion santé/emploi, intégrer les personnes malades dans le monde du travail présente de nombreux avantages. Pour le salarié, le travail est en premier lieu une source de revenus. Il est également perçu comme un facteur d'épanouissement et d'intégration à un collectif, et permet au salarié d'avoir l'utilité sociale qu'il revendique. Pour l'entreprise, intégrer des personnes malades permet de motiver le reste des équipes car les « salariés patients » sont souvent des exemples d'engagement et de ténacité. L'entreprise a donc tout intérêt à exploiter la force de caractère, mais également les compétences professionnelles de ses employés malades. Pour le système de santé, l'intégration des personnes malades dans le monde professionnel est une nécessité afin d'assurer la soutenabilité du système. En effet, les personnes malades sont également capables de contribuer au système et représentent une source de revenus non négligeable pour l'assurance maladie.

Il en découle la nécessité d'agir afin de mieux concilier vie professionnelle et santé, au bénéfice de tous. Les défis sont nombreux : mieux intégrer les personnes malades dans le monde du travail, prévenir la désinsertion professionnelle ou encore adopter une gestion dynamique des arrêts de travail.

Des solutions simples existent pour mieux intégrer les personnes malades dans le monde du travail

Après l'annonce de sa maladie par l'employé, l'employeur dispose en moyenne de trois jours pour proposer des aménagements de conditions de travail à son employé avant que ce dernier ne demande un arrêt de travail. Plusieurs solutions simples permettent de mieux intégrer les personnes malades dans le monde du travail :

- **Libérer la parole.** Créer un climat propice au dialogue est nécessaire pour déstigmatiser la maladie, mais surtout pour imaginer des solutions sur la base des besoins formulés par les personnes concernées et leurs équipes. C'est l'objet de l'initiative Cancer@work par exemple.
- **Être flexible.** L'entreprise danoise Novo Nordisk construit sa politique de flexibilité autour de quatre principes : chaque employé a droit à de la flexibilité, et c'est aux dirigeants d'entreprise qu'incombe la responsabilité de mettre en place une politique de flexibilité et un climat permettant aux employés d'exprimer leurs besoins. Toutefois, il reste important de ménager des temps de travail en présentiel et la politique de flexibilité ne doit pas nuire à l'activité de l'entreprise.
- **Proposer un accompagnement individuel et collectif.** Cet accompagnement vise à s'occuper des « salariés patients », mais également de l'ensemble des personnes qui les entoure. L'accompagnement individuel permet de prévenir la désinsertion professionnelle en favorisant la reprise du travail de manière aménagée. La startup Wecare@work par exemple, dont les services sont utilisés par

l'assurance maladie, accompagne les employeurs dans la création d'outils en vue de mieux concilier maladie et travail.

- **Formation.** L'un des enjeux pour les entreprises est également la sensibilisation et la formation de leurs employés. La CNAM propose par exemple d'accompagner les entreprises qui le souhaitent à former leurs salariés en interne pour devenir « secouristes en santé mentale ».
- **Législation.** A plus grande échelle, l'intégration des personnes malades dans le monde du travail passe par des réformes législatives et réglementaires. A titre d'exemple, une proposition de loi a récemment été votée pour permettre l'accès à l'emploi pour les personnes atteintes de maladie chronique.

L'arrêt de travail : focus sur une thématique essentielle

Les arrêts de travail représentent de gros volumes (13 millions d'arrêts en 2021) et soulèvent plusieurs enjeux que se propose de relever la CNAM. Pour les médecins prescripteurs, il s'agit de proposer une formation sur la prise en charge des burn out ou de la santé mentale des travailleurs, ainsi qu'un accompagnement dans la prescription des arrêts maladie. Pour les assurés, l'objectif de la CNAM est de favoriser la reprise d'activité ou la mise en invalidité.

Repenser le système de santé à partir des usagers

Orateurs : **Véronique ANATOLE-TOUZET**, Directrice générale, CHU de Rennes | France ; **François-Emmanuel BLANC**, Directeur général, Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole – CCMSA | France ; **Gérard RAYMOND**, Président, France Assos Santé | France ; **Pascal ROCHÉ**, Président, Ramsay Santé | France

Débat animé par : **Jean-Paul SEGADE**, Président, CRAPS | France

Plusieurs démarches permettent une intégration efficiente des usagers à l'organisation du système de soins

Au sein des établissements de santé, l'association des usagers à l'organisation du système de soins doit constituer un réflexe et être intégré dans la culture des structures. Bien qu'il existe déjà des instances incluant les usagers au sein des établissements, les dispositions en vigueur ne permettent pas forcément d'aborder les sujets en profondeur. A titre d'exemple, le champ d'intervention de la commission des usagers se limite généralement à la gestion des plaintes et des réclamations. La création d'un comité mixte associant représentants des usagers et professionnels peut permettre de travailler sur des sujets plus concrets comme la co-construction d'un kit de sortie de l'hospitalisé, d'une charte de patient, de protocoles de sorties etc. De même, associer les usagers à la gouvernance des projets ou aux comités de pilotage peut permettre d'orienter le débat sur des sujets plus professionnels.

L'implication des usagers en amont et plus précisément lors de la définition des politiques publiques de santé est également une manière de les intégrer dans l'organisation de l'offre de soins. Ainsi, chaque année, notamment dans les pays nordiques, les usagers définissent des indicateurs de santé publique afin de mesurer la réussite des politiques mises en place. Ces mesures sont également coconstruites avec les usagers afin de définir des parcours de soins qui correspondent au mieux à leurs besoins.

Enfin, des élus peuvent aussi intégrer la gouvernance des organismes de sécurité sociale. En effet, ces organismes participent à l'organisation de l'offre de soins, ainsi, en étant présents au sein de leur gouvernance, les élus ont l'occasion de porter à une échelle territoriale ou cantonale des projets d'offre de soins en accord avec les besoins du bassin de population. Cette démarche a par exemple permis la mise en place de la téléassistance sur certains territoires ou le traitement du mal être de la population agricole au niveau national. En effet, les organismes de sécurité sociale disposent d'un lien avec le territoire national qui leur permet de porter les messages importants de la ruralité.

L'intégration des usagers dans l'organisation de l'offre de soins fait néanmoins face à plusieurs défis

Au fil des réformes, les acteurs responsables de l'organisation des soins se sont multipliés. Alors qu'initialement, uniquement l'état et l'assurance maladie étaient considérés comme responsables de l'offre de santé, les usagers, les mutuelles et les collectivités territoriales sont progressivement venus compléter le dialogue. Dès lors, ce passage de deux à cinq acteurs a pu rendre les discussions plus complexes. A titre d'exemple, les collectivités territoriales ont tendance à favoriser la proximité des soins quand les acteurs de santé encouragent davantage la qualité. La multiplicité des acteurs en charge de l'organisation du système de santé peut ainsi représenter un frein à l'évolution de l'offre de soins.

Par ailleurs, les nouveaux acteurs intégrés dans l'organisation du système de santé sont confrontés au défi de passer de la simple consultation à la participation. Concernant les élus, cela implique de les responsabiliser sur les questions financières mais également sur la gestion du système de santé (organisation des soins primaires au niveau des communes, transformation dans la gradation de l'offre de soins, formation des professionnels de santé etc.). Quant aux usagers, leur participation a été initiée lors de la crise de la Covid-19 où ils ont contribué aux décisions prises notamment à propos de la plateforme TousAntiCovid. Cette forme de participation encore exceptionnelle devrait rentrer dans la démarche courante.

Si l'intégration des usagers dans la réflexion est de plus en plus prioritaire aujourd'hui c'est pour répondre à l'objectif de repenser le système de soins à partir des territoires, des demandes et des besoins. Dans cette optique, les acteurs du système de santé sont particulièrement exigeants quant aux résultats du prochain Conseil National de la Refondation (CNR). Si aucun sujet ne doit être évité, certaines thématiques semblent tout de même incontournables et plus précisément : l'attractivité médicale, la pénibilité du travail de nuit et des astreintes ainsi que la revalorisation des rémunérations notamment publiques.

La technologie, levier et exemple de l'intégration des usagers dans la redéfinition du système de santé

La technologie représente aujourd'hui une aide majeure dans l'amélioration de l'accès aux soins des patients. L'élaboration de ces dispositifs provient d'ailleurs en partie de l'écoute des besoins des usagers et du territoire. En effet, des dispositifs comme la télémédecine, la télésurveillance et la téléexpertise peuvent permettre de palier en partie aux difficultés liées à la pénurie de professionnels de santé et aux problèmes d'attractivité. Au-delà de la réduction des inégalités d'accès aux soins, la technologie peut également être un outil de conseil en termes de prévention personnalisée mais également de suivi notamment pour les maladies chroniques.

Le numérique permet également une meilleure intégration des élus dans les réflexions concernant le système de santé. Par exemple, des applications spécifiques ont été développées afin de former les élus au système de soins. Par ailleurs, ces derniers peuvent avoir accès à des informations de manière régulière grâce à un système de newsletter. Ces dispositifs ont pour objectif de permettre aux élus de porter des initiatives éclairées au sein des territoires.

Cependant, l'efficacité du numérique dans le domaine de la santé dépend de l'intégration des acteurs dans son utilisation. En effet, le numérique doit pouvoir créer du lien entre l'ensemble des acteurs et à cet effet les institutions doivent s'assurer que l'ensemble des concitoyens et des acteurs en santé s'approprient les nouveaux outils aujourd'hui disponibles tel que Mon Espace Santé.

Métavers : utile ou futile ?

Orateurs : Catherine ADLER TAL, Présidente, Association Étincelle | France ; Michael J. KALDASCH, Président Fondateur, Aimedis | Pays-Bas ; Albert MEIGE, Directeur associé, Arthur D. Little | France ; Laurent SOLLY, VP Southern Europe, Meta | France

Débat animé par : Morgane SOULIER, Présidente, FeelEat et Now Futures | France

Le Métavers comme futur de l'internet

Afin de définir le Métavers, il est nécessaire de distinguer deux concepts : la réalité virtuelle et la réalité augmentée. La réalité virtuelle est déconnectée de la réalité physique : l'utilisateur se trouve plongé dans un univers fictif sans lien avec le monde réel, c'est par exemple le cas d'un jeu vidéo immersif. La réalité augmentée, quant à elle, superpose à la réalité physique des objets virtuels avec lesquels l'utilisateur va pouvoir interagir (le jeu mobile Pokémon Go est un exemple de réalité augmentée). Le Métavers combine réalité virtuelle et réalité augmentée : il n'y a plus de frontière tangible entre le réel et le virtuel. Disposant de ces nouvelles propriétés, le Métavers peut se concevoir comme la future version d'internet. Le monde réel devient alors l'écran auquel se superpose des couches de données, d'informations ou de représentations physiques. Une fois connecté au Métavers, l'utilisateur est libre d'interagir avec ses composantes ainsi que d'autres utilisateurs.

Une chose semble sûre : au même titre que l'économie numérique a basculé de l'ordinateur au smartphone, le smartphone bifurquera vers le Métavers dans les années à venir.

Le Métavers regorge d'applications au secteur de la santé

De nombreux acteurs développent aujourd'hui des projets de réalité virtuelle et augmentée : l'industrie du jeu vidéo, des réseaux et médias sociaux et des outils de collaboration et de travail à distance. En effet, plusieurs corps de métiers utilisent d'ores et déjà ces technologies (les architectes, les professionnels de la formation ...). Les investissements sont significatifs, le cabinet de conseil McKinsey estime d'ailleurs que la valeur créée dans le Métavers pourrait atteindre 5 billions de dollars d'ici 2030. Les domaines d'application de ces technologies sont nombreux : le divertissement, l'éducation, la productivité, le retail, le marketing ou encore la santé. Dans ce dernier, le Métavers peut avoir plusieurs applications. D'une part, il peut faciliter la préparation des opérations chirurgicales en développant des jumeaux numériques de patients. A titre d'exemple, InHeart, une startup française, travaille sur la création d'univers virtuels appliqués à la chirurgie cardiaque. D'autre part, il est également possible de former de manière interactive les professionnels de santé à l'aide de casques de réalité virtuelle (la société française Simango développe ces services). Enfin, plusieurs entreprises comme Hypno VR et Ability développent des consultations immersives à distance ou des thérapies digitales, afin de soulager la douleur et l'anxiété. Dans un autre registre, le Métavers peut être utilisé comme un lieu d'expression et d'échange. En effet, l'usage d'avatar permet une anonymisation des utilisateurs. Ils peuvent ainsi discuter librement autour de leurs problèmes ou de leurs questionnements (ex : narcotiques anonymes ...).

Le développement de nouvelles technologies également source de projets médicaux innovants

La manipulation des données médicales constitue un des enjeux majeurs de l'innovation dans le domaine de la santé. En effet, du fait de leur grand nombre, il est complexe aujourd'hui de les tracer et de les mettre à disposition des acteurs de la santé. De surcroît, le cadre réglementaire impose de respecter certaines normes de confidentialité. La technologie de la Blockchain peut apporter une réponse à cette dernière problématique. Ce système permet de tracer les données tout en garantissant leur sécurité. Cette dernière se fonde sur le système de NFT (non-fungible token), une innovation permettant de coder les données médicales de façon unique et authentique et les inclure ensuite au sein de la Blockchain. L'exploitation des données médicales qui

respectent les normes juridiques, faciliterait l'échange de données entre les professionnels et établissements de santé. Cela permettrait par exemple la délivrance d'ordonnances en ligne ou l'interopérabilité des outils ou logiciels médicaux.

Du patient réparé à l'Homme augmenté ?

Orateurs : Jean-Michel BESNIER, Philosophe, Professeur émérite, Sorbonne-Université | France ; Nicolas HUCHET, Responsable recherche & développement Bionico, My Human Kit | France ; Pierre-Marie LLEDO, Neuroscientifique, Institut Pasteur et Centre national de la recherche scientifique – CNRS | France ; Claire ROGEL-GAILLARD, Directrice scientifique adjointe pour l'agriculture, INRAE | France

Débat animé par : Clarisse PAMIES, Directrice Générale, Open Mind Neurotechnologies | France

L'Homme par nature tend à s'améliorer mais la définition de « l'Homme augmenté » est plurielle et propre à chacun

Si l'Homme est biologiquement sujet à des augmentations comme le montre l'évolution du microbiote ou de l'immunité, il est par ailleurs dans sa nature d'Homo Faber de fabriquer des outils pour déléguer ses fonctions. Les premières illustrations de cette démarche qualifiée d'« exosomatization » ont été cinétiques avec la volonté d'externaliser le squelette et les muscles. C'est désormais l'externalisation de la fonction cognitive de l'Homme qui fait débat, avec une frontière de plus en plus fine entre l'humain et la machine dotée d'intelligence et d'émotion artificielle. Un retournement inquiétant pourrait s'opérer : au lieu d'amplifier la liberté de l'homme, l'externalisation de la pensée asservirait ce dernier

La définition du surhumain varie selon les époques et les points de vue. Si pour certains l'Homme est augmenté par nature, les transhumanistes ont une vision extrême d'un Homme augmenté hors des standards humains. Cette dernière définition fait d'ailleurs sortir l'augmentation du champ médical et relève davantage des domaines de la science augmentée et de l'ergonomie.

Nicolas Huchet, patient porteur de prothèse et fondateur du premier Humanlab en France, se perçoit comme un homme réhabilité et non augmenté. Il ne se dit augmenté que par rapport à la vision qu'entretient la société des personnes en situation de handicap. Avec sa prothèse high-tech, il retrouve des fonctions propres au corps humain qui sont pour certaines difficiles à développer en technologie. Selon lui l'augmentation de l'Homme serait plutôt de l'ordre de ses capacités intellectuelles : l'Homme augmenté est celui qui se sent en capacité d'agir.

Les prothèses et la technologie sont encore trop peu accessibles et acceptables pour les patients

Il existe deux enjeux majeurs concernant les porteurs de prothèse. D'une part, la question de l'accessibilité : la technologie coûte cher et sa diffusion reste limitée par les brevets. D'autre part, les prothèses sont souvent confrontées à un manque d'acceptabilité : l'intégration de nombreuses innovations technologiques à la prothèse ne suffit pas à susciter son acceptation par le patient. Encore aujourd'hui, la conception des prothèses manque d'efficacité et nécessite l'avis et l'implication des patients experts. Avec son Humanlab, Nicolas Huchet diffuse aux autres patients l'accès à la technologie et à la création de prothèses. C'est ce sentiment de posséder une capacité d'agir qui donne au patient l'espoir et la volonté de guérir car « quand on peut, on veut ».

Quelles limites poser à l'application de la technologie à la santé ?

Certains progrès technologiques et scientifiques nous rapprochent d'une médecine idéale, voire rêvée. C'est le cas de l'édition des génomes qui nourrit l'espoir d'un jour pouvoir éradiquer des pathologies ou réparer des organes défectueux en modifiant certains gènes spécifiquement identifiés. Pour cette raison, l'encadrement de l'édition génomique humaine pourrait être plus souple que pour les modifications génétiques dans la nature.

Cependant, les révolutions apportées par la technologie à la médecine sont-elles pour autant toutes souhaitables ? C'est notamment la capacité d'une machine à remplacer un médecin qui est mise en doute. Soigner ne se résume pas à réparer : des fonctions propres à l'humain telles que la prise en charge mentale, le dialogue et l'empathie sont également nécessaires. La disparition progressive et paradoxale du corps et de la parole dans la médecine s'accélère avec le développement de la télémédecine, de la consultation à distance, et désormais du métavers.

L'utilisation de la technologie en médecine est donc un pharmakon : elle peut aussi bien être salvatrice que destructrice. L'innovation ne doit pas être arrêtée mais bien encadrée par une vision portée sur l'avenir et les générations futures. L'éthique by design, qui consiste à penser dès la conception d'une innovation un futur souhaitable et partageable, répond à cette nécessité. La refondation d'une éthique nouvelle doit se faire dans une logique pluridisciplinaire intégrant notamment des scientifiques, des religieux, des médecins et des philosophes. Cela permettra la création et la diffusion d'une vision d'avenir « très humaniste, et non transhumaniste », loin des scénarii catastrophiques annoncés par le mouvement de la collapsologie, un courant de pensée transdisciplinaire qui envisage les risques, causes et conséquences d'un effondrement de la civilisation industrielle.

Interview de François BRAUN

Ministre de la Santé et de la Prévention | France

Interrogé par : **Guy VALLANCIEN**, Président, CHAM | France

Le ministre de la Santé et de la Prévention s'est donné trois priorités gouvernementales : lutter contre les inégalités en santé, fournir aux professionnels de santé tous les outils utiles à leurs actions et décloisonner le système de santé en profondeur

Des réponses immédiates et concrètes en fonction des territoires dans l'optique d'assurer une mutation profonde du système de santé français

Le premier aspect le plus important dans le système de santé actuel et dans ses difficultés est la possibilité de faire émerger les idées venant du terrain. Cet aspect représente tout l'esprit du Conseil National de la Refondation en santé. Deuxièmement, il est indispensable de prendre conscience que cela se fera avec l'ensemble des professionnels de santé, des concitoyens et des élus.

Deux axes principaux ressortent dans les difficultés actuelles :

- Un premier axe tente de répondre immédiatement aux difficultés des concitoyens et propose d'aller chercher directement les idées émergentes du terrain pour ainsi les mettre en application et les proposer dans le principe de la boîte à outils mis en place durant l'été 2022. Ces actions concrètes se concentrent autour d'actions telles que : la mise en relation avec un médecin traitant pour les personnes en ALD, la permanence des soins, l'attractivité des métiers du soins et la prévention. Ce sont les thématiques immanquables qui seront traitées au niveau du territoire avec les ARS, les préfets, les élus et les concitoyens. Des sujets dits « *figure libre* » émergeront en fonction des problématiques locales.
- Un deuxième axe concerne des enjeux transversaux tels que la 4^e année d'études de médecine. Cela concerne également des enjeux de simplification mais qui eux nécessitent davantage des débats qui auront lieu au niveau national.

Les actions immédiates seront traitées jusqu'à la fin d'année et les points transversaux seront présentés à la réunion de mise en œuvre du CNR jusqu'à la fin du premier trimestre 2023. L'idée est d'accélérer le processus afin de répondre aux besoins immédiats. Le CNR n'a pas vocation à refaire des diagnostics déjà connus de tous, il s'agit d'un « CNR d'actions » ayant pour objectif de mettre en œuvre les mesures identifiées.

Il est également nécessaire de se projeter sur l'avenir du système de santé et de prendre en compte la transition démographique, qu'elle se situe au niveau de la population ou au niveau des professionnels de santé. Il faut se projeter sur l'évolution des pathologies, des prises en charge et les transferts de tâches et de compétences entre professionnels. La transition écologique du système de santé est également à prendre en compte avec les nouveaux risques émergents, notamment avec la création du COVARIS, un nouveau comité scientifique sous la direction de Brigitte AUTRAN qui travaillera dans une logique de santé globale sur la prévention des zoonoses ou toutes autres pathologies pouvant arriver dans les 10 prochaines années. La problématique de gouvernance du système de santé ne doit pas être oubliée. Des réflexions sont à mener à ce sujet avec en priorité la réforme des ministères. Enfin, toute cette logique se doit d'être dans une soutenabilité financière du système de santé qui implique la réflexion sur un nouveau mode de financement du système de santé.

Il y a donc un travail à mener avec des actions immédiates à mettre en place, des réflexions à avoir à moyen terme (horizon 2023) et d'autres à long terme sur le système de santé.

Le rallongement des études de médecine dans un monde numérique

Deux éléments sont à prendre en compte sur ce sujet : la question de la simulation en santé (correspondant à l'utilisation d'un matériel ou de la réalité virtuelle pour reproduire des situations de soins dans le cadre de formation) et la question du rallongement des études. Ces deux questions vont de pair mais présentent chacune des spécificités. Concernant la durée des études, avec en particulier la 4^e année du DES de médecine : il s'agit d'une année demandée par les professionnels de santé afin de former davantage les étudiants sur des aspects non pris en compte précédemment, par exemple la gestion d'un cabinet. Concernant la simulation, il s'agit d'un élément apportant de nouvelles perspectives. Cependant, dans le système de santé actuel, il est nécessaire de remettre de l'humanité et du contact avec les patients. Aujourd'hui, les études de médecine se concentrent davantage sur l'aspect technique, à défaut de l'aspect humain du métier. Certes, la simulation a une réelle plus-value au niveau technique mais il semble tout de même indispensable de remettre le cœur du métier au centre des études de médecine à savoir le lien avec les patients.

Urgences : émergence de nouvelles modalités de prise en charge dans les territoires

De nouvelles modalités de prise en charge sont en train d'émerger avec notamment la mise en place de mini SMUR composés d'infirmiers et d'ambulanciers intervenants sur des soins non programmés ou de petites urgences, sans nécessairement faire appel à un médecin. Cette idée vient de la Sarthe, région qui ne disposait plus que d'une seule équipe SMUR. Ils ont donc créé les Equipes Paramédicales de Médecine d'Urgence (EPMU) intervenant avec l'équipe de SMUR et composée d'infirmières du service d'urgences et d'un ambulancier. Les premiers résultats enregistrés sont encourageants et il semble évident que ce sont des modalités à développer. Un deuxième exemple intéressant se retrouve dans la Manche : des équipes composées d'une infirmière, d'un ambulancier et d'une valise de télémédecine sont envoyées par le SAMU pour également intervenir sur des petites urgences. Les premiers résultats sont également encourageants puisqu'il est noté que grâce à l'utilisation de la télémédecine sur place, deux tiers des patients peuvent rester à domicile. Ces deux expérimentations démontrent l'importance de la coopération entre différents professionnels de santé et l'appui sur les éléments techniques mis à disposition pour ainsi garder le médecin là où il apporte une réelle plus-value pour le patient.

Refonte du système de santé : quelle place pour le médecin généraliste de nos jours ?

Dorénavant, le médecin généraliste doit jouer un rôle de coordonnateur des professionnels de santé. Il est désormais impensable d'imaginer que ce dernier fasse tout. Il est important d'être dans une optique de collaboration entre les professionnels et cela peut se faire grâce aux assistants médicaux. Cependant, pour que cela soit réalisable, il faut que du temps leur soit libéré pour qu'ils puissent se concentrer sur d'autres tâches. Ce travail de collaboration peut également se faire avec les infirmières d'Action de Santé Libérale en Equipe (ASALEE) qui permettent d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques en médecine de ville par le biais de délégations d'actes ou d'activités des médecins généralistes, les Infirmières en Pratique Avancée (IPA) ou les assistants dentaires de niveau 2. Les choses sont en train d'évoluer au niveau de la coordination et de la coopération des professionnels, « c'est un bel orchestre mais il faut tout de même garder un chef d'orchestre, à savoir le médecin généraliste ». Il ne faut pas perdre la façon dont travaille le médecin généraliste. Aujourd'hui, les pédiatres rencontrent de nombreuses difficultés à prendre en charge tous les enfants. Si les tâches administratives des médecins généralistes étaient allégées afin de libérer du temps de travail, ces derniers pourraient soulager les pédiatres et ainsi prendre en charge leurs patients.

Vers un transfert de tâches entre les infirmiers et le médecin généraliste ?

Dans le système de santé actuel ainsi que dans les parcours de soins, les infirmiers et les IPA occupent une place importante. Toutefois, les médecins sont encore sollicités pour réaliser des examens cliniques plus approfondis. Un nouveau dimensionnement est cependant, en train de se mettre en place avec notamment, l'expérimentation de l'accès direct aux IPA mise en place avec le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) de 2021. D'autres expérimentations sont en train de se mettre en place : l'élargissement des prescriptions par les pharmaciens ou bien l'accès direct aux kinésithérapeutes. La régulation médicale permet également aux IPA, après une évaluation médicale, d'orienter le patient vers le professionnel le plus à même de le prendre en charge. C'est d'ailleurs, déjà le cas avec les IPA en psychiatrie. Ce rôle est à déployer. Aujourd'hui, on compte presque 800 IPA et pas moins de 700 en formation. Pour l'instant, les IPA sont très centrés sur les pathologies chroniques mais il serait intéressant d'imaginer des IPA en santé publique de l'enfance ou bien orienté gériatrie.

Pourquoi réduire les tarifs dans l'industrie pharmaceutique ?

Il est important que tout le monde participe à la soutenabilité du système social, qui est essentielle en France : la sécurité sociale est un outil précieux permettant de soigner tout le monde et il est nécessaire de le préserver. Toutes les activités pharmaceutiques sont financées par la sécurité sociale, il est donc essentiel que chacun participe de façon coordonnée à cet effort, que ce soient les biologistes ou les industriels de santé. De plus, il faut soutenir l'innovation en facilitant l'accès à des produits innovants. Il s'agit de maintenir et soutenir les entreprises matures tout en continuant à en attirer d'autres sur le territoire français. Le rôle de l'Etat est de fixer les objectifs et l'atteinte de ces objectifs ne peut se faire que de façon collective.

Quel impact aura ce Conseil National de la Refondation ?

C'est la première fois que les élus sont associés et que cette configuration est mise en place. Le but est de trouver des solutions de façon conjointe et de faire en sorte qu'elles soient multipliées sur l'ensemble des territoires, sans oublier les départements d'outre-mer qui ont des problématiques spécifiques. Un changement important est à prendre en compte : ce n'est plus le cadre administratif qui est prépondérant mais plutôt le cadre qui va s'adapter aux initiatives locales. Les actions ne seront pas les mêmes en fonction des territoires puisqu'ils ont chacun des problématiques différentes. C'est exactement le principe de la boîte à outils : chacun l'utilise en fonction de ses besoins.

Cependant, il faut garder en tête que ce n'est pas une régionalisation. Il est essentiel de travailler avec les collectivités et non chacun de son côté. La responsabilité revient à l'Etat : la définition des grands principes se fait par l'Etat, l'adaptation de ces principes par les régions et la mise en place sur le terrain par les équipes locales.

CHAM