

POURQUOI FAUT-IL AMÉLIORER LA PERTINENCE DES SOINS ET DES PARCOURS ?



Actes de l'Assemblée interassociative

Pourquoi faut-il améliorer la pertinence des soins et des parcours ?

du 7 novembre 2016

Sommaire

Ouverture de la journée	2	
<i>Danièle DESCLERC-DULAC, co-présidente du CISS</i>		
La pertinence des soins et des parcours en questions – Définition des concepts	4	
• <i>Claude RAMBAUD, secrétaire générale du CISS</i>		
• <i>Jean-Pierre THIERRY, représentant du CISS à la commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé</i>		
L'impact économique de la non-pertinence des soins et des parcours	10	
• <i>P^r Etienne MINVIELLE, titulaire de la Chaire de Management, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), responsable de la mission « parcours innovant », Institut de Cancérologie Gustave Roussy</i>		
L'impact des soins non pertinents sur la santé	14	
• <i>P^r René AMALBERTI, directeur de la Fondation pour une Culture industrielle (Foncsi), Professeur de médecine, conseiller en sécurité des patients à la Haute Autorité de Santé</i>		
Témoignage de victime	19	
• <i>Dominique GUÉRY, adhérente de l'association Le LIEN</i>		
La boîte à outils de la pertinence des soins et des parcours	23	
• Exemples des soins intégrés en Angleterre et aux Etats-Unis 23		
<i>Andrew RUCK, partner de Synsana (groupement d'intérêt économique européen)</i>		
• Les outils d'amélioration des pratiques professionnelles élaborés par la Haute Autorité de Santé (HAS)		27
<i>D^r Jean-François THÉBAUT, président de la Commission évaluation économique et de Santé publique de la HAS</i>		
• Faut-il sortir de la surmédicalisation dans le champ de la santé mentale ?		30
<i>P^r Franck J. BAYLÉ, professeur des Universités, Praticien hospitalier, Paris-Descartes School of Medicine Chair of Psychiatry</i>		
• « Choisir avec soins » : « moins, c'est mieux ? »		34
<i>Claude RAMBAUD, secrétaire générale du CISS</i>		
• Exemples d'actions de l'Assurance maladie en faveur de la pertinence des prescriptions		36
<i>D^r François-Xavier BROUCK, Directeur des Assurés – direction déléguée à la gestion et à l'organisation des soins, CNAMTS</i>		
Conclusion	40	
<i>Claude RAMBAUD, secrétaire générale du CISS</i>		

Ouverture de la journée

Danièle DESCLERC-DULAC

Co-présidente du CISS

Bonjour à toutes et à tous. Le contexte électoral actuel donne une résonance toute particulière à cette journée. En effet, le thème de la pertinence des soins et des parcours est, selon le collectif, central pour qui s'intéresse à la saine maîtrise de nos dépenses de santé et à la qualité des soins en France. Mais ce thème est plus vaste et plus complexe qu'il n'y paraît. L'aborder, c'est s'intéresser à la pratique des professionnels de santé, qu'ils exercent en ville ou à l'hôpital. Mais c'est aussi s'interroger sur les nouvelles formes de prise en charge incluant la notion de parcours là où l'acte règne en maître. Les professionnels de santé, comme les établissements de soins, ne sont-ils pas rémunérés en fonction du nombre d'actes qu'ils réalisent ? Les efforts du régulateur ne portent-ils pas sur quelques actes particuliers qui donnent lieu à diverses mesures de régulation *a priori* ou *a posteriori* ?

Dans une approche extensive, parler de pertinence des soins et des parcours, c'est également évoquer la prescription des arrêts de travail, fortement contrôlés par l'assurance maladie, qui placent des professionnels de santé, rendus coupables de « délis statistiques », sous surveillance par le biais de procédures de mise sous autorisation préalable. Selon le Comité d'alerte sur l'évolution des dépenses de l'assurance maladie, les indemnités journalières sont en forte progression en 2014, soit + 4,4 %, alors qu'elles étaient stables en 2013 et même en baisse en 2012. Cette forte progression résulte d'une augmentation du nombre d'arrêts de travail mais aussi de la durée.

Indépendamment des chiffres, cette progression raconte une histoire et même plusieurs histoires, celle de la santé au travail, sujet à part entière, mais également celle des médecins qui, face à leurs patients souvent en détresse, prescrivent des arrêts de travail en marge des standards recommandés par la HAS. La pertinence renvoie donc à de nombreuses notions.

Il est nécessaire de se poser quatre questions au moins. Premièrement, qui décide du juste soin dans notre pays ? Deuxièmement, doit-on accepter une révision générale de la pratique professionnelle dictée uniquement par l'impératif économique ? Troisièmement, dans quelle mesure le recours au juste soin peut-il participer à l'amélioration de la qualité de notre système de santé. Enfin, les associations d'usagers peuvent-elles à leur niveau contribuer à développer de nouvelles formes de prise en charge ?

Au cœur de toutes ces questions réside une autre notion, celle de la liberté des professionnels de santé

au sens de leur indépendance par rapport aux tutelles financières. Il est important, dans une économie de la santé de plus en plus portée sur l'effi-

cience, de mesurer l'intérêt et les inconvénients de ce pilier de la médecine à la française qu'est la liberté de prescription. Notre système de santé se singularise par la valorisation de cette attribution qui, à tort ou à raison, aboutit à ce que les médecins rendent les régulateurs coupables d'ingérence dans la pratique de leur art qu'ils maîtriseraient mieux que quiconque du fait, d'une part, de leurs compétences et, d'autre part, de leur rapport privilégié avec les patients. La confiance des usagers reposerait-elle avant tout sur l'impression de liberté dont disposerait leur médecin ? En sommes-nous certains ? Les récents scandales sanitaires n'inoculent-ils pas le doute ? Si oui, faut-il s'en plaindre ou, au contraire, tirer parti de ces suspicions pour faire évoluer le droit des usagers ?

Nos associations qui plaident pour la transparence et l'information éclairée des malades doivent-elles seulement être rassurées de savoir que leurs médecins sont des prescripteurs libres et affranchis ? Assurément non. Les usagers du système de santé ne perdent pas leur qualité de citoyen lorsqu'ils tombent malades, au contraire. Dans les situations de vulnérabilité, leurs droits doivent être renforcés et nous devons les accompagner pour cela. Et c'est tout le sens du combat du CISS qui souhaite que soit développé dans notre pays un large accès à la connaissance des recommandations de bonnes pratiques. Bien sûr, les prescripteurs ne sont pas les seuls acteurs de la pertinence des soins et des parcours. N'oublions pas les industriels et les autorités de santé qui comptent eux aussi parmi les agents les plus influents dans notre système.

Dans son numéro d'octobre, la revue « Prescrire » fait le point sur le grand flou qui entoure les décisions des prescripteurs de soins. Loin de les blâmer, cette enquête apporte un éclairage totalement inédit sur les postures des différents acteurs que sont les industriels et les autorités de santé qui nuisent à la bonne diffusion de l'information sur les traitements, au détriment *in fine* du patient. Les médecins



disposent-ils de toutes les informations utiles au moment de prendre la décision d'un plan de traitement ou de prescrire un médicament ? A cette question, la revue « Prescrire » répond clairement par la négative et fournit les raisons expliquant ce défaut d'information. A titre d'exemple, certains traitements sont proposés, voire remboursés par l'assurance maladie, sans véritable évaluation de leur pertinence, soit parce qu'ils sont anciens et ont été mis sur le marché dans un contexte réglementaire insuffisamment contraignant, soit parce qu'ils appartiennent à une catégorie soumise à un encadrement trop peu exigeant. L'homéopathie, les compléments alimentaires, les dispositifs médicaux, etc.

Par ailleurs, selon la revue « Prescrire », l'évaluation clinique des dispositifs médicaux reste rudimentaire, y compris pour les matériels. De nombreux soins médicamenteux n'ont pas fait l'objet d'une évaluation comparative de qualité. C'est le cas, par exemple, des séances de masso-kinésithérapie chez les nourrissons atteints de bronchiolite, de la mésothérapie ou encore des cures thermales. Qui sait dans quelle mesure ces intentions de soin sont efficaces ? Nul n'est en mesure aujourd'hui d'apporter une réponse suffisamment objectivée.

Et il y a les données que l'on préfère ne pas montrer. La rétention d'information par les industriels, qui auraient un peu trop tendance à ne pas publier les résultats d'étude qui leur sont défavorables, le manque de transparence des autorités de santé, ou encore le retard dans la mise à jour des informations disponibles, constituent autant d'autres explications à la difficulté pour les soignants de disposer facilement des informations nécessaires pour faire correctement leur travail et informer pleinement le patient.

L'organisation de la recherche, les priorités des firmes pharmaceutiques, et l'attitude des autorités de régulation, ne permettent pas aujourd'hui, conclut la

revue « Prescrire », de répondre à l'exigence légitime des patients et des soignants de disposer d'une information pertinente sur les traitements prescrits. Et la revue d'ajouter : « Il est important que les soignants réalisent que de manière générale beaucoup d'informations leur manquent et que ces données manquantes rendent probable une surestimation de l'efficacité et une sous-estimation des effets nocifs des interventions médicales. Il n'est pas inintéressant non plus que cette information soit connue des patients ».

Enfin, parler de pertinence des soins et des parcours, c'est oser redéfinir le rôle de chacun des acteurs : les autorités de santé, de l'assurance maladie, les industriels, les professionnels de santé et les usagers. Mais c'est avant tout énoncer le souhait de repenser un système exagérément fondé sur le paiement à l'acte aux dépens des gains d'efficacité que l'on pourrait tirer de nouvelles formes de prise en charge.

Cette journée doit nous permettre de comprendre les ressorts de notre politique de régulation pour en identifier les insuffisances, voire même les défauts, et évaluer la responsabilité collective de tous les acteurs qui défendent prioritairement leurs intérêts propres. Notre ambition pour l'amélioration de la pertinence des soins et des parcours, c'est de faire converger tous ces acteurs vers un objectif et un intérêt commun. Tout le monde doit gagner à promouvoir cette pertinence. A contrario, tout ce qui milite en défaveur de cet objectif doit être fortement régulé. Il en va de la qualité de notre système, quel que soit l'état des finances publiques.

Je remercie tous les intervenants qui ont accepté de nous livrer leur regard d'expert pour permettre au collectif de dégager la position qui sera la sienne et qui constituera l'un des axes de notre mobilisation dans le cadre de la campagne présidentielle, enrichie bien sûr par tous les travaux de cette journée.



La pertinence des soins et des parcours en questions – Définition des concepts



Claude RAMBAUD

Secrétaire générale du CISS

J'ai pris la définition de la pertinence adoptée dans le guide méthodologique publié par le ministère de la Santé en 2013. Cette définition a été travaillée également avec la HAS. Un soin est pertinent lorsqu'il est dispensé en adéquation avec les besoins du patient et conforme aux données de la science telles qu'elles ont été définies par nos sociétés savantes tant nationales qu'internationales, mais aussi aux recommandations de la HAS. Les deux enjeux majeurs de cette pertinence sont la sous-médicalisation, dont nous ne parlerons pas aujourd'hui puisque vous êtes très familiers avec cette notion, et la surmédicalisation, c'est-à-dire les actes, les traitements ou les parcours inutiles. En termes d'enjeux collectifs, si nous dépensons inutilement les ressources, nous n'en disposerons pas là où nous en avons besoin. C'est la soutenabilité de notre système de santé et la solidarité en santé qui pourraient être mises en péril.

Au début, la notion de juste soin, qui a surtout été développée au Canada il y a une trentaine d'années, devait répondre à une situation individualisée. C'est-à-dire qu'elle repose sur le socle de connaissances consensuelles, que l'on appelle des bonnes pratiques des soignants, l'intelligence des soignants, ajoutées à la rencontre avec le soigné, c'est-à-dire l'humanité du soigné. Donc un soin extrêmement adapté. Il peut y avoir tension lorsque l'institution n'est pas capable

d'offrir les ressources permettant de donner ce juste soin. Très vite, on a glissé vers un sens un peu économique. Aujourd'hui, le juste soin intègre la notion de juste prix, c'est-à-dire soigner mieux en dépensant mieux. Ce qui nous a conduits à cette notion d'efficacité, dont on a commencé à parler en France il y a vingt ans quand les établissements de santé ont mis en place les programmes d'assurance qualité. C'est le rapport coût/efficacité qui intègre la notion de pertinence et la notion de qualité au meilleur coût. L'objectif est de contenir les dépenses de soin et améliorer l'efficacité du système de santé.

Un exemple d'efficacité à travers une recherche réalisée dans un CHU à Toulouse en 2014 et publiée début 2016 sur l'utilisation du paracétamol injectable dont il est démontré scientifiquement qu'il n'est pas plus efficace que le per os. Cette étude menée sur un an a démontré que le surcoût pour un seul établissement est de 130 k€ pour la molécule, plus 32 k€ de dispositifs médicaux en perfuseurs, et si on y ajoute des temps infirmiers, ce sont plus de 7700 heures, soit 165 000 € d'heures, plus le risque élevé de surcoût lié aux éventuelles infections, sachant que les cathéters périphériques sont la quatrième cause d'infections nosocomiales en établissement de santé.

La notion de pertinence remonte même avant « Knock » que je vous conseille de relire. Les Etats-Unis ont commencé à s'interroger dès lors qu'ils ont informatisé et regroupé leurs données en 1973,

le Canada aussi, ce qui a abouti en 1990 à ce que l'on appelle aujourd'hui l'*evidence based medicine*, c'est-à-dire la médecine fondée sur les preuves qui est la base scientifique, même si l'on sait aujourd'hui que la médecine fondée sur l'émotion n'est pas négligeable malgré tout. L'étude de Margaret Chan (OMS) sur le système de santé démontre que tous les Etats gaspillent entre 20 et 40 % de leurs dépenses de santé. Les Etats-Unis sont à 30 % sur les actes inutiles. Le rapport Béraud indiquait en 1991 que 100 milliards de francs étaient gaspillés. Selon une étude de la Fédération hospitalière de France (FHF) réalisée sur 812 médecins de ville et hospitaliers interrogés, 30 % d'actes ne paraissent pas justifiés. Selon les médecins de ville, nous avons une responsabilité, c'est-à-dire que nous incitons les médecins à prescrire, nous demandons des interventions, etc. Nous disposons d'enquêtes ciblées, comme celle de la région PACA sur l'endoscopie, les chiffres tournant toujours autour de 25-30 %. Et nous avons plusieurs rapports de la Cour des Comptes qui montrent une redondance de 15 % des examens biologiques, et le rapport sur l'imagerie conventionnelle indique que 40 % sont redondants ou inutiles.

On augmenterait l'Ondam l'an prochain de 2,1 Md€, mais avec le virage ambulatoire, les patients vont se déporter sur la ville et je crains fort que le reste à charge augmente. Et la rationalisation de l'offre de soins sur les territoires dans la perspective de la réforme de la tarification, qui passerait d'une rémunération à l'acte à une rémunération plutôt au parcours, pose également question.

Le rapport de la Cour des Comptes indique que le taux d'équipement en imagerie lourde varie nettement d'un département à l'autre, mais sans lien explicite avec les besoins de santé. On constate, de la part des ARS, un défaut de connaissance du parc des

machines installées, sachant qu'une fois les autorisations accordées, les ARS n'effectuent aucun suivi de leur utilisation, aucun recensement des équipements de radio conventionnels et d'échographie qui ne sont pas soumis à autorisation. La pertinence des actes d'imagerie est une question peu traitée, selon le rapport de la Cour des Comptes, malgré une redondance de 40 % d'examens évitables en imagerie. Et la HAS s'est peu investie dans les référentiels de bonnes pratiques.

Jean-Pierre THIERRY

Représentant du CISS à la commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé

La pertinence des soins est une notion évolutive. Un soin qui était pertinent hier peut ne plus l'être aujourd'hui du fait de l'évolution des connaissances, des techniques et de l'organisation des soins. William Osler, grand médecin canadien, a dit : « La médecine est la science de l'incertitude mariée à l'art des probabilités ». L'évaluation des technologies de santé joue un rôle essentiel dans la promotion de la pertinence. Notamment sur le médicament, mais ce peut être vrai sur les dispositifs médicaux, les autorisations de mise sur le marché sont données par la FDA aux Etats-Unis et dans 70 %, c'est elle qui autorise d'abord un médicament innovant et c'est ensuite l'EMA pour l'Europe, sachant que nous sommes sur un pic de pourcentage d'autorisation d'environ 90 %. Une fois que le médicament est autorisé, la HAS est chargée d'évaluer son efficacité en regardant notamment les études réalisées dans des conditions expérimentales. Une autre commission de la HAS s'occupe depuis 2014 de l'efficacité, sachant qu'il y avait une forte réticence en France à utiliser les indicateurs d'efficacité. Cela permet de savoir comment mieux allouer



les ressources et de tenir compte des implications éthiques, sociales et économiques, le dernier mot revenant au ministre de la Santé (la HAS a une voix consultative), comme le montre l'exemple récent de la proposition de déremboursement des médicaments anti-Alzheimer pour laquelle la ministre a dit qu'elle préférerait attendre.

Pour évaluer les technologies de santé, on utilise des sources nationales et internationales, sachant qu'aujourd'hui la littérature scientifique est en langue anglaise. La HAS peut tenir compte des rapports d'expertise, ce qui est bien géré en France puisqu'il n'y a pas de lien d'intérêt entre les experts. Depuis peu, elle prend également en compte la perspective patients, c'est-à-dire que les associations de patients vont pouvoir, dans un délai d'un mois, faire une contribution en regardant sur le site de la HAS quel médicament, quel dispositif médical sera examiné par les commissions respectives. Tout cela s'appuie sur le concept de la médecine fondée sur les preuves définie en 1990. C'est l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données disponibles pour la prise de décision concernant les soins à prodiguer à chaque patient.

On parle beaucoup d'efficacité. C'est la graduation dans la pertinence des différentes données à disposition. Tout en haut, il y a les essais contrôlés et, tout en bas, l'opinion d'un médecin, par exemple, ou d'un patient. Entre les deux, des observations de données faites dans la population au niveau national ou international. A noter que les essais contrôlés financés par les industriels à 90 % portent sur des populations très sélectionnées. Il n'y a quasiment jamais d'enfants, très peu de femmes, très peu de patients ayant des multi-pathologies. On s'intéresse de plus en plus à vérifier l'efficacité en vie réelle à partir d'autres techniques d'analyse de données.

Le *gold standard* part d'une population sélectionnée qui va être affectée à deux groupes : un groupe qui sera traité avec un médicament et un groupe qui recevra un placebo. J'ai pris l'exemple d'un anti-hypertenseur à la fin des années 1970 aux Etats-Unis, lorsque l'on a commencé à traiter les personnes très hypertendues, avec la preuve statistique forte qu'il faut traiter les hypertensions sévères. La même démonstration sur des hypertensions légères n'aboutit pas du tout aux mêmes résultats, et il est même difficile de démontrer que traiter une hypertension légère isolée a un quelconque bénéfice.

Dans la médecine fondée sur les preuves, certains s'appuient sur l'ensemble des revues contrôlées disponibles pour les mixer et faire une méta-analyse. Cela fait partie du *gold standard*, mais elles prennent beaucoup de temps. Il y a ensuite les suivis de cohorte. En France, nous avons la cohorte Hépathep dans le cadre de l'hépatite C, par exemple. Certaines cohortes sont suivies sur des dizaines d'années.

Nous avons ensuite les observations épidémiologiques à partir de l'étude des grandes bases de données. Une loi a été votée qui va permettre de les exploiter largement. Aux USA, à partir des données de remboursement, on a retiré le Vioxx du marché parce qu'il produisait des maladies cardiovasculaires, ou encore l'Assurance maladie a montré qu'il y avait bien une association entre la prescription de Médiator et la fréquence des valvulopathies.

Quel est l'impact de la pertinence des soins sur l'évolution des pratiques ? D'abord, des évolutions très importantes pour les patients, comme l'arrivée de nouveaux antiviraux d'action directe dans le traitement de l'hépatite C, l'immunothérapie de certains cancers métastatiques, la vaccination HPV qui fait bien diminuer l'incidence des cancers du col de l'utérus, l'arrivée des nouveaux antidiabétiques qui ont un impact sur la mortalité cardiovasculaire. Certaines évidences qui s'imposent rencontrent une forte résistance parce que cela remet en cause des dogmes et des croyances. Les deux médecins qui ont identifié que l'ulcère était le plus souvent causé par une bactérie, par exemple, ont dû déployer dix ans d'effort pour le démontrer.

Et il y a la zone grise qui soit produit des controverses, soit n'en produit pas. Globalement, la probabilité de controverse est forte et savoir comment arbitrer va prendre du temps. Chez le diabétique de type 2, par exemple, on impose que l'hémoglobine glyquée dans le sang soit inférieure à 7 %, mais une méta-analyse très récente montre qu'il n'y a aucune preuve fondamentale pour imposer cela. Deuxième exemple, le groupe international Cochrane, qui s'est spécialisé dans les méta-analyses, a démontré qu'il n'y avait pas moins de mortalité chez les personnes hébergées dans les EHPAD si le personnel est vacciné contre la grippe. Un article du *British Medical Journal* paru hier montre que 50 % des études cliniques financées par les laboratoires pharmaceutiques ou par les sponsors ne sont pas publiées. Dans les universités et les grands CHU, c'est entre 50 et 70 %. Demander le consentement et rentrer dans un essai clinique, c'est aussi garantir à la personne que le résultat, quel qu'il soit, sera publié. Chaque essai clinique est enregistré sur un site, et des chercheurs ont repris tous les essais inscrits sur le site américain, y compris les essais français, et les ont rattachés à des publications. Depuis dix ans, ils ont pu constater que 50 % des essais cliniques enregistrés sur le site n'avaient fait l'objet d'aucune publication. On ignore si c'est dû au fait que les données étaient mauvaises.

Dans la zone grise, il y a aussi les recommandations qui ne sont pas suivies d'effet. Le dépistage du cancer de la prostate est systématique dans la population qui n'a pas de symptôme par un test appelé le PSA, qui peut se traduire par des biopsies. Aux Etats-Unis, en Grande-Bretagne et en France avec la HAS,

on s'accorde à ne pas recommander le PSA chez un homme de plus de 50 ans asymptomatique. Or, c'est toujours fait assez largement et on insiste peu sur les inconvénients du dépistage, c'est-à-dire le nombre de personnes qu'il faut sur-traiter inutilement.

Autre exemple, le nombre d'arthroscopies du genou réalisées généralement chez des personnes relativement âgées qui peuvent varier du simple au double entre l'Angleterre et l'Écosse. Selon les recommandations officielles, dans la majorité des cas se rapportant à cette population, l'arthroscopie n'est pas plus efficace que les antidouleurs et que la kinésithérapie. Les genoux écossais sont donc deux fois moins souvent opérés que les genoux anglais, sachant que les arthroscopies peuvent entraîner des thromboses veineuses, des embolies pulmonaires, des infections, et parfois le décès. Le diagnostic sur cette publication est que c'est le parcours de soin qui fait la différence. En Écosse, un médecin référent reste responsable de l'ensemble du parcours de soin, alors qu'en Angleterre, c'est fragmenté. En Angleterre, les deux facteurs importants pour expliquer une surmédicalisation sont le paiement à l'acte, le virage ambulatoire et une offre privée bien organisée. En France, on note de grandes variations entre les régions pour l'arthroscopie du genou.

En pratique, on a besoin de références, mais l'incertitude existe, elle est peu appréciée des médecins et des patients. L'évolution dans le domaine de la médecine fondée sur des preuves est de reconnaître l'importance des préférences individuelles des patients. On va donc vers une prise en compte des recommandations, une limite dans la surmédicalisation quand on sait qu'elle existe, mais aussi une prise en compte des préférences individuelles dans ce que l'on appelle la codécision. On a été très péremptoire sur le dépistage pendant longtemps, on a éliminé l'incertitude. Dans le cas du dépistage du cancer du sein, les statisticiens savaient que pour qu'il fonctionne, il fallait que 70 % des femmes en âge de suivre ce dépistage rentrent dans la procédure, sachant que pour faire rentrer 70 % de ces femmes, il fallait mettre en avant les bénéfices et éventuellement leur faire peur, et c'est ce que l'on a fait. Mais cela ne marche plus, la perte de confiance peut être très forte si l'on continue ainsi. Il faut donc parler des incertitudes, notamment avec les associations de patients qui se professionnalisent.

Deux citations pour conclure. Selon Arthur Kleinman, « le médecin est à l'interface entre le savoir scientifique et le sens commun ». Et pour William Osler, « un bon médecin soigne la maladie, un grand médecin soigne le patient qui a la maladie ».

Echanges avec la salle

Magali LEO Une question sur le dossier médical partagé (DMP) et sur les bénéfices attendus du DMP pour améliorer la pertinence et lutter notamment contre la redondance des soins.

Jean-Pierre THIERRY Il existe un consensus international sur l'efficacité du partage de l'information avec le patient. Les patients voient les erreurs dans le dossier médical, par exemple. Il y a des effets importants et directs. Si on a le dossier médical et que l'on est hospitalisé à un endroit où l'on ne vous connaît pas, on va éviter beaucoup d'erreurs. L'idée de transporter son dossier médical personnel sur son Smartphone en permanence est plutôt une bonne idée. Elle a été initiée aux États-Unis en 2010 car ce pays, comme la plupart des pays, rencontre d'énormes difficultés à mettre en place les infrastructures informatiques qui permettront le partage du dossier médical entre les prestataires de santé et avec le public.

De la salle Lorsqu'un patient constate que certains éléments ne sont pas pertinents, comment peut-il le faire remonter ?

Claude RAMBAUD C'est LA question, c'est-à-dire ouvrir l'œil et le bon. Les Américains sont en

avance sur nous de ce point de vue. Une énorme campagne a été lancée à l'échelle des États-Unis, sur l'initiative de Bill Clinton, appelée « Patients' Speak up », partant du principe que c'est avec le patient que l'on gagnera sur les complications médicales, mais aussi sur ces questions de pertinence. C'est la question : « *Docteur, est-ce bien nécessaire ?* ». Quand les patients disent qu'ils ont lu telle ou telle information sur Internet, cela agace un peu les médecins, mais heureusement qu'il y a Internet car cela permet aux patients de mieux communiquer, de mieux comprendre. D'ailleurs, une des démarches incitatives pour améliorer la pertinence, dont nous parlerons cet après-midi, fournit au patient les bonnes questions à poser pour dialoguer avec son médecin et ainsi exprimer sa préférence, mais pour ce faire il faut être bien informé. On parle beaucoup des bénéfices, mais beaucoup moins des risques, même si on sait que le législateur est passé par là.

De la salle Je connais une personne qui reçoit un traitement pour une anémie grave. Ce sont des injections qui demandent peu de manipulations, mais qui coûtent très cher et s'il faut une demi-dose, on jette la moitié du produit.

Claude RAMBAUD Il arrive aussi dans les établissements de santé que la dose entière d'une préparation ne soit pas nécessaire et que l'on ne puisse pas garder l'ampoule ou le conditionnement, souvent pour des raisons d'hygiène. C'est aux firmes pharmaceutiques d'avoir des présentations adaptées et c'est peut-être à nous de faire remonter ces choses-là. Un grand portail va être mis en ligne concernant les vigilances médicamenteuses ou les dispositifs médicaux, et il appartient aux usagers de s'emparer de ce domaine, à dire que cela les concerne, car la question des ressources nous concerne tous, et à faire remonter qu'il y a des difficultés avec tel ou tel conditionnement ou telle ou telle présentation. Ce ne sera peut-être pas suivi d'effets tout de suite, mais si nous sommes nombreux à le faire, cela aura un impact.

Magali LEO Une question porte sur la redéfinition du lien entre l'ambulatoire et les sur-traitements.

Jean-Pierre THIERRY Le lien entre l'ambulatoire et les sur-traitements, c'est le paiement à l'acte. Les systèmes de santé se sont dit qu'ils allaient mettre en place des systèmes de paiement pour inciter à produire du volume, et que plus il y a de volume, plus les gens sont contents parce que les délais d'attente sont courts et tout le monde est bien

soigné. On sort de cette phase et on fait le constat que ces systèmes de paiement se traduisent par 20 à 30 % de surproduction inutile. Les personnels très efficaces dans un système qui va les inciter à surproduire vont fatalement surproduire. Dans les systèmes de paiement à l'acte on est face à un parcours de soin très fragmenté, c'est-à-dire que les acteurs sont presque financés indépendamment les uns des autres. Un virage est en train de s'amorcer dans une dizaine de pays qui ont pris la décision de sortir du paiement à l'acte, sachant que la T2A est un paiement à l'acte. Nous avons aujourd'hui des données permettant de revenir à des formes de dotation globale, mais pas de façon aveugle, et ces dotations globales vont être modulées en fonction des critères d'efficacité et des indicateurs de qualité. Cela s'appelle le paiement fondé sur la valeur.

Claude RAMBAUD Une réflexion est aussi menée dans certains pays, notamment nordiques, d'un paiement sur le parcours, c'est-à-dire que l'ensemble des professionnels intervenant sur le parcours devront se partager, à travers un système d'indicateurs, le paiement au parcours. C'est la raison pour laquelle le regroupement des établissements de santé en groupements hospitaliers de territoire (GHT) dans la définition d'un périmètre n'est pas neutre. Des études sont menées à ce sujet.



Jean-Pierre THIERRY La France est sans doute le pays qui recourt le plus au paiement à l'acte, aussi bien en médecine libérale qu'en médecine hospitalière. Il est très étonnant d'entendre des médecins dire que dans le système de paiement à l'acte, ils sont libres de la prescription, car quand on est dans une enveloppe de parcours, le prescripteur a apparemment beaucoup plus de liberté pour orienter sa pratique que s'il était dans une logique de paiement à l'acte qui introduit une rentabilité au volume. Le modulo de cela, c'est la rémunération des médecins ou des professionnels de santé, mais on peut aussi les rémunérer à la valeur.

Serge ROBERT, *Fibromyalgie France*

J'aimerais revenir aux propos de Jean-Pierre Thierry sur la zone grise. Il s'avère que notre association fait partie aussi du réseau Environnement Santé. Quand on voit l'explosion des cancers du sein ou de la prostate, on ne peut pas l'attribuer uniquement à un sur-dépistage, mais aussi au volet environnemental. Nous avons demandé à différentes reprises la création d'un département Santé Environnementale dans la HAS. Puisque vous en faites partie, peut-être pourriez-vous transmettre notre message, car c'est un sujet majeur. Nous subissons une crise sanitaire sans précédent liée notamment aux perturbateurs endocriniens qui sont transgénérationnels. Concernant les cancers hormono-dépendants, nous payons les épandages de DDT.

Jean-Pierre THIERRY Je ne fais pas partie de la HAS, je participe à une de ses commissions en tant que représentant du CISS. Il faudrait appliquer la même rigueur scientifique à la démonstration dans le domaine environnemental. Or, comme c'est de l'observationnel et pas de l'essai contrôlé, la plupart de ce qui est publié et qui va très rapidement mettre en corrélation des facteurs et des maladies n'est pas très fiable statistiquement. Il faut être prudent sur les interprétations.

Claude RAMBAUD J'ajoute que des travaux sont réalisés au niveau des animaux, mais on dit que le modèle animal n'est pas le bon modèle pour l'homme, auquel cas il faut l'abandonner dans les essais pharmaceutiques. C'est sans aucun doute grâce au suivi de grandes cohortes et au big data que l'on en saura plus. Vous avez raison, le sujet de l'environnement n'est pas très présent à la HAS, nous avons réussi à introduire dans la certification un peu de développement durable, mais il faudrait aussi que le sujet santé et environnement soit déjà présent dans le CISS. Nous y travaillons mais nous n'y parvenons pas. Si vous pouvez nous amener une association de représentants d'usagers de la santé à même de rentrer dans le format des associations agréées, nous sommes preneurs.



L'impact économique de la non-pertinence des soins et des parcours



Pr Etienne MINVIELLE

Titulaire de la Chaire de management, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), responsable de la mission « parcours innovant », Institut Gustave Roussy

C'est un sujet très important à l'heure actuelle car il remet en question les raisonnements habituels sur la maîtrise des dépenses de santé. Nous sommes dans un cycle que j'appellerais « la politique du rabot », l'idée selon laquelle on est sur les tarifs, les rémunérations, les paiements, les prix, et dans des négociations perpétuelles sur les moyens. Le cas emblématique est la négociation conventionnelle entre l'assurance maladie et les médecins ou les syndicats de médecins. Après six mois de tension, on est passé d'un tarif de 23 à 25 €, mais suite à dix ans d'effort, et les conséquences sociales sont toujours très fâcheuses. On peut donc se demander si cette politique sur la rémunération et le prix n'a pas atteint ses limites et, de ce point de vue, la pertinence apporte une bouffée d'oxygène et une nouvelle piste.

Beaucoup de revendications ne portent pas uniquement sur les questions de moyens, mais de dynamique de relation, d'organisation. Vous avez évoqué le programme Patients' Speak up. Sur les dernières années, nous avons été beaucoup trop en surplomb

par rapport à l'analyse du système de production de services et de soins. Je pense qu'on a trop raisonné sur des efforts structurels, alors que c'est vraiment dans la prestation et dans le parcours même tel qu'il est vécu par les patients que cela se joue.

De ce point de vue, la pertinence invite à venir sur la question du parcours, sur la production et sur la dynamique de l'organisation du travail. C'est très sain car c'est sans doute là que des pistes riches de gisements peuvent être trouvées. Sur le plan économique, très peu d'études scientifiques ont essayé de documenter la non-pertinence des soins et des services. Des cabinets de conseil ou des organismes supranationaux font souvent de grandes présentations sur des coûts évitables très importants, mais la méthodologie est souvent discutable. Des démarches plus spécialisées sur les coûts de la non-qualité ne sont pas très loin de cet aspect économique de la non-pertinence. Parfois, les hypothèses sont un peu fortes. Par exemple, économiser 600 M€, comme indiqué dans un rapport il y a quelques années, sur la prévention des escarres, c'est considérer que l'on pourrait éviter 100 % des escarres. Or, ce n'est pas la réalité.

Une étude plus rigoureuse d'un point de vue méthodologique, publiée en 2012 dans JAMA par Don Berwick, qui était à l'époque à la tête de Medicare, a essayé de chiffrer la notion de gaspillage dans le

système de santé nord-américain. Les résultats sont assez édifiants. On est entre 20 et 34 % de dépenses inutiles, de gaspillage dans le système. C'est un élément important car il offre potentiellement un gisement d'économies et qui ne nécessite pas de moyens supplémentaires. Il s'agit d'avoir une organisation du travail plus efficiente.

Les six autres postes de dépenses portent sur la fraude, sur le surcoût administratif. La France est un pays qui compte beaucoup d'administrations, la dualité Etat/assurance maladie est souvent évoquée, on a beaucoup d'agences sanitaires, ce qui représente un coût. Ensuite, il y a le prix de la régulation des médicaments, sujet très aigu aux Etats-Unis car les médecins sont beaucoup plus incités qu'en France à prescrire. Et il y a les trois formes de gaspillage liées à ce que j'appellerais la non-pertinence, à savoir les sur-traitements, les mauvais usages et les défauts d'organisation et de non-coordination partant du principe que le système est très fragmenté, que des prescriptions sont régulièrement refaites à chaque étape, qu'il y a des erreurs d'orientation, des ré-hospitalisations injustifiées, etc. Ces trois postes de dépenses réunis représentent environ la moitié des gaspillages présentés. Si je reprends le ratio de 20 à 34 %, cela signifie que l'on est entre 10 et 17 % liés à la non-pertinence.

On ne pourra jamais faire 100 % d'économies sur les gaspillages potentiellement évitables. Les auteurs démontrent, par exemple, que 4 % d'économies permettraient au système nord-américain d'être soutenable sur les dix prochaines années. Ce qui donne des objectifs assez réalistes sur une politique de maîtrise des dépenses en luttant contre le gaspillage. On peut se demander si le cas américain est transposable au cas français. Il y a sans doute quelques limites, mais tous les pays industrialisés sont victimes de la même situation, avec une évolution des maladies chroniques et des parcours de plus en plus complexes, entre établissements de santé, domicile, médecine de ville, et autres structures. Le système productif n'a pas du tout été réfléchi par rapport à cela et c'est encore l'hôpital qui structure beaucoup le parcours. Par ailleurs, les modes de paiement sont en silo, avec la tarification de l'activité pour l'hôpital, le paiement à l'acte pour la médecine libérale, et il n'y a aucune incitation pour que l'hôpital et la médecine de ville se coordonnent, chacun étant dans sa légitimité à optimiser le mode de paiement.

Des études plus spécifiques sur ces parcours, et notamment sur la post-hospitalisation, montrent qu'il existe, pour des conditions cliniques identiques, une variabilité importante de prise en charge et donc de coût de prise en charge. C'est vrai pour l'arthroscopie, pour l'insuffisance cardiaque, pour beaucoup de pathologies. Et quelques études essaient d'expliquer si cette variabilité des coûts de la prise en charge est corrélée à des niveaux de qualité. On pourrait penser

qu'en intensifiant le suivi d'un patient dans l'offre de soins on obtient une meilleure qualité. Or, ce n'est pas le cas. On a des prises en charge très coûteuses de niveau de qualité moyen et des prises en charge beaucoup moins coûteuses avec des niveaux de qualité supérieurs. Enfin, la variabilité est au moins aussi importante en post-hospitalisation qu'en hospitalisation.

L'assurance maladie pointe chaque année des sujets qui suggèrent la non-pertinence, comme par exemple sur les IRM systématiques sur les troubles musculo-squelettiques alors que de simples radios suffiraient dans certains cas. On sent bien que beaucoup d'éléments convergent sur cet aspect de l'impact économique important sur la non-pertinence.

Il existe aujourd'hui de nombreux travaux et modèles sur le sujet de la prise en charge de ces parcours, le sujet-clé étant de comprendre comment développer des parcours plus coordonnés et plus personnalisés des patients dans les maladies chroniques mais même dans les maladies aiguës. Les situations sont très différentes d'une région à l'autre. Sur des phases aiguës, l'organisation est un enjeu clairement identifié et peu travaillé. Sur la maladie chronique, on joue généralement sur cinq éléments. Le premier est le recours aux technologies de l'information, le suivi à distance, la télémédecine et le portail internet. A Gustave Roussy, par exemple, nous menons un projet depuis 2012 à partir du constat que les patients hospitalisés sont plutôt satisfaits de la prestation, mais qu'ils vivent très mal la sortie de l'établissement et, une fois chez eux, ils se sentent assez désorientés et perdus.

Sur cette base, nous avons d'abord constaté que beaucoup des informations n'étaient pas forcément des informations cliniques, mais sur la vie quotidienne. Nous avons observé que généralement les médecins donnent l'information, et le piège aurait été de faire une brochure supplémentaire. Nous avons réfléchi à des modes d'information qui peuvent être distribués à distance, quand le patient est à son domicile et lorsqu'il le souhaite. Nous avons donc créé un système composé d'un portail internet et de deux infirmières de coordination, l'enjeu étant l'association des deux. Les patients interrogés se disent favorables à ce type de dispositif.

Les compétences managériales des soignants sont également un élément important. Je suis médecin de formation, je sors de l'AP-HP, j'ai fait douze ans d'études, et je n'ai pas eu une heure de formation à la relation de service et à la relation avec le patient. C'est lié aux caractéristiques personnelles de chaque professionnel. Un effort de formalisation doit sans doute être fait.

Troisième notion, l'action publique, développer les paiements au parcours, les paiements à la qualité.

Nous avons porté le paiement à la qualité dans les hôpitaux ces dernières années, mais il reste à un niveau très mineur, à 0,5 % du budget d'un hôpital pouvant être gagné sur de la qualité. Et sur la rémunération sur objectif de santé publique (ROSP), qui est une sorte de paiement à la qualité, on est à 8-9 %.

Quatrième élément, l'évaluation. On a un gros sujet sur la non-pertinence. Le piège serait de prendre pour agent comptant qu'un gaspillage est potentiellement évitable. Le débat sur les réadmissions aux Etats-Unis est très révélateur de cet état de fait. Dans ce mouvement du paiement de la non-qualité, les Américains ont introduit une pénalité sur les hôpitaux qui ont le plus de taux de réadmissions sur les maladies chroniques les plus fréquentes et il s'en est suivi une grosse polémique, car la réadmission n'est pas toujours évitable et n'est pas toujours imputable à l'hôpital.

Dans les démarches engagées à l'heure actuelle sur cette coordination, qu'il s'agisse de la tentative de combinaison entre de nouveaux modes de paiement, des compétences des professionnels, du recours aux technologies de l'information, de l'engagement du patient et de l'action publique, on constate beaucoup d'anarchie paradoxalement. J'ai l'exemple d'un hôpital de la côte est nord-américaine où quatre infirmières de coordination de quatre programmes différents mais issues du même établissement appellent le patient plusieurs fois après sa sortie en lui posant à chaque fois la même question : « Comment allez-vous ? ». Et les patients rapportent qu'à la quatrième fois, ils commencent à s'inquiéter parce qu'ils ont le sentiment qu'on leur cache quelque chose. C'est très révélateur des questions de l'organisation du travail et du management du quotidien.

Je terminerais par l'engagement du patient qui est la cinquième composante. J'utilise le terme « engagement » plutôt qu'*empowerment* ou patient partenaire car c'est sans doute le cadre le plus intégratif à l'heure actuelle. La démocratie sanitaire se situe là, c'est-à-dire l'engagement au niveau du parcours du patient, dans la prestation et dans l'échange avec les

professionnels. L'engagement est très hétérogène en fonction du comportement des patients. Cet engagement est de deux natures : d'une part, un engagement historique dans la relation avec les professionnels, c'est-à-dire comment devenir un partenaire actif par rapport aux médecins et aux infirmières ; d'autre part, le recours aux technologies de l'information qui crée une nouvelle forme d'engagement à travers l'expertise que le patient peut acquérir via les médias sociaux, sachant que par rapport à Twitter et à l'information sur internet, on a tendance à être un peu trop optimiste sur la notion d'autonomie. C'est présenté comme une sorte de source de jouvence et de progrès. C'est le cas, mais une dépendance d'un nouveau genre peut se créer.

Plus concrètement, que serait un patient partenaire actif et engagé dans son parcours ? L'accès à l'information reste un combat. La notion du secret médical s'oppose à cette idée de l'échange d'information. Il a déjà des compétences obligées parce qu'il subit les parcours, il est un acteur important du parcours, il a une compréhension qui lui est propre du parcours et de beaucoup d'éléments. D'abord, la manière d'intégrer la maladie dans son expérience de vie. Il comprend les défauts de coordination, il a une compréhension qui lui est propre et qui n'est pas franchement utilisée. Donc savoir comprendre, savoir coordonner et réagir aux aléas. Le patient, les aidants et l'entourage familial voient très bien la coordination et coordonnent beaucoup des actions sur les prises de rendez-vous. On dit que les professionnels doivent avoir de l'empathie, mais jusqu'où le patient a-t-il intérêt à jouer de l'empathie vis-à-vis des professionnels pour glaner de l'information et de la confiance ?

Et jusqu'où ce rôle de partenaire est réaliste ? Jusqu'où s'engage-t-il dans la responsabilité du parcours s'il devient un partenaire actif, sachant qu'il est quand même le bénéficiaire du service ? Jusqu'où va-t-il dans les prises de décision, mais sans forcément en être responsable ? Ce point de tension n'est pas simple à résoudre.

Echanges avec la salle

Claude RAMBAUD Ces propos complètent parfaitement ce qui a déjà été dit et donnent une vision des difficultés que pose la vision économique de la pertinence. Ce n'est pas simple mais c'est avec nous que cela se fera.

Etienne MINVIELLE Je suis profondément convaincu que sur ces débats d'organisation du

travail, les associations ont aussi un rôle majeur à jouer. Les lignes bougeront peut-être plus facilement par leurs actions que par les actions institutionnelles qui sont peut-être un peu trop en surplomb.

Claude RAMBAUD Au niveau politique et institutionnel, les associations ont les mêmes difficultés que les patients pour se faire entendre.



L'impact des soins non-pertinents sur la santé



P^r René AMALBERTI

Directeur de la Fondation pour une Culture industrielle (Foncsi), professeur de médecine, conseiller en sécurité des patients à la HAS

C'est grâce à la médecine d'excellence, aux conditions de vie, que nous avons littéralement exposé les performances avec une percolation qui accélère encore plus les progrès depuis 2000, transformation massive des pronostics des pathologies aiguës en pathologies chroniques. 15 millions de Français qui seraient morts en 1990 en moins de trois ans survivront à leur pathologie entre dix et trente ans en 2020. Soit + 30 % de patients littéralement créés parce qu'ils seraient morts si l'on était resté sur les bases de la médecine de l'époque. Nous sommes finalement une usine à créer du patient. Aujourd'hui, avec la médecine préventive et la médecine dans toute son efficacité curative, 50 à 60 % des Français seront patients. Plus de 40 % des Français seront en affection de longue durée (ALD) si la logique actuelle est maintenue, avec à la fois ceux qui sont en ALD depuis longtemps, ceux dont la maladie aiguë s'est chronicisée, et ceux qui sont dans une logique préventive. Ce séisme conduira à revoir probablement le mécanisme de l'ALD sous les huit à neuf ans qui viennent. Nous n'avons pas les finances pour maintenir un mécanisme de ce type.

En vieillissant et en ayant ce droit offert par le système, l'exigence est de vieillir bien, et on revient souvent à l'hôpital pour des raisons autres que la pathologie dont on souffre, mais parce qu'on a besoin d'aide sur ses genoux, sur sa hanche, sur ses yeux. Nous sommes donc co-morbides, plus complexes que les patients d'avant, dans un contexte économique difficile, la question pour les médecins étant de savoir comment prendre en charge ces patients vieillissants. Aucune recommandation n'existe pour nos médecins par rapport à ces patients, nous n'avons que des recommandations en silo par type de maladies. Une logique de parcours s'installe, une bascule de ces très nombreux patients dans les soins primaires, l'hôpital n'étant plus qu'un passage pour l'aigu. Les patients d'aujourd'hui n'ont rien à voir avec ceux d'hier, ce qui impose une réaction totalement différente. Ce vieillissement est incroyable. En 2050, plus de 30 % des Français auront plus de 60 ans. Et en 2070, on prévoit 15 millions de patients supplémentaires.

Quel est le lien avec la pertinence ? D'abord, le coût du patient survivant devient extrêmement élevé par rapport au taux de mortalité et les Etats doivent gérer cet énorme coût. On retrouve les travaux de Don Berwick sur le gaspillage dans le système de santé, allant de coûts excessifs de marché, aux coûts excessifs liés aux défauts du système de santé, aux

coûts liés aux sur-traitements et à l'accès difficile. On se retrouve dans un système dans lequel on a des actes inutiles qui vont s'inscrire dans une logique de doute personnel des médecins sur une médecine devenue très compliquée, donc face à une insuffisance de la compétence difficile à combler. Avec un système économique et des pratiques de protection juridique. Et le patient lui-même qui est un acteur. Et ce système s'emballerait assez facilement.

Plusieurs idées tournent autour de la pertinence, à savoir la médecine défensive, les doutes, les actes inutiles, la volumétrie financière, la compréhension des patients de ce qui est bien pour eux, et la satisfaction de la demande des patients.

Pour résumer, nous avons une offre médicale sans doute trop pléthorique souvent, mais pas vraiment maîtrisée par les médecins et par les paramédicaux, avec la peur de mal faire qui peut expliquer la surconsommation, parfois des prescriptions qui n'ont pour but que d'éviter des plaintes et des évitements d'actes qui pourraient augmenter l'exposition à charge du médecin dans la survenue de complications redoutées.

Quelle est l'ampleur du phénomène si l'on ne regarde que l'incidence médico-juridique des sur-prescriptions ? Selon une étude américaine de 2005, les deux tiers des médecins interrogés reconnaissent des pratiques défensives qui réduisent leur offre médicale, et pourraient la réduire encore plus à l'avenir. 59 % demandent des tests qu'ils savent inutiles avec un pic record de 70 % pour les urgentistes. 52 % reconnaissent envoyer le patient pour avis à des collègues alors qu'ils connaissent déjà la réponse. Et 33 % reconnaissent prescrire plus que nécessaire des médicaments et recommander des indications chirurgicales par excès. Les médecins européens ne sont pas si éloignés de ces pratiques. Aux Pays-Bas et en Suède, c'est exactement la même chose. Les chiffres sont à peine inférieurs au Royaume-Uni, avec un mécanisme plus autoritaire. En France, 28 % des actes médicaux sont jugés superflus par les praticiens dans les enquêtes réalisées en 2012.

Dans cette même enquête, la réponse des praticiens à leurs actes superflus est pointée le plus souvent comme faisant suite à la demande des patients.

20 % du total des actes sont réalisés inutilement, ce qui représente des milliards. Parmi les risques, d'abord le sur-diagnostic. C'est peut-être la huitième plaie de ce que l'on considère la sécurité du patient et c'est très directement lié au problème de la pertinence. Le sur-diagnostic, c'est tout diagnostic de maladie qui s'avèrerait par la suite n'être jamais source de symptômes redoutés ou causer le raccourcissement de vie attendu par ce type de diagnostic. En langage plus usuel, il s'agit de tout ce que recouvre la surmédicalisation.

Deux raisons à cela. D'une part, les dépistages par hasard, ce que l'on appelle un « incidentalomas », d'anomalies sans symptômes. Une extension sémantique du langage qui conduit à ce que des signes extrêmement précoces sont immédiatement qualifiés de maladie constituée. On sait que 20 % de ces lésions disparaissent spontanément, et que parler de cancer constitue un préjudice social sur plusieurs années. La médecine peut faire des choses extraordinaires mais elle doit se méfier de ce qu'elle peut faire. Et plus les techniques d'imagerie augmentent en qualité et sont utilisées en techniques de routine à grande échelle, plus on va trouver des signes anormaux inattendus en grande quantité. Plus de 40 % des individus venant pour une toute autre cause pourraient, dans un avenir proche, être reconnus porteurs de cancer ou de pathologies engageant, si elles étaient vraies, le pronostic vital et justifiant un cortège de tests complémentaires et de prise en charge agressive. De ce fait, il est nécessaire de bien redéfinir ce qu'est la maladie.

Le sur-diagnostic est souvent instrumentalisé par une alliance d'acteurs. Je prendrai comme exemple les cancers de l'ovaire. Les tests de prévention des cancers de l'ovaire ont 8,4 % de faux positifs et une faible prédictivité. De plus, ce type de cancer a une faible fréquence. Aucune étude n'a montré que les tests de prévention réduisent ce risque. Inversement, le risque de faux positif est désastreux. Alors que les tests sont très peu prédictifs, 65 % des médecins de l'échantillon représentatif de la population des médecins généralistes, internistes et gynéco-obstétriciens nord-américains ont prescrit au moins une fois un test non recommandé, 28 % pour les dossiers à bas risque et 78 % pour les dossiers à moyen risque si la patiente réclamait ce test.

Le médecin n'est pas totalement convaincu par une littérature qu'il n'arrive pas à lire bien souvent, et le mot qui va être employé pendant la consultation est également important pour déclencher ou pas le fait qu'il va aller au-delà de ce qui est strictement recommandé, sans se rendre compte des effets sous-jacents. Autre exemple, une étude publiée dans le *New England Journal of Medicine* a indiqué que 0,4 % des cancers aux USA étaient formellement attribués à des excès de radios en 2004 et que ce chiffre serait de l'ordre de 1,5 à 2 % en 2013. L'exemple également des interventions médicales pour les grossesses à bas risque, publié dans un récent numéro spécial de la revue *ADSP*, où plus d'une femme sur deux dont la grossesse est à bas risque a eu au moins une intervention obstétricale. Or, les données scientifiques sont très claires sur cette catégorie de femmes, à savoir qu'il ne faut pas faire d'intervention. Les pays d'Europe du nord, par exemple, ne font pas de péri-urale ni autant de contrôles, alors que leurs taux de morbidité et de mortalité périnatale sont inférieurs aux nôtres. Il faut donc nous réinterroger sur nos

pratiques qui sont parfois organisationnelles et citoyennes soutenues par une vision globale qu'on n'arrive pas à remettre en cause. Au final, on arrive à 20 % d'actes inutiles, + 10 % d'évènements indésirables graves uniquement associés à ces excès.

La survie longue aux pathologies et le vieillissement massif surexposent à ces effets de non-pertinence – accumulation de doses, de mauvaises pratiques et de mauvaises habitudes. Ce sera probablement une des trois premières causes de décès des patients à horizon 2050 ou 2060. Ce n'est pas le problème des médecins ou des infirmiers, mais un problème de société. Nous avons un système qui nous apporte un bénéfice qu'il faut apprendre à gérer, par rapport à un système de santé trop permissif, à l'éducation des citoyens et à la confiance qu'ils accordent aux professionnels de santé, à la responsabilité citoyenne des professionnels.

Les deux urgences sont de casser le cercle de fertilisation des motivations à sur-prescrire et de ne pas croire que plus d'argent, de médicaments, d'exams,

conduit à une meilleure médecine, surtout si on veut vivre longtemps.

Je terminerais par le système lui-même. Nous allons changer notre système de santé, ce qui va prendre trente ans. Nous en sommes environ au premier tiers. Il faudra quatre lois pour le changer. La première est celle qui décrit la continuité des soins entre hôpital et ville parce que le patient sort plus vite de l'hôpital et qu'il faut coordonner cet espace. Ce qui a été fait avec la loi HPST en 2009 en France. La deuxième consiste à doter le territoire d'une capacité correcte d'accessibilité et d'utilité des soins nécessaires, coordonnés entre eux. Je rappelle que nous avons une loi par mandature de président. La troisième loi, dans cinq ans, concernera forcément le vieillissement massif. La quatrième loi, dans dix ans, portera sur le système de paiement en considérant que ce sont les parcours qui déterminent le paiement. Nous devons tous trouver le bon chemin pour accompagner cette évolution de manière intelligente sans perdre de bénéfice, en vieillissant le plus longtemps possible dans de bonnes conditions, mais en étant partenaire du système.

Echanges avec la salle

Magali LEO Le P^r Minvielle a évoqué l'intérêt des nouvelles technologies pour le patient, de l'asymétrie de l'information favorisée par les GAFAs, et du destin des données de santé confiées à ces opérateurs. Pouvez-vous détailler ?

P^r Etienne MINVIELLE Il y a toujours cette idée de la réduction de l'asymétrie d'information entre les patients et les professionnels, les professionnels étant des sachants et les patients essayant de devenir également sachants. Dans ce contexte, la littérature explique que l'émergence des nouvelles technologies va être un formidable levier pour changer cette relation déséquilibrée. Par internet, par Google, par Twitter, Facebook, le patient a aujourd'hui les moyens d'aller chercher une expertise autonome de celle qui est produite par le système et peut devenir un expert indépendamment de la relation avec le professionnel. Certains ouvrages un peu extrémistes vont jusqu'à dire que les professionnels pourraient voir les patients leur échapper dans certaines situations, notamment de diagnostic ou de suivi. C'est un mouvement progressiste très anglo-saxon et, plus récemment, certains se sont élevés face à ce discours estimant que l'on s'engage tous dans une autre forme de dépendance avec les grands opérateurs du numérique qui peuvent conditionner nos comportements. Les 10000 pas préconisés dans la majorité des outils connectés, par exemple, proviennent des sites de marcheurs japonais de plus de

75 ans qui ont décidé un jour qu'il fallait faire 10000 pas quotidiennement pour être en bonne forme. Ce n'est probablement pas très éloigné de la réalité, mais il n'y a aucune assise scientifique imposant les 10000 pas. Les compagnies d'assurance commencent également à récupérer de l'information sur internet. Ce n'est pas tout à fait de l'asymétrie d'information, mais ce que l'on appelle l'asymétrie épistémique, consistant à dire que nous allons peut-être tous nous retrouver en asymétrie par rapport aux opérateurs du numérique.

De la salle Vous avez mis en évidence le fait que nous sommes en train de subir des changements culturels profonds. Peut-être allons-nous arriver à réduire les 30 % d'excès de la moitié, et donc économiser 15 %, la question étant de savoir comment combler le reste financièrement. A l'époque de Bismarck, 95 % des gens étaient salariés et on prélevait sur les salaires. Aujourd'hui, nous sommes autour de 32 % de personnes salariées, ce qui veut dire que 68 % cotisent plus ou moins, voire pas du tout, ce qui crée un déséquilibre économique extrêmement grave qui finit d'influer sur le fait qu'il y aura de plus en plus de décalage entre les besoins et les moyens.

P^r René AMALBERTI Vous avez raison. Je reviens du Japon qui est le premier pays du monde en termes de vieillissement massif avec 33 % de la population ayant plus de 60 ans et un taux de natalité très bas. Ils sont 126 millions et en moins de

quinze ans ils vont descendre à 93 millions car la population est tellement âgée qu'elle finit par mourir. Cette population qui meurt parce qu'elle a vieilli grâce à la médecine a posé un problème économique dans un pays en quasi-faillite. On sait que les trois dernières années de vie sont extrêmement coûteuses et le vieillissement massif fait exploser les budgets et les finances. Ils ont donc interdit la fin de vie à l'hôpital, ce qui a supposé de réorganiser massivement les fins de vie à domicile, etc.

On crée de *facto* d'ici 2050 50 % de plus de patients que nous n'en avons en 1990. Et on ne peut pas avoir le même coût par maladie qu'à l'époque. Il faut donc trouver de nouvelles solutions. On espère que la médecine en réduisant fortement les séjours à l'hôpital en faveur du domicile va économiser de façon substantielle, mais cela suppose une organisation efficace. Ces révolutions nécessitent des lois de santé.

P^r Etienne MINVIELLE Vous évoquez la fin du système des recettes fondées sur le travail, qui est maintenant obsolète avec ses trois temps de l'apprentissage, de l'actif et de la retraite. Justement, le sujet de la pertinence et de la chasse au gaspillage est une marge de manœuvre très importante. Quand les économistes raisonnent pour trouver 4 % d'économie sur les gaspillages, les maladies chroniques coûtent 90 milliards à l'heure actuelle, et 5 à 10 % d'effort, c'est 4 à 9 milliards réalisés. L'enjeu avec la pertinence, tous ces sujets d'organisation, de prestations et de parcours coordonnés, d'appareil productif qui doit se transformer, c'est d'avoir une nouvelle piste offrant une marge de manœuvre permettant

aussi de maintenir la soutenabilité du système de protection sociale. S'il n'y a pas un travail en profondeur sur ces sujets de gaspillage et d'inefficience dans le système, la question de la protection sociale va se poser.

Jean-Pierre THIERRY J'aimerais faire une remarque concernant l'impact de la médecine sur la survie constatée. C'est au mieux 20 à 30 % de l'effet d'après la littérature internationale. C'est très important pour certaines catégories de patients, mais sur l'ensemble de la population, l'absence de guerre, de chômage, la redistribution sociale, etc. contribuent à hauteur d'au moins 70 % à l'augmentation de l'espérance de vie.

Magali LEO Faut-il nationaliser notre système de santé ? L'efficacité et la pertinence seraient indéniablement en progrès. Pouvez-vous nous donner votre point de vue ?

P^r René AMALBERTI Il me semblait que notre système était nationalisé.

P^r Etienne MINVIELLE L'évolution des paiements, le recours aux technologies, la formation des professionnels, sont des pistes connues, mais il y a trop de lois et on raisonne trop en surplomb du sujet. La pertinence, c'est la prestation, ce sont les communications. Il suffit de voir le nombre d'institutions, de coordinations qui ont été créées ces dernières années, les CLIC, les MAIA, les 3C, les Plateformes Territoriales d'Appui. Ne trouvez-vous pas qu'il y a un paradoxe à aborder ce sujet de cette façon ? Un rapport de l'IGAS a chiffré ces efforts structurels à plus de 800 M€ et propose de les réinjecter dans la



prestation, de les donner aux médecins pour qu'ils soient plus coordonnés avec les infirmières libérales ou les pharmaciens de ville dans leur expertise avec les thérapies orales. Nous sommes trop nationalisés et trop dans un raisonnement par le haut sur ces sujets. Ce sujet doit être traité au niveau de l'expérience que vous vivez en tant que patient.

Jean PERRIN, *Président du CISS Lorraine* Je suis dans une instance régionale qui travaille sur la pertinence des soins et qui analyse des gestes opératoires. Sur un canal carpien, par exemple, on est sur 35 gestes opératoires. Sur les disparités régionales par rapport à un geste opératoire, on se dit qu'il y a beaucoup de travail.

Claude RAMBAUD Il n'y a pas que le canal carpien. Il suffit d'aller sur le site du ministère et de rentrer le mot pertinence pour voir qu'une commission travaille sur ce sujet. 33 actes sont dans le viseur, dont le canal carpien, la césarienne, les interventions sur le rachis, sachant qu'on est bien au-dessus des 30 % d'actes inutiles dans la hernie discale. Dans le médicament aussi, il existe de grandes disparités. Comment se fait-il qu'en Bretagne, par exemple, on utilise deux fois plus de benzodiazépines que sur la Côte d'Azur ? Et sur les antibiotiques, c'est l'inverse. Par rapport aux besoins de santé, à la démographie, à l'âge, on s'aperçoit qu'il n'y a pas de corrélation.

De la salle Les patients chroniques dans l'ensemble sont à peu près conscients de ces effets de parcours. Ils les acceptent et les demandent. Le problème est que depuis dix ans, on a fait passer toute la charge de ce travail sur les patients, et on constate

que l'an dernier, le personnel hospitalier a augmenté de 0,9 %. Le message est passé chez nous pour la simple raison que l'on est de moins en moins bien remboursé. Comment faire prendre conscience aux différents acteurs de la nécessité de changer le système ?

Claude RAMBAUD Il faut du courage politique pour changer les choses. Tout cela coûte 185,2 milliards pour l'année 2016, + 2,1 milliards l'année prochaine. Ces 8 milliards font vivre un très grand nombre de personnes. Le sujet est à la fois économique, politique et sociétal, mais il faut avoir conscience que nous contribuons aussi à ce gaspillage.

Pr René AMALBERTI Je rappelle que la santé est le premier employeur de France et qu'à ce titre il appartient à d'autres ministères que celui de la Santé de la réguler, ce qui crée déjà un loup dans le système de réglage. Dans un tournant aussi prononcé, il va falloir mettre fin à certains organismes et peut-être à certains métiers, mais cela ne se fera pas en un an, car les réticences sociales, la crise, sont un frein très fort.

Pr Etienne MINVIELLE Je trouve qu'il manque une vision d'ensemble. Il suffit de regarder l'histoire de la stratégie nationale de santé et de voir comment elle s'est transformée au niveau politique. On a pris le tiers-payant, qui était l'une des 58 ou 60 mesures, de manière isolée, ce qui a créé de la tension sociale, on n'a pas eu un raisonnement global. Je pense qu'il manque un cadre général sur ces sujets.



Témoignage de victime



Dominique GUÉRY

Adhérente de l'association Le LIEN

Je vis dans les Vosges et j'ai 61 ans. Je suis née avec une luxation congénitale des deux hanches. J'ai subi plusieurs interventions. En 1981-82, des ostéotomies ont débuté. En 1993, une première prothèse a été posée à droite avec une rupture de vis au bout de six mois, qui a donc été reprise totalement. En 2002, j'ai eu ma première prothèse à gauche. L'intervention s'est plutôt mal passée car cette prothèse était mal axée et il a fallu la reprendre en mai 2003, ce qui a nécessité de casser le bassin. Suite à cette intervention, la dernière prothèse de hanche à droite a souffert et il a fallu la changer la même année. Cela ne m'a nullement empêché d'avoir une vie normale, à part que je n'ai jamais pu faire trop de sport. J'ai commencé ma carrière en milieu hospitalier. J'ai encore une grande confiance dans le système hospitalier.

Suite à ces différentes interventions, j'ai dû abandonner mon métier et j'ai rencontré mon mari qui était opticien, et j'ai continué tout naturellement ma carrière professionnelle en optique. J'ai une fille unique, âgée de 38 ans, et un petit-fils de 19 ans, sachant qu'à l'époque des faits, il en avait 15. Début janvier 2012, je prends contact dans un service de gynécologie en centre hospitalier pour un contrôle de routine. On me pose des questions, on me fait un frottis, une échographie, et au cours de la discussion, je lui explique que ma mère est décédée d'un cancer. Il

me dit en me montrant l'échographie que j'ai des fibromes et qu'il serait peut-être judicieux de subir une hystérectomie pour être tranquille. J'avais donc 56 ans. Il ne me propose pas d'autre examen.

Je le rencontre le 9 janvier 2012 et il me propose, suite à un désistement le 16 janvier, de m'opérer ce jour-là. Je lui dis que j'ai besoin d'un peu de temps pour accepter cette intervention. Nous fixons donc la date du 6 mars 2012. Je rentre à l'hôpital le 5 mars, on m'opère le 6 mars, je rentre chez moi le 9 mars. Le jour de ma sortie, je me lève, et je me retrouve à faire pipi au pied de mon lit sans rien comprendre. Je lui fais part de ce problème et il me dit que c'est normal, le temps que les organes se remettent en place, que tout va bien et que je peux rentrer chez moi.

Je rentre chez moi avec des soins infirmiers quotidiens. La température commence à monter légèrement et l'infirmière me dit que ma cicatrice n'est pas belle et que je devrais peut-être retourner à l'hôpital pour revoir le chirurgien. Mon mari me conduit à l'hôpital rapidement, le chirurgien est absent, il est parti en vacances en Roumanie, et je vois un chef de service qui me met tout de suite sous Pyostacine et me propose de revenir dès le retour du chirurgien, c'est-à-dire le 28 mars.

Le 28 mars 2012, à la première heure, je suis dans son service, il m'installe dans une chambre et me dit qu'il va m'opérer en fin d'après-midi. Il me réopère donc le 28 mars. Je revois ce chirurgien le 5 avril, le 18 avril, le 4 mai, le 25 mai, le 29 juin, parce que les

choses ne s'arrangent pas du tout, et heureusement que j'ai une infirmière et un médecin traitant qui prennent bien en charge mon dossier. Et à chaque visite avec le chirurgien, je lui demande pourquoi il ne regarde pas le pansement. Je viens avec une ordonnance pour une recherche d'Escherichia coli, de staphylocoque epidermidis, Gram +, staphylocoque B, staphylocoque doré, etc.

A chaque fois, il me faisait une nouvelle ordonnance d'antibiotique pour dix jours, voire de deux antibiotiques en même temps, sans jamais rien regarder. J'avoue que j'étais restée sur la chirurgie que j'avais connue des années auparavant n'avait aucun rapport avec ce que je vivais en 2012. Je décide donc d'adresser un courrier à la CRCI de Nancy pour expliquer ma situation. J'ai été vue en CRCI le 15 avril 2013, et j'ai reçu le premier rapport de cette expertise le 4 juillet 2013. Les deux termes essentiels sont « *intervention injustifiée* » et « *maladie nosocomiale* ». Je ne peux pas décrire ce que l'on ressent à ce moment-là.

Le 14 juillet, alors que tout le monde fait la fête, je décide de mettre fin à mes jours car cela devient insupportable pour moi. J'ai été hospitalisée dans un service d'inféctiologie au CHU de Brabois parce que j'ai développé un syndrome sec, un prurigo surinfecté géant. Pour moi, le médecin prête serment, il doit tout faire pour le bien-être des patients qu'il a en charge, il ne doit jamais tromper leur confiance. J'aurais dû me méfier car ce médecin non seulement n'a pas fait d'examen au préalable, il a posé un diagnostic plus qu'aléatoire sur une échographie, et ne m'a jamais donné d'information sur les risques de cette intervention. J'ignorais l'impact que pouvait avoir cette intervention. J'ai tellement pris d'antibiotiques qu'aujourd'hui plus aucun ne fait d'effet. Je vis depuis un an avec des sinusites qu'on ne peut pas soigner.

Il a fallu poser une bandelette étant donné que j'ai des problèmes urinaires. J'ai développé une spondylodiscite, ce qui a nécessité une arthrodèse au niveau du dos. J'ai eu trois expertises médicales, et la deuxième a été très difficile à vivre parce que les deux experts se connaissaient, mais je ne l'ai su qu'après. Ils échangeaient entre eux comme si je n'étais pas là. D'ailleurs, cette expertise a été considérée comme nulle par la CRCI. Et on m'en a fait subir une troisième à Paris où on a décidé que la date de consolidation de cette hystérectomie était le 24 mai 2013. Suite à la pose du VAC pour une aspiration 24 heures sur 24 au niveau de la plaie pendant trois mois, on peut dire que le problème de l'hystérectomie était réglé, mais la maladie nosocomiale continuait à faire des ravages. Et il n'en a pas été tenu compte.

La première année, je me suis inquiétée des frais engendrés par cette opération injustifiée. Sur neuf mois pendant lesquels j'ai été hospitalisée quatre

mois, le coût pour la CPAM s'élevait à plus de 96 000 €, et la maladie nosocomiale n'a pas du tout été prise en compte puisque l'expert n'en fait nullement état. Il dit dans son rapport qu'on n'a jamais vu un syndrome sec qui faisait suite à une hystérectomie, qu'on n'a jamais vu un prurigo surinfecté faisant suite à une hystérectomie. Il écrit : « *On ne peut affirmer de manière certaine que l'infection du site opératoire est de type nosocomial et fait suite directement à l'intervention de manière certaine et totale* ».

Parallèlement, j'ai commencé à avoir des douleurs au niveau des hanches. Le 8 août 2016, j'ai passé un scanner de hanche qui a montré que mes deux hanches sont en train de se desceller. J'ai contacté le chirurgien qui m'a opéré en 2003 qui m'a défiée de trouver quelqu'un qui acceptera de m'opérer vu le risque de morbidité et que dans tous les cas, je finirai grabataire.

Avec mon mari, nous vivons dans un pavillon sur deux étages, et nous envisageons de déménager. En 2014, je suis tombée par hasard sur un article concernant un rapport de la Cour des Comptes sur ce fameux hôpital de Saint-Dié qui avait démarré d'énormes travaux en 2011 qui se sont terminés en 2013. En 2011, ce centre hospitalier était largement dans le rouge, et subitement, en 2014, il est excédentaire, avec un nombre croissant de patients. Je me dis qu'on m'a opérée pour faire de l'argent, peut-être que ce chirurgien avait besoin de pratique. En tout cas, l'aspect financier a sans doute pris le pas sur la maladie.

J'ai fini par accepter l'inacceptable, je vais essayer de vivre le mieux possible le peu de temps qui me reste sur mes deux jambes. J'ai la chance d'être très entourée. Ce que je regrette, et que rien ne pourra remplacer, c'est que je n'ai pas vu ma fille enceinte car je n'avais pas le droit de l'approcher, et que je n'ai pu prendre mon petit-fils dans mes bras que lorsqu'il a eu trois mois et demi, avec une blouse, un masque, des gants. C'est grâce à mon mari, à ma fille et à mes deux petits-fils que je peux continuer à avancer dans la vie. Ce n'est pas moi qui vais faire changer le système dans lequel nous sommes de course à l'argent, à la rentabilité, même en milieu hospitalier. On n'entre plus dans un hôpital, mais dans une entreprise.

Claude RAMBAUD C'est un témoignage difficile, complet. L'histoire ne s'arrête pas là pour Dominique, elle va porter ce poids aussi bien dans sa vie personnelle, affective, que dans son corps. C'est la raison pour laquelle nous devons nous battre pour améliorer cette performance et faire en sorte que la pertinence soit vraiment au cœur de la relation de soin. De plus en plus, le patient est considéré comme un consommateur de soin. Est-ce inéluctable ?

P^r Etienne MINVIELLE Ce qui est très frappant dans votre témoignage, c'est votre sentiment que le patient est là pour faire de l'argent. Je l'ai pas mal entendu ces derniers temps de la part de patients qui ressentent cette atmosphère très liée au mode de paiement. Le système de tarification à l'activité met tous les professionnels sous tension. J'y vois deux effets très néfastes. D'une part, on essaie de voir ce qui peut être économisé dans la prise en charge et, d'autre part, le manque de temps. Les gens sont dans l'urgence, ce qui génère de mauvaises décisions médicales. Du côté des professionnels, on n'est pas très au clair sur les dégâts de cette rentabilité. Le malaise infirmier est souvent lié à l'intensification du travail, sachant que les effectifs n'ont pas évolué dans les mêmes proportions que l'augmentation de l'activité sur les dix dernières années. La réponse se trouve dans les nouveaux modes de paiement à la coordination, à la pertinence, à la qualité. Il s'agit de casser cette logique exclusive sur le volume, mais on ne peut pas la réduire à zéro. C'est l'équilibre entre ces nouveaux modes de paiement qui est réfléchi à l'heure actuelle.

P^r René AMALBERTI C'est un système d'une très grande complexité. On a réduit les durées d'hospitalisation et on a converti le *business model* en volume. On demande aux hôpitaux d'hospitaliser moins et pour compenser ils ont à charge de faire un volume supérieur, particulièrement sur l'ambulatoire, et ce, soit au détriment des autres établissements hospitaliers situés autour, soit par un recrutement plus facile, avec un risque de suractivité. Une

solution sera aussi de réguler la carte de France des hôpitaux. Le très beau témoignage que nous venons d'avoir me renvoie à la nécessité d'un double avis de façon systématique.

Claude RAMBAUD Dans toutes les maladies, un deuxième avis devrait être de règle, de même qu'une deuxième lecture. Dans le système, on ne compte que les actes classants, c'est-à-dire qui vont rapporter de l'argent, et ce sont des actes cliniques purs, c'est-à-dire généralement invasifs, et donc dangereux s'ils sont inutiles. Il faudrait faire entendre à nos autorités qu'il serait nécessaire de faire un peu bouger les lignes à ce niveau.

De la salle Je retiens du témoignage de madame que la réorganisation du système de santé demande une intervention de plus en plus grande des représentants des usagers, encore faut-il qu'ils aient les connaissances suffisantes pour pouvoir refuser un traitement ou une intervention qu'ils jugent inutiles. Vers quelles compétences peuvent-ils se retourner pour savoir si le choix du médecin ou du chirurgien est bon ou pas ?

Claude RAMBAUD Dans le dialogue en face à face avec le médecin, il faut arriver à le repousser dans ses retranchements, lui demander une justification. Et en cas de doute, si l'argumentaire ne tient pas la route, demander un deuxième avis. La deuxième consultation est prise en charge par l'assurance maladie qui a tout intérêt à éviter toute intervention inutile.



Dominique GUÉRY Sachez qu'au bout de cinq ans, je ne suis toujours pas indemnisée. La seule proposition qui m'a été faite, c'est 100 € par mois le temps que je sois guérie, et la guérison de la plaie infectée a été fixée au 24 mai 2013, soit 1 300 € à ce jour. A aucun moment, les conséquences de la maladie nosocomiale n'ont été prises en compte.

Magali LEO Existe-t-il une sur-incidence des infections nosocomiales sur des actes injustifiés, non pertinents ?

Claude RAMBAUD Je ne tire mon expérience que des revues de dossiers du LIEN, l'association à

laquelle j'appartiens. Très vite, je me suis étonnée du nombre de dossiers où l'intervention ne me paraissait pas pertinente, soit environ 30 %. Je pense néanmoins que la majeure partie des médecins français font bien leur travail et ne considèrent pas le patient comme un consommateur de soins, mais ceux qui font des interventions non-pertinentes sont souvent simplement mauvais. Et plus de 10 % des interventions non-pertinentes donnent lieu à des complications iatrogéniques, notamment nosocomiales. Par ailleurs, la question de la pertinence concerne aussi les soins. En effet, les pauses de sondes gastriques ou urinaires sont parfois totalement abusives et sont dénoncées par les médecins eux-mêmes.

La boîte à outils de la pertinence des soins et des parcours

Exemples des soins intégrés en Angleterre et aux Etats-Unis

Andrew RUCK

Partner de Synsana (groupement d'intérêt économique européen)

Les soins intégrés, ce n'est pas tout à fait la même chose que la pertinence des soins. Ce mouvement de soins intégrés a fait l'objet d'approches qui se sont développées au Royaume-Uni et aux Etats-Unis et ailleurs. Je donnerai deux définitions de l'Integrated Care, la première est celle de l'OMS et la seconde de l'Institute of Healthcare Improvement dont le triple objectif est d'améliorer l'expérience des patients, y compris la qualité et la satisfaction des soins, d'améliorer la santé des populations, et de réduire le coût par habitant des soins de santé. C'est un mouvement auquel les gens adhèrent, mais chaque économie de santé est unique, n'ayant pas le même point de départ. Néanmoins, le processus s'appuie sur des accords mondiaux quant à la meilleure façon de procéder afin de mieux intégrer les soins.

Certaines régions françaises et britanniques participent au Groupe B3, groupe d'action sur les soins intégrés qui fait partie de l'European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing. Il s'agit d'une collaboration entre les universités, les industries, les services de soins. Intégrer les soins dans une région est une question d'organisation, de volonté politique, de ressources financières et humaines, de technologie. Ce groupe propose une approche prenant en compte les différents volets.

Jean-Pierre THIERRY

Active and Healthy Ageing est un des grands projets de la Commission européenne pour vieillir le mieux possible.

Andrew RUCK

Il y a plusieurs groupes d'action. On part du besoin d'innover. Il est important de distinguer deux approches, l'une que l'on appelle « Quality Assurance ». Il s'agit d'une action ponctuelle. Or, l'objectif de l'approche Integrated Care vise plutôt une amélioration à travers le temps et une amélioration de la qualité continue. Cet Institut de Healthcare Improvement propose des cycles PDSA, c'est-à-dire *plan* (planifier), *do* (faire), *study* (étudier), *act* (agir). On commence par la planification, on étudie le résultat, et on recommence. Il paraît que les résultats obtenus par les cyclistes britanniques sont dus aux gains



marginaux, c'est-à-dire une amélioration de 1%. Transposé à l'hôpital, on prend donc 1%, plus 1%, plus 1%, et on finit par avoir un meilleur hôpital.

S'agissant de la question de l'économie, j'attire votre attention sur les coûts des services de santé et les coûts des services sociaux ; tous les deux sont pertinents. Aux Etats-Unis, les dépenses de santé représentent 16% du PIB, mais les dépenses liées aux services sociaux sont très inférieures aux coûts ailleurs dans le monde. Quand on considère les coûts des services de santé ainsi que les coûts des services sociaux, la France se situe un peu au-dessus de la moyenne européenne et dépense beaucoup au niveau des services sociaux. Les Britanniques économisent sur les services de santé, et les dépenses sur les services sociaux sont quasiment identiques à celles de la France. Donc, aux Etats-Unis et au Royaume-Uni, le « triple aim » est implémenté dans des contextes économiques un peu différents. Au Royaume-Uni, le service national de santé est très efficace et peu coûteux, mais des économies peuvent être faites en utilisant cette approche.

La promesse partout, ce sont des processus simplifiés et plus efficaces, des parcours de soins mieux adaptés

aux besoins des patients, et la possibilité de participer à la conception et de promouvoir sa propre santé.

Où commencer ? Il est important de s'engager avec les professionnels de santé et, pour mesurer les progrès pouvant être faits, il est important de choisir des mesures adaptées. Les résultats espérés sont une réduction des dépenses à travers la diminution des examens inutiles, une augmentation de la qualité. Cela se traduirait par une réduction des erreurs médicales, une efficacité améliorée et donc moins d'attente, la prévention secondaire et tertiaire, une réduction des prescriptions. Cette approche vise surtout une amélioration continue de la qualité, mais également une réduction des coûts.

On sait que nos services de santé et de services sociaux auront besoin d'innover pour répondre aux défis économiques et de qualité auxquels ils font face. Mais à partir de la découverte d'une innovation scientifique, il faut environ dix-sept ans avant qu'elle ne fasse partie du quotidien du médecin, ce qui est un temps long. Nos hôpitaux sont-ils vraiment ouverts à l'innovation ou sont-ils plutôt destinés à gérer les risques ? Le statu quo ne peut être maintenu s'il n'y a pas d'innovation. Gérer le risque est essentiel, mais il peut freiner l'innovation.

Le contexte économique au Royaume-Uni est difficile actuellement. Il s'agit d'un pays qui dépense plus de 115 milliards d'euros par an dans les services de santé. Cette année, plus de 2 milliards de fonds ont été injectés pour soutenir le système et le transformer, mais seulement 17 % ont été dépensés pour les projets de transformation. A travers les dernières

années, on remarque aussi que les dépenses par patient sur la technologie diminuent. Pour que le plan budgétaire à cinq ans se réalise, il faudrait que la demande se réduise de 2 % par an alors qu'elle augmente. Les services sociaux ont fait l'objet de fortes compressions budgétaires et, parallèlement, les délais de sortie de l'hôpital ont augmenté de 44 %.

En ce qui concerne la qualité de soins, au Royaume-Uni, les systèmes NHS dans l'Angleterre, l'Ecosse, le pays de Galles et l'Irlande du Nord diffèrent entre eux ; les pratiques médicales varient énormément. Par exemple, les genoux écossais sont 2,5 fois moins opérés que les genoux anglais. En Ecosse, le Chief Medical Officer a lancé un appel pour une médecine réaliste. C'est une réponse à la question de la pertinence des soins. On encourage les médecins à se montrer réaliste vis-à-vis du patient par rapport à ce que peut lui offrir le système. Le dialogue entre les patients et les professionnels de santé est encouragé.

Aux Etats-Unis, les dépenses de santé sont très importantes, et c'est le deuxième secteur le plus dynamique de l'économie américaine. L'objectif des réformes vise les services de santé (plutôt que les services de santé et les services sociaux comme au Royaume-Uni), il s'agit de faire évoluer le système de paiement et de passer progressivement du paiement à l'acte au paiement à la pathologie pour une rémunération fondée sur la valeur, c'est-à-dire de lier le paiement au résultat obtenu. Le Triple Aim vise à améliorer l'efficacité, à réduire la surmédicalisation, le gâchis et la surproduction dans le système.

Echanges avec la salle

De la salle Vous dites qu'aux Etats-Unis le paiement est lié au résultat obtenu. J'ai du mal à comprendre comment cela peut se mesurer.

Andrew RUCK Ce système s'appelle « Value-Based Payment », c'est-à-dire le paiement en fonction de la valeur produite. Un parcours de soin doit aboutir à des résultats en fonction du budget investi. Il s'agit, à l'avenir, de payer l'hôpital en fonction des résultats obtenus.

Magali LEO Quelles sont les grandes différences entre l'Ecosse et l'Angleterre qui peuvent expliquer l'hétérogénéité des pratiques ?

Andrew RUCK A côté de l'Angleterre avec 53 millions d'habitants, l'Ecosse est plus petite avec 5 millions d'habitants, mais son système de santé est reconnu comme étant l'un des meilleurs au niveau européen. Depuis très longtemps, il existe cinq écoles de médecine en Ecosse, il y a une histoire d'exportation de médecins à travers le Royaume-Uni, et plus largement. Il y a trois collèges royaux. Tout

cela pour dire qu'il y a une culture assez forte et nous ne craignons pas en Ecosse de pratiquer une médecine différente de celle de l'Angleterre. C'est peut-être le premier facteur. Par ailleurs, au Royaume-Uni, la surveillance du système est assurée par la NHS, mais en Ecosse, les fonds sont votés par le parlement écossais et non pas au niveau national, et c'est donc une responsabilité écossaise.

Magali LEO Les médecins écossais sont-ils salariés comme en Angleterre ?

Andrew RUCK Ils gagnent à peu près la même chose dans les grandes villes. Au Royaume-Uni, la pratique privée peut être importante, surtout à Londres et dans sa périphérie, mais également dans une moindre mesure à Glasgow et à Edimbourg.

Jean-Pierre THIERRY Il y a souvent un mix en termes de rémunération entre ce que l'on appelle la capitation, le paiement à l'acte, un paiement par les indicateurs.

Andrew RUCK Un médecin de ville peut compter environ 3 000 personnes sur sa liste et il est responsable de tous les aspects de la santé pour cette population. Il est rémunéré en fonction du nombre de personnes sur sa liste mais de plus en plus en fonction de la qualité de sa pratique. Par exemple, il peut effectuer des visites à domicile chez les personnes de plus de 75 ans pour des contrôles cardiologiques.

Jean-Pierre THIERRY A côté de Boston, aux Etats-Unis, il y a un réseau de soins primaires, qui était expérimental dans le cadre de la réforme américaine. Il fait aujourd'hui partie des 10 % des réseaux de soins les moins chers aux Etats-Unis et des 10 % les meilleurs en termes de qualité. Ils ont des bases de données avec tous les indicateurs de la population suivie, soit environ 300 000 personnes. Ils sont rémunérés par l'assureur en fonction des résultats d'indicateurs par pathologie, et plutôt une fois par an. On sort totalement du paiement en fonction du volume pour s'orienter vers des modèles de financement plus complexes mais tenant compte des indicateurs pour une population suivie sur un territoire donné. Ces indicateurs sont disponibles et le seraient en France après vingt ans de T2A, de PMSI ou de codage des actes en ville.

De la salle Les médecins ne risquent-ils pas, par exemple, de ne pas pouvoir prescrire certains médicaments qui sont nécessaires aux patients ?

Andrew RUCK Au niveau national au Royaume-Uni il y a un large débat, par exemple, sur le prix des nouveaux médicaments et la responsabilité publique de les prendre en charge. C'est d'abord une question politique, considérant qu'un pays suffisamment riche comme le Royaume-Uni doit pouvoir offrir tous les médicaments qui arrivent sur le marché à l'ensemble de la population. En même temps, on sait que cela va très vite être beaucoup trop coûteux. C'est un problème. C'est la raison pour laquelle j'ai évoqué la question d'une médecine réaliste et du dialogue entre le patient et le médecin.

Jean-Pierre THIERRY Dans les trois objectifs repris par une dizaine de pays dans le monde pour faire bouger le système de rémunération, on parle du coût individuel par patient, on ne parle pas du coût pour l'ensemble de la société. Si le nombre de personnes âgées ou de personnes malades augmente, la dépense totale peut augmenter. Comme on part du constat d'une forte surconsommation ou sur-prescription, on a un premier volet où l'on peut récupérer de l'argent pour le réaffecter à ce qui marche. Le CISS a d'ailleurs organisé une réunion autour du prix du médicament et parmi les options retenues, il y avait récupérer l'argent là où les actes sont inutiles, rationner les soins, faire baisser le prix du médicament. On a des marges de manœuvre dans notre enveloppe globale et si on arrête de financer



tout ce qui est inutile, cet argent pourra être réaffecté à ce qui est nécessaire. Tout le monde est d'accord pour réguler autrement le prix du médicament, c'est sans doute vrai en Ecosse aussi, et pour mettre la pression sur les industriels pour qu'ils deviennent plus raisonnables.

De la salle Je me posais une question sur la rentabilité. Je suis moi-même en situation de handicap avec des troubles associés autres, et je ne vais donc pas être rentable. On va me soigner, mais je sais que je ne guérirai pas de mon handicap. Ne craignez-vous pas qu'un critère de sélection intervienne par rapport à la rentabilité ?

Andrew RUCK Au Royaume-Uni, tout citoyen a droit aux services sociaux et aux services de santé, dont on juge qu'il a besoin. Donc on calcule la valeur de ce que donne l'Etat et on regarde avec le patient ce qui lui est vraiment utile et nécessaire. Pour l'un, ce peut être une aide ménagère, pour un autre, ce peut être une chirurgie.

Magali LEO Par rapport à un patient présentant de gros risques et un profil compliqué, la question posée est de savoir si c'est rentable pour un professionnel de santé qui sera rémunéré à l'activité de prendre en charge ce type de patient un peu complexe.

Andrew RUCK Au Royaume-Uni, la question se pose rarement. Les services de santé sont des services offerts et gérés par l'Etat : un principe socialiste dans un pays qui ne l'est plutôt pas. Si le besoin est établi et reconnu comme nécessaire, normalement il sera offert aux citoyens. Aux Etats-Unis, l'Obamacare avec le Affordable Care Act vont également dans ce sens, mais cela risque de ne plus être le cas d'ici quelque temps.

Jean-Pierre THIERRY Au Royaume-Uni, ils expérimentent des méthodes de gestion où les enveloppes financières sanitaire et sociale ont été fusionnées. Les indicateurs de qualité sociale sont traités au même titre que les indicateurs médicaux à Manchester. La préférence des patients, notamment les patients chroniques ou les patients en fin de vie, fait partie des indicateurs de qualité. C'est très expérimental mais cela mérite d'être souligné.

De la salle Jean-Pierre vient d'expliquer qu'en Angleterre, les patients sont impliqués dans le fait de noter la pertinence des soins. A quelle échelle sont-ils impliqués et comment cela se passe-t-il au niveau des institutions ?

Andrew RUCK Dans le modèle d'Integrated Care, on parle de coproduction dans la désignation des nouveaux parcours de soins. Les patients sont les mieux placés pour désigner les services de soin et on pousse les organisations sociales et de santé à mieux s'engager avec les patients.

Jean-Pierre THIERRY Au Royaume-Uni, ils sous-traitent une partie de la prise en charge à un réseau de soins primaires, par exemple, c'est ce que l'on appelle le Commissioning. Pour traiter tant de malades chroniques de tel type, on passe un contrat avec une organisation de soins primaires et l'association de patients peut répondre avec l'association de soins primaires.

Andrew RUCK L'introduction de tiers dans le système par ce système de commissioning est capable d'agir comme un levier pour le changement.



Magali LEO Dernière question : faut-il priver les patients de leur liberté de choix pour obtenir des résultats en matière de pertinence ?

Andrew RUCK Je pense que la liberté de choix a un prix. Les médecins généralistes, par exemple, envoyaient généralement les patients à l'hôpital voisin. Dorénavant, le patient a la possibilité de choisir l'établissement où il souhaite être hospitalisé.

Jean-Pierre THIERRY Le taux de satisfaction des Britanniques vis-à-vis du NHS est très élevé, il est comparable à celui de la France.



Les outils d'amélioration des pratiques professionnelles élaborés par la Haute Autorité de Santé (HAS)

D^r Jean-François THÉBAUT

Président de la Commission évaluation économique et de santé publique de la HAS

J'étais cardiologue libéral et j'ai exercé pendant quarante ans dans un cabinet privé à Sarcelles, et j'ai été nommé à la HAS il y a presque six ans où j'ai présidé la Commission d'amélioration des pratiques, qui est devenue la Commission des parcours et des pratiques, et plus récemment la Commission d'évaluation économique et de santé publique.

La HAS est une autorité indépendante à caractère scientifique qui a été mise en place en 2006, suite à la loi de 2004, et dans son ADN, il y a la régulation par la qualité avec la notion d'amélioration des soins en continu. Une des missions qui lui ont été assignées est de permettre le maintien d'un remboursement équitable et solidaire. Le coût de la non-qualité est celui qui apparaît en premier, permettant de faire des économies de ressources sur lesquelles il va être possible de réinvestir ailleurs. Cette démarche a été adoptée dans tous les domaines qui concernent la HAS, qu'il s'agisse de l'évaluation des produits de santé, la détermination du prix des médicaments, des dispositifs, des actes ou des services, l'appréciation des établissements hospitaliers ou de l'accréditation des médecins, la définition des bonnes pratiques médicales, des recommandations de santé publique et les programmes « pertinence ». L'objectif global est d'améliorer la qualité des soins en restant dans une enveloppe financière soutenable pour la collectivité.

Pour ce faire, nous avons mis en place un certain nombre de programmes. D'une part, le programme national sur la pertinence basé sur le constant qu'en France, comme en Angleterre et en Ecosse, la variabilité des pratiques est très importante, avec des taux de recours à certains actes, certaines thérapeutiques ou certains médicaments très variables d'un département ou d'une région à l'autre. Nous travaillons beaucoup avec l'Assurance maladie qui, elle-même, publie des guides de prise en charge à destination des usagers, validés par la HAS.

L'objectif de la HAS est d'être au service de l'autorité publique et donc des patients. Quand des soins sont dispensés, quand des patients sont rentrés dans un protocole de soins, un certain nombre de questions émergent auxquelles nous sommes tenus de répondre. D'abord, tous les soins nécessaires et suffisants ont-ils été donnés ? Les soins étaient-ils tous utiles ? Y avait-il d'autres possibilités de traitement ?



Les soins m'ont-ils toujours apporté un bénéfice ? Et ai-je bien participé à la décision ?

Des travaux nord-américains montrent que depuis environ deux siècles, la mortalité hospitalière a diminué assez rapidement dans un premier temps, mais qu'elle ne diminue pratiquement plus. Pendant longtemps, les coûts hospitaliers n'ont pas été un problème, mais ils augmentent désormais de façon exponentielle et on arrive à ce que l'on appelle le « coût du progrès incrémental », c'est-à-dire que pour gagner quelques années de vie, il faut mettre beaucoup d'argent. Ce qui pose un problème à la collectivité qui doit choisir là où investir les sommes pour que ce soit le plus pertinent et le plus efficace.

L'analyse de Donald Berwick, l'un des instigateurs du plan Obama, montre qu'il y a 20 à 30 % de gâchis dans l'augmentation des coûts de santé et pose la question de savoir où trouver des sources d'économie possible. Il y a le sur-traitement, mais aussi les défauts de soins, de coordination, la complexité administrative, les prix trop élevés, ainsi que la fraude et les abus. On peut jouer sur un grand nombre de secteurs pour faire baisser cette augmentation progressive. En France, on ne parle pas de rationnement des soins, mais de rationalisation des soins. L'augmentation des dépenses votée par le parlement est de 2 %, alors que si on ne faisait rien, elle serait à 4 %. La collectivité va mettre 4 milliards d'économie supplémentaires pour la branche maladie, et si rien n'était fait, on dépenserait 8 milliards. Il faut donc trouver 4 milliards d'économie pour rester dans l'enveloppe des 4 milliards. Cela implique un certain nombre de réflexions, notamment d'ordre éthique.

Un acte pertinent est un acte approprié qui respecte les quatre principes fondamentaux de l'éthique médicale. Le premier est la bienfaisance, l'efficacité et l'utilité. Le second est la non-malfaisance, ne pas nuire. Le troisième est l'autonomie du patient, l'information et la participation à la décision. Le quatrième est l'équité, la justice sociale, que ce que l'on donne aux uns n'enlève rien aux autres, et que les dépenses de santé soient soutenables.

Dans le cadre du programme « pertinence », nous nous sommes appuyés sur un certain nombre de constats pour essayer de faire des recommandations. D'abord, y a-t-il matière à étudier le sujet ? Des situations ont été identifiées dans lesquelles il y avait des écarts de pratique assez significatives d'une région à l'autre, d'un département à l'autre, d'un établissement à l'autre, parfois d'un médecin à l'autre, ce qui est non explicable d'un point de vue médical, du point de vue de la sociologie de la patientèle de tel médecin ou de telle région.

Ensuite, il est nécessaire d'avoir des preuves scientifiques, on ne peut émettre un jugement uniquement sur une opinion, il faut avoir des preuves scientifiques de ce qui est bien, de l'état de l'art, pour émettre des recommandations. Il faut des échanges constants avec les professionnels locaux, notamment pour tenir compte des conditions et des ressources locales, afin d'avoir plus d'efficacité, plus de sécurité et d'équité. En France, la liberté de choix est très grande et la sécurité sociale prend en charge les dépenses, quel que soit ce choix.

Les objectifs du programme national « pertinence des actes et des séjours » s'appuient sur deux préoccupations : ne pas en faire trop mais aussi ne pas en faire trop peu. Nous avons identifié les régions atypiques et 33 actes réalisés de manière extrêmement différente, avec un taux d'évolution dynamique et une grande dispersion du taux de recours. De nombreuses pathologies sont concernées. Nous travaillons sur ces axes avec les professionnels pour essayer de comprendre ce qui peut motiver ces différences, avec les conseils nationaux professionnels. Et nous avons ainsi travaillé avec les orthopédistes ou les hépato-gastro-entérologues pour établir des protocoles de prise en charge qui vont permettre au médecin conseil de vérifier si les pratiques sont conformes, au professionnel d'auto-évaluer sa pratique et au patient d'avoir des indicateurs pour comparer ce qui est fait dans sa région par rapport à d'autres.

Une autre manière de faire ces programmes « pertinence », ce sont des fiches « Choosing Wisely », signifiant « choisir avec attention », qui sont faites également par les structures professionnelles et qui indiquent ce qu'il faut faire et ne pas faire dans un certain nombre de situations. Ces fiches peuvent être présentées au patient, c'est un outil de dialogue.

La HAS a beaucoup travaillé ces derniers temps sur la décision partagée car de nombreux travaux internationaux ont montré que c'était un enjeu majeur de la pertinence. Pour qu'un traitement soit bien appliqué, la décision doit avoir été prise en commun avec le patient. L'approche philosophique varie selon les pays. En France, nous avons une attitude paternaliste traditionnelle et le respect de la capacité des individus à faire des choix raisonnés non contraints, tout en considérant que dans un certain nombre de situations, il faut décider quand même pour la personne afin de la protéger. Dans une approche libertarienne, de type anglo-saxonne et plutôt nord-américaine, la liberté de choix est entendue comme une absence absolue de contraintes sur autrui, c'est-à-dire que le consentement va être respecté de manière absolue.

La décision partagée n'est pas un concept nouveau, cela a commencé par le droit à l'information, il y a également le droit au refus d'être informé. Aux Etats-Unis, on est dans un mode de décision dite informée. C'est le patient qui décide, et la responsabilité du professionnel est dérogée à partir du moment où il a tous les éléments sur la table. En France, la responsabilité du professionnel est toujours engagée et il devra faire la preuve qu'il a bien informé son patient, mais sa responsabilité n'est pas dérogée à partir du moment où il a fait signer un papier. Bien que la France soit le premier pays à avoir légiféré, à travers la loi du 4 mars 2002, sur le droit à l'information, les patients n'ont pas le sentiment d'être impliqués dans les décisions du médecin généraliste, et c'est pire chez le spécialiste. La décision partagée est un élément important car beaucoup de travaux ont montré que plus les patients sont informés et moins ils sont anxieux, meilleure est leur perception du risque et moins il y aura de complications secondaires. En revanche, cela n'augmente pas de manière significative la durée globale des consultations et cela améliore beaucoup la pertinence des actes, améliore la sous-utilisation, réduit le mésusage, la surconsommation au regard des préférences des patients, et réduit l'utilisation en cas d'incertitude. Qu'il s'agisse de la prise en charge de la prostate ou des traitements de la ménopause, par exemple, il faut en parler.

Dernier point : avant internet, le parcours de soin était régulé et hiérarchisé mais ce modèle a changé avec l'arrivée des nouvelles technologies, car le patient a maintenant de multiples portes d'entrée dans la maladie, et il est de plus en plus difficile de se faire une idée. De ce fait, le rôle du médecin traitant se renforce car plus il y aura de décisions à prendre, d'options à choisir, plus il y aura besoin d'échanges et de conseils.

Aux Etats-Unis, quand on parle des soins à haute valeur, il s'agit des questions à poser par le patient au praticien au terme de la consultation pour pouvoir



prendre sa décision, pour que les soins soient les plus efficaces et efficaces possible. Quatre questions ont été retenues et publiées récemment : quels sont les risques de l'examen ou du traitement prescrit ? En quoi ce traitement va-t-il m'aider ? Y a-t-il une autre

option que celle recommandée ? Et si je ne fais rien que se passera-t-il ? En matière de prothèse du genou, par exemple, on continuera de souffrir, de vivre avec, et peut-être qu'avec la prothèse on aura aussi mal après qu'avant.

Echanges avec la salle

Magali LEO Les recommandations de la HAS n'ont pas un caractère obligatoire. N'est-ce pas frustrant ?

Jean-François THÉBAUT Ce n'est pas tout à fait vrai. D'ailleurs, le Conseil d'Etat a tranché dans l'autre sens il y a cinq ans en disant que les recommandations de la HAS faisaient grief, c'est-à-dire qu'elles s'imposent, sauf si le professionnel peut démontrer qu'elles ne s'appliquaient pas ou que le patient n'en voulait pas. Normalement, une recommandation représente l'état de l'art, sachant qu'elles n'ont pas toutes le même niveau en fonction du degré de certitude scientifique, il y a des échelles. Il y a les recommandations dites de grade A et, au final, le consensus d'experts. Quand on arrive au niveau du consensus d'experts, cela signifie que c'est la manière de procéder aujourd'hui mais que l'on fera peut-être différemment demain. Dans le cadre d'un conflit, le juge apprécie selon l'état de l'art et il faut que celui-ci ait été respecté. Sauf si le praticien peut justifier de la raison pour laquelle il ne l'a pas fait. Ce peut être une intolérance au médicament, une non-opportunité, un refus du patient.

Jean-Pierre THIERRY Dans le système américain, quand on en est au niveau du contentieux, il est déjà trop tard. Il est peut-être plus intéressant de se baser sur des indicateurs de qualité sur une population plutôt que de miser sur la mise en œuvre du contentieux si les recommandations n'ont pas été effectives. Le système américain consacre 1 % des dépenses de santé pour alimenter le système judiciaire, notamment les avocats. La probabilité d'avoir une compensation n'est pas liée à la présence d'une faute, ce n'est donc pas efficace en matière de régulation.

Jean-François THÉBAUT La vraie préoccupation de la HAS, et de beaucoup d'autres instances scientifiques, est d'arriver à faire passer le plus rapidement possible dans la pratique courante les recommandations qui sont émises. Mais on ne pourra le faire qu'avec l'aide des structures de professionnels, notamment d'enseignement et de formation continue des professionnels, et par l'information des usagers.



Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, chargé de mission Santé au CISS Vous mettez souvent en avant le patient et sa participation aux décisions. Vous avez aussi mené une mission sur ce qui devait s'appeler les Services Territoriaux de Santé qui sont devenus les Communautés Professionnelles Territoriales. Dans la loi de santé, on est passé d'un système qui voulait rassembler tous les acteurs au niveau d'un territoire pour construire les parcours et finalement les patients

n'y sont plus, ni les représentants de patients. Il est important que le patient participe et soit co-décisionnaire, mais estimez-vous qu'à un niveau plus collectif, il doit y avoir des endroits où les professionnels se retrouvent entre eux sans droit de regard des patients sur la façon de structurer les parcours ?

Jean-François THÉBAUT Il faut avancer palier par palier. Aujourd'hui, il n'existe aucune organisation territoriale de professionnels de santé et la première marche pédagogique qui nous a paru importante dans cette mission de concertation était que les professionnels, sur un territoire donné, s'organisent entre eux pour apporter les soins à partir d'un cahier des charges déterminé par l'agence régionale de santé (ARS), par la voie de la démocratie sanitaire. Il nous semble que l'organisation territoriale des soins est extrêmement pertinente à l'échelon local. L'important est que le médecin, le pharmacien, les infirmiers travaillent ensemble et se rencontrent, et ensuite ils parleront.

Claude RAMBAUD Je suis d'accord, mais c'est à nous de savoir créer les communautés de citoyens.

Jean-François THÉBAUT L'échelon de la démocratie sanitaire existe par ailleurs, il n'a pas été supprimé.

Claude RAMBAUD Oui, mais il est sous tutelle.

Jean-François THÉBAUT Les professionnels de santé ont aussi refusé la mise sous tutelle.

Faut-il sortir de la surmédicalisation dans le champ de la santé mentale ?

P^r Franck J. BAYLÉ

Professeur des Universités-Praticien hospitalier, Paris-Descartes School of Medicine Chair of Psychiatry

J'ai beaucoup travaillé avec l'industrie du médicament et j'ai conduit des études internationales et nationales. J'évoquerai donc la question de la surmédicalisation en psychiatrie. Qu'est-ce que la psychiatrie aujourd'hui ? C'est évidemment moins que la santé mentale puisque lorsqu'on a une bonne santé mentale, on n'a pas besoin de recourir à la psychiatrie, et il y a une inflation des discussions autour de la maladie mentale, des troubles mentaux, de la mauvaise santé mentale ou psychique. La psychiatrie existe depuis fort longtemps, puisqu'on la retrouve dans les papyrus égyptiens, et les Grecs l'ont beaucoup développée en se basant sur les tempéraments et les grandes maladies comme les troubles schizophréniques, les troubles maniaco-dépressifs et les grandes dépressions que l'on appelait mélancolie.



Ces troubles nous coupent de notre relation avec les autres et méritent une prise en charge tout à fait particulière. Au fur et à mesure des siècles, cette prise en charge s'est transformée et au XIX^e siècle, sous l'influence des humanistes du XVIII^e, elle s'est faite dans ce qu'il était convenu d'appeler des asiles, au sens noble du terme qui est devenu assez péjoratif par la suite. Ces asiles, devenus pratiquement des lieux de bannissement, ou en tout cas de réclusion, ont bénéficié de la médicalisation de la psychiatrie à travers un médicament français, une révolution tout à fait extraordinaire survenue en 1952, et qui a permis en quelques années de vider quasiment les asiles d'aliénés, les asiles de psychiatrie, puis les centres hospitaliers de santé mentale aujourd'hui. Ce médicament, un neuroleptique, le Chlorpromazine ou Lagarctil, des laboratoires Rhône-Poulenc, a révolutionné les choses par un effet de découverte par hasard et il a été largement diffusé dans le monde. Cette découverte française a valu le prix Albert-Lasker à deux de ses observateurs, dont le physiologiste Henri Laborit. Cette révolution a permis par la médicalisation de transformer le pronostic de patients qui n'étaient pas sortis depuis vingt ans et de faire baisser la clameur qui régnait dans les asiles, notamment dans les pavillons d'agités.

Les premiers antidépresseurs ont été découverts en 1956 et tout ce que l'on a aujourd'hui provient des résultats de ces découvertes, les benzodiazépines ayant été découverts dans les années 1970. Sur le plan strict des médicaments, la psychiatrie n'a pas beaucoup évolué, elle s'est beaucoup améliorée dans la qualité de la molécule, par rapport aux effets gênants, mais ne s'est pas améliorée dans ses conceptions sur la maladie mentale. On ne peut pas observer le cerveau vivant comme un cœur ou comme un foie, c'est beaucoup plus difficile, et on l'examine aujourd'hui grossièrement. La génétique comme l'imagerie laissent la recherche sur sa faim et on tourne un peu en rond, au point qu'aujourd'hui on reparle des rythmes inflammatoires des maladies psychiatriques.

Le DSM, le « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux », est un outil de classification des maladies, d'origine anglo-saxonne, américaine pour l'essentiel. J'ai participé à certains de leurs travaux, j'ai travaillé plus de six mois au NIH, ce qui m'a suffi pour être déçu à mon retour par rapport à la recherche en France. Le DSM a influencé la classification des maladies mentales dans la classification internationale des maladies reconnues par l'OMS. Elle partait d'un principe simple selon lequel il faut pouvoir comparer les groupes de malades, sachant qu'en psychiatrie les pathologies sont très floues et se manifestent essentiellement par des symptômes, pas par des signes observables. Pour la diminuer, on a donné des critères stricts aux troubles, de durée, d'intensité, etc., avec des études d'épidémiologie

plutôt bien faites. On a commencé par englober d'autres troubles plus légers. Il faut rappeler que l'anxiété, par exemple, est un concept assez récent, c'est Kierkegaard au XVIII^e siècle qui en décrit la nature. Le DSM a permis un certain nombre de progrès dans la classification, dans le regroupement des troubles.

Sommes-nous dans la surmédicalisation de la psychiatrie ? Nous ne sommes pas dans la surmédicalisation, mais dans la très mauvaise médicalisation. Pour nos collègues des autres pays, nous faisons plus de la psychiatrie sociale que médicale, c'est-à-dire que nous faisons beaucoup de dépenses sociales autour de la psychiatrie. Nous avons un maillage qui est la rançon des années 1960, que l'on appelle le secteur. Au départ, c'était au moins une unité d'hospitalisation et au moins un centre médico-psychologique pour 70 000 habitants, avec l'obligation de prendre en charge les personnes relevant de cette circonscription.

Malgré ce maillage extraordinaire qui n'existe qu'en France, malgré que nous soyons 12 000 psychiatres, il y a plus de suicides chez les schizophrènes en France qu'en Allemagne, plus de mortalité chez les schizophrènes en France qu'en Allemagne, parce que jusque dans les années 1970, les Français ont été extrêmement forts sur la psychiatrie clinique et biologique, mais sous l'influence sans doute d'une socialisation à l'extrême de la pensée et d'une déviance de la pratique psychanalytique, on a oublié le corps. Par exemple, on ne regarde pas l'état des poumons des patients psychiatriques qui fument, alors qu'on y fait attention en Allemagne.

Je ne crois pas qu'il y ait surmédicalisation, comme je ne crois pas qu'il y ait une bonne médicalisation. Quant à la qualité de la médicalisation, elle n'est vraiment pas bonne, c'est-à-dire que l'on a des protocoles, des recommandations. Moi-même, je ne les suis pas puisque les malades qui viennent me voir sont hors de ces recommandations, ils ont vu tout le monde, ils ont parfois suivi les recommandations et ils vont encore assez mal. Un exemple de mauvaise médicalisation. Il existe une molécule avec laquelle deux de mes patients schizophrènes m'ont dit se sentir beaucoup mieux. Il s'agit du Leponex. Ce médicament permet aux patients qui ont une résistance au traitement initial d'aller mieux. 30 % des patients sont censés être résistants, 10 % des patients reçoivent la molécule.

Il faut attendre longtemps les effets des médicaments sans indicateur biologique ou radiologique qui montrerait une légère progression, seulement avec ses intuitions et son expérience. C'est une discipline à part pour diverses raisons encore aujourd'hui. Le plus souvent, ces protocoles ne sont pas suivis. Le patient souffre, est en demande, il attend, et on est poussé par le patient, par un mauvais enseignement dont

tous les professeurs de psychiatrie sont sans doute responsables et par d'anciennes querelles d'écoles. Ces recommandations conduisent aussi à des excès. Aux Etats-Unis, mes collègues nord-américains me disent qu'ils n'appliquent que les protocoles, et dès qu'ils sortent des protocoles ils ne savent plus quoi faire. Cela reste un artisanat, c'est-à-dire qu'il y a une dimension de la médecine, en particulier en psychiatrie, qui s'appuie sur l'expérience et il y a toute la part de la psychologie qu'il ne faut pas négliger. Médicaliser ne veut pas dire uniquement donner des médicaments, c'est aussi faire de la psychothérapie. Plusieurs modes ont été expérimentés avec succès pour certains, moins pour d'autres parce que difficiles à appliquer et parce que le psychiatre n'a pas le temps. Là encore, c'est une modalité d'organisation. Plutôt que de travailler avec deux praticiens hospitaliers collaborateurs, je préférerais travailler avec un praticien hospitalier et deux psychologues, ce qui coûterait moins cher et serait plus efficace.

Surmédicalisation peut-être par le nombre, sous-médicalisation par la qualité sans doute. Le champ de la santé mentale, c'est la psychiatrie, bien sûr, et pour être en bonne santé mentale, il faut toutes les autres conditions figurant dans la définition de l'OMS. Dans notre environnement, depuis 150 ans, la santé mentale s'est profondément modifiée, avec l'ère pré-industrielle, industrielle, postindustrielle, puis numérique, post-numérique, et nous sommes aujourd'hui totalement désynchronisés de l'environnement dans lequel nous avons baigné quasiment 800 000 ans. Nous avons commencé à l'être il y a 30 000 ans en devenant sédentaires, en commençant l'élevage et l'agriculture, en inventant la loi de la propriété, en créant beaucoup de codes, d'associations, et au

milieu de tout cela, des êtres humains qui ne vivent plus en groupe, en collectivité, des personnes âgées qui sont mises dans des maisons de retraite, qui n'ont plus de rôle de transmission, des ampoules électriques allumées jour et nuit, qui nous détournent de nos rythmes veille/sommeil, des stress psychosociaux importants, la crainte de ne plus avoir des moyens suffisants pour vivre, plus aujourd'hui un état permanent de stress social.

Comment supporter individuellement tous ces stress ? Je pense que c'est une cause essentielle de l'augmentation des troubles dépressifs, de leur prévalence, et des troubles anxieux. Des notions viendront sans doute nous éclairer, comme la génomique sociale. Il existe des gènes différents entre les populations qui ont un impact sur notre comportement et qu'il faudra peut-être prendre en compte pour aborder notre environnement, le modifier.

Donc surmédicalisation, non. Mauvaise médicalisation, oui. Impact de l'environnement, certainement. Un seul exemple, celui des enfants hyperactifs. On croyait que c'était dû à un délai de maturation cérébrale, mais on sait depuis le début des années 2000 que 7 % des enfants hyperactifs en France, 5 % en Allemagne, franchissent un seuil qui les handicapent socialement, ils restent trop impulsifs à l'âge adulte, et c'est un facteur de vulnérabilité non pris en compte dans la dépression récurrente, etc., et une amphétamine améliore ces personnes bien plus que je ne l'ai jamais vu en psychiatrie, mais elle n'est malheureusement pas remboursée chez l'adulte. Le principe de précaution est tel que se pose une question à laquelle il faudra répondre, car la France est en retard par rapport à d'autres pays.

Echanges avec la salle

Magali LEO La psychiatrie représente 30 milliards de dépenses par an et on peut s'étonner qu'il n'y ait pas de campagne sur le dépistage précoce. Comment l'expliquez-vous ?

P^r Franck J. BAYLÉ Il y a plusieurs éléments. Le premier est le stigma, la pathologie psychiatrique est extrêmement stigmatisée, et il y a donc la crainte. D'où un énorme déficit d'information. Le deuxième est la morbidité, c'est-à-dire que l'épidémiologie de la psychiatrie est considérable. Si l'environnement nous pèse autant, l'adaptation à notre environnement relève-t-elle de la psychiatrie ou de la mauvaise santé mentale ? Où est la frontière ? Quand on réagit mal à son environnement, on finit par faire de la dépression et les antidépresseurs fonctionnent. Y en a-t-il trop ? Si l'environnement est extrêmement stressant, on va passer de 5 % de personnes

déprimées en moyenne à 10 ou 15 %. Les laboratoires en profitent-ils ? Il y a eu des scandales, mais leur intérêt n'est pas de tuer leurs clients. En revanche, ils peuvent les rendre dépendants. C'est vrai, notamment pour les personnes âgées, avec les opiacés en vente libre, ce que je trouve effrayant.

Jean-Pierre THIERRY Vous avez brillamment défendu votre discipline, mais j'y vois surtout la pratique d'une psychiatrie clinique de très haut niveau qui considère les vrais malades. Le DSM est né en 1952, au moment où Laborit découvrait le Largactil à Boucicaut. A cette époque, il n'y avait que 60 maladies. Du DSM 3 au DSM 5, à combien en sommes-nous aujourd'hui ? Quand on défend la psychiatrie, n'est-on pas handicapé par le fait que l'on tend à médicaliser de plus en plus la société à travers le DSM ? Les critiques autour du DSM sont très aiguës

dans la communauté internationale scientifique, comme par exemple le défaut de désir sexuel chez la femme de plus de 40 ans. Le défaut d'analyse lié à la surmédicalisation ne vient-il pas d'une prescription massive de psychotropes ? Vous avez dit qu'elle s'expliquait en partie par des faits de société, mais la réponse devrait être sociale et pas pharmacologique.

P^r Franck J. BAYLÉ Tout-à-fait, et même plus qu'une réponse sociale, mais une réponse politique au sens noble du terme.

Jean-Pierre THIERRY La conséquence, c'est quand même l'augmentation du volume de prescriptions, des doses, pour des durées très élevées qui ne correspondent pas à la pertinence telle qu'on nous l'enseigne dans les meilleures facultés dont la vôtre.

P^r Franck J. BAYLÉ Vous avez raison. Il y a les pathologies psychiatriques et il y a le reste. Je défends, par exemple, le traitement par amphétamines des hyperactifs chez l'adulte parce que cela les transforme, mais si demain, on préconise dix heures d'exercice physique par jour, comme on le faisait au XVIII^e siècle, on éteint les lumières au coucher du soleil et on se réveille au chant du coq, on va beaucoup améliorer les troubles du sommeil. Si vous mettez 100 obèses et insomniaques sur une île déserte avec des bougies, des allumettes, un an plus tard tout le monde dormira bien et sera mince. Je pense que les psychiatres qui construisent le DSM n'ont pas ce niveau de réflexion parce qu'ils sont médecins. Une fondation américaine commence à parler de psycho-culture en se basant sur tous les arguments que j'ai pu citer. C'est plus un déficit politique et les médecins remplissent un vide. Et les pratiques changent. Par exemple, le dioptré a été inventé

il y a plus de 500 ans, mais on porte des lunettes depuis pas si longtemps parce qu'il a fallu aller en classe et voir au tableau. Avant, on ne portait pas de lunettes.

De la salle Aujourd'hui, dès qu'on ne va pas très bien, on va chez son généraliste qui prescrit un traitement antidépresseur. Personnellement, je suis contre. Je pense que la priorité du médecin est de proposer le bien-être, et il existe de nombreuses méthodes aujourd'hui, comme l'activité physique, le yoga, le qi-gong. Certains patients prennent ces traitements à longueur d'années alors qu'au bout de deux ou trois, on devrait les arrêter. Je suis diabétique et les patients diabétiques ont été discriminés par rapport au permis de conduire, alors que quelqu'un qui prend des psychotropes ne l'est pas.

P^r Franck J. BAYLÉ Je ne peux être que d'accord avec vous.

Magali LEO En France, il y a un recours accru à l'hospitalisation. Quel est votre point de vue à ce sujet ?

P^r Franck J. BAYLÉ La France est riche en structures, mais c'est une question d'organisation. Quelques novateurs accueillent beaucoup plus en ambulatoire et gardent peu à l'hôpital. Pour l'instant, l'élan a été pris, les mentalités changent, mais c'est peut-être plus lent en psychiatrie que dans d'autres disciplines.

De la salle Depuis ce matin, je n'ai pas entendu prononcer le mot éducation thérapeutique du patient, qui était pourtant à l'ordre du jour quand les communistes et de Gaulle ont pris le pouvoir en 1946. Qu'en dites-vous ?





P^r Franck J. BAYLÉ J'en dis que vous pouvez vous inscrire à mon DU éducation thérapeutique, information, remédiation cognitive et techniques alternatives, dont l'éducation physique et le qi-gong font partie. Je n'ai pas évoqué l'observance, mais elle est très mauvaise en psychiatrie. Ne serait-ce que l'améliorer changerait beaucoup de choses.

Carole ROBERT, *Présidente de Fibromyalgie France* Vous avez fait plusieurs comparaisons avec l'Allemagne. J'y ai vécu dix ans, avec des drames, des deuils, des difficultés. Le médecin me disait que c'étaient les événements de la vie, proposait de m'accompagner, mais le traitement médicamenteux n'intervenait que très tardivement, si nécessaire. Il y a donc une forme d'accompagnement sociétal, par les malades eux-mêmes également, voire des étudiants qui accompagnent pendant un an une personne qui va mal. C'est une approche plus humaine.

P^r Franck J. BAYLÉ Sans doute. La France et l'Allemagne sont les deux pays à avoir développé la psychiatrie moderne.

« Choisir avec soins » : « moins, c'est mieux ? »

Claude RAMBAUD

Secrétaire générale du CISS

Aujourd'hui, quelques démarches tentent d'associer le patient à une meilleure pertinence. Une, qui ne concerne que le médicament, s'appelle la dé-prescription, et des mutuelles commencent à s'engager dans cette démarche. Sachant que ces méthodes se font toutes en association avec le patient. J'ai choisi de vous parler de « Choosing Wisely », c'est-à-dire « choisir avec soin ». C'est un instrument de dialogue pour le clinicien afin d'améliorer la pertinence de ses décisions et de ses prescriptions et pour le patient afin de l'associer à cette démarche.

L'initiative en revient à une société savante américaine de médecine interne en 2002. Elle s'est développée dans une quinzaine de pays, aussi bien aux Etats-Unis qu'au Canada. La France est à l'initiative de la FHF en 2015 et normalement la HAS devrait développer aussi ce programme sur l'ensemble des disciplines. La FHF a donc associé à cette démarche les associations de patients concernés par les quatre pathologies sur lesquelles elle a commencé à travailler.

Le principe est d'identifier par spécialité médicale cinq recommandations ou attitudes à respecter selon deux critères : la balance bénéfiques/risques et l'existence éventuelle d'un risque réel de non-pertinence. Nous avons choisi la formulation « il n'y a pas lieu de »

sur ces cinq prescriptions. Il faut toujours laisser une porte de sortie aux cliniciens. Le choix des items se fait en fonction du volume d'actes. La question du risque. Il n'y a pas de risque vital, par exemple, à faire un électrocardiogramme à un patient, mais il peut soulever des inquiétudes. La question de l'efficacité avec un consensus professionnel sur les marges de progrès possible. A noter que ce ne sont pas de nouvelles recommandations, mais la démarche « Choisir avec soins » reprend les recommandations déjà faites par la HAS et les sociétés savantes. Ces recommandations sont destinées aux professionnels par spécialité pour les aider dans leur dialogue avec le patient.

L'objectif pour la HAS est de faire connaître et de diffuser les bonnes pratiques de « choisir avec soins » et d'inviter les médecins à partager la décision avec le patient. Quatre spécialités ont été choisies : la gériatrie, la chirurgie viscérale, l'endocrinologie et la cardiologie. Dans chaque groupe de travail, il y a des représentants associatifs du CISS. Le groupe gériatrie est le plus avancé et il en est au stade expérimental dans quelques établissements en Bretagne.

Il y a cinq recommandations, donc. La première concerne la psychiatrie : « *Les antipsychotiques augmentent la mortalité du patient souffrant de démence. En cas de troubles du comportement, ils ne doivent être prescrits qu'en dernier recours* ». La seconde recommandation : « *Les infections urinaires asymptomatiques, celles qui ne déclenchent pas des symptômes cliniques*



ne doivent pas être recherchées ni traitées ». Troisième recommandation : « *Les traitements de personnes âgées fragiles doivent être régulièrement réévalués en fonction du bénéfice attendu* ». Quatrième recommandation : « *Il n'y a pas d'indication à traitement prolongé par benzodiazépine* ». De nouvelles études démontrent les effets indésirables des benzodiazépines, mais on a beaucoup de mal à faire baisser leur consommation en France, sachant qu'il y a de grandes variations selon les régions. Cinquième recommandation : « *Lorsque des troubles de la déglutition apparaissent chez un patient souffrant de troubles cognitifs sévères en lien avec une maladie neuro-dégénérative, il n'y a pas lieu de proposer une nutrition entérale par sonde naso-gastrique ou par gastrostomie parce qu'il y aura des effets indésirables très nettement supérieurs* ».

Parallèlement, on peut trouver des fiches sur le site internet du Québec qui accompagnent le médecin dans son dialogue avec le patient. On retrouve les mêmes items sur chacune des fiches, c'est-à-dire « *quel est le problème ?* », « *quels sont les risques liés à ce problème ?* », et la question posée au patient « *quand devriez-vous envisager telle ou telle intervention ?* ». La plupart des personnes qui souffrent de douleurs du dos, par exemple, se sentent mieux un mois après, qu'elles aient passé ou non un test. S'agissant des risques des radiographies et des tomodensitométries, il est reconnu que 2,1 % des maladies cancéreuses sont dues à des irradiations excessives, il y a donc un risque à faire des radiographies inutilement. C'est très simple, très lisible par tout le monde, très étudié au niveau du langage.

Echanges avec la salle

Claude RAMBAUD Quelle est l'implication de la HAS actuellement ?

Jean-François THÉBAUT Un travail a été mis en place avec un certain nombre de représentations professionnelles. Sept ou huit CMP ont répondu et sont en train de préparer des fiches. Nous avons vu le modèle nord-américain de ces fiches. Deux critiques peuvent être émises concernant ces fiches. La première est que très souvent, on y enfonce des portes ouvertes. La seconde est que l'économie est souvent recherchée dans la pratique des autres. Enfin, il y a plus de 20 ans, les Références Médicales

Opposables (RMO), convention de 1993, étaient déjà dans l'interdiction de certaines actions. Cette première expérience a été menée trop tôt et cela a induit beaucoup de prudence de notre part.

Claude RAMBAUD J'espère qu'il y a des représentants de patients dans le groupe de travail de la HAS.

Magali LEO La Commission « Information des patients » à la HAS travaille sur la décision partagée et se compose en grande partie de représentants de patients.

Exemples d'actions de l'Assurance maladie en faveur de la pertinence des prescriptions

D^r François-Xavier BROUCK

Directeur des Assurés – direction déléguée à la gestion et à l'organisation des soins, CNAMTS

Au sens de l'Assurance maladie, la pertinence est le bon soin pour le patient, au bon moment et au juste coût. Pour l'Assurance maladie, le champ de la pertinence des soins, c'est à la fois la pertinence des actes réalisés, médicaux, chirurgicaux ou diagnostics, la pertinence de l'environnement de la prise en charge, et la pertinence des parcours de soins dont les notions sont de plus en plus travaillées et intéressent l'ensemble de la population. Il faut, par exemple, s'intéresser à la situation du patient avant une intervention chirurgicale, c'est-à-dire la possibilité d'accéder au spécialiste et de bénéficier de l'ensemble des actes pour réaliser au mieux l'acte chirurgical, pendant l'hospitalisation et après l'hospitalisation, notamment avec le développement d'un certain nombre de programmes d'aide au retour à domicile. Et il s'agit pour nous de promouvoir à la fois la qualité et l'équité, en travaillant sur la réduction des disparités entre les différentes régions et catégories de patients pour qu'ils puissent tous bénéficier d'un accès aux soins de qualité. D'éviter des actes à risque ou redondants. Et enfin, d'allouer des ressources de façon opportune à ces différentes situations.

Pourquoi l'Assurance maladie s'intéresse-t-elle à la pertinence des prescriptions ? Pour de multiples raisons. D'abord, lutter contre les inégalités de santé et s'assurer que l'ensemble des bénéficiaires de l'Assurance maladie puissent bénéficier des meilleurs soins en fonction de leur situation clinique, tout en veillant aux deniers publics. D'autre part, nous disposons des données de remboursement et avons donc la possibilité d'accéder à l'analyse de parcours et de voir quelles sont les marges de progression possibles.

Dans ce cadre, et notamment par rapport à la réduction des déficits publics, fin 2014, l'État et l'Assurance maladie ont mis en place un plan triennal ayant pour but d'assurer l'efficacité et la performance du système de soins. L'action est menée au niveau des régions entre l'ARS et l'Assurance maladie autour de trois grands champs. Un champ qui concerne l'ARS, à savoir les approvisionnements des hôpitaux en médicaments, l'organisation du système hospitalier et des personnels qui y travaillent. Un champ partagé qui s'intéresse au transport, aux médicaments, aux produits de santé, au virage ambulatoire. Et un champ qui s'intéresse à la pertinence des actes et des prescriptions. Et nous avons un volet propre à l'Assurance maladie qui concerne également les



transports, les indemnités journalières, les produits de santé délivrés en ville, et l'ensemble des actes de biologie, de radiologie, etc.

Comment intervient l'Assurance maladie ? Tous les domaines donnant lieu à la prise en charge et au remboursement des soins sont susceptibles de faire l'objet d'une action de l'Assurance maladie pour vérifier leur pertinence. Les trois grandes actions simultanées sont l'analyse des pratiques, la recherche des marges de progression possibles, et le développement des actions.

Concernant l'analyse des pratiques, nous avons accès à des bases de données, encore faut-il savoir les utiliser de façon efficace. Nous avons ensuite les comparaisons internationales, ainsi que l'analyse des référentiels de bonnes pratiques émanant de la HAS et des sociétés savantes. Les marges de progression se font à travers les améliorations des stratégies thérapeutiques, l'optimisation des parcours et la réduction du mésusage et des actes non pertinents. Les actions sont l'accompagnement des professionnels de santé, libéraux, hospitaliers, voire auxiliaires médicaux, la sensibilisation et l'accompagnement des assurés, et la contractualisation avec les professionnels et les établissements de santé.

Dans le domaine de la chirurgie, s'agissant de la pertinence de soins délivrés dans les établissements de santé, des actions plus structurées ont été mises en place sur des domaines comme l'appendicectomie,

le recours au canal carpien, à la cholécystectomie et à la thyroïdectomie. La démarche comprend des analyses rétrospectives sur les parcours des patients, la conception d'outils à destination des professionnels de santé en partenariat avec la HAS et les sociétés savantes, notamment le Collège de médecine générale, des consultations avec les associations de patients, et la diffusion auprès des professionnels de santé, par les praticiens-conseils réalisant des échanges confraternels, d'actions auprès des professionnels libéraux et des établissements, et la possibilité pour tout un chacun d'accéder aux informations les plus riches possibles par le biais du portail ameli. Le programme de mise en œuvre a été lancé sur le terrain en concertation avec les ARS.

Les bases réglementaires du plan triennal sont un décret paru le 19 novembre 2015 relatif à la promotion et à la pertinence des actes, des prestations et des prescriptions de santé, qui cadre bien les domaines dans lesquels nous pouvons intervenir.

J'ai pris deux exemples. Le premier concerne la cholécystectomie et le second la prise en charge des hypolipémiants. Concernant la cholécystectomie, on constate de fortes disparités territoriales du recours à la chirurgie, une forte augmentation des interventions pour cholécystectomie avec, paradoxalement, un faible recours en France à la chirurgie ambulatoire. Nous avons un référentiel de bonnes pratiques de la HAS avec des recommandations émises en 2003.

La marge de progression est définie à partir d'un certain nombre de manifestations cliniques symptomatiques ou pas. En présence de calcul, il n'y a pas d'ablation s'il n'y a pas de symptômes. Le deuxième axe est le développement de la chirurgie ambulatoire souhaitable, et le troisième est de réduire le mésusage pour les actes non pertinents. Pour ce faire, les actions mises en place sont l'élaboration d'un certain nombre de supports de communication validés par la HAS et les sociétés savantes, l'accompagnement des professionnels de santé, une sensibilisation et un accompagnement des assurés.

Un mémo parcours de soins à destination du chirurgien avec les principales règles du recours à la chirurgie ambulatoire et les indications chirurgicales. Un deuxième mémo à destination du médecin généraliste avec le parcours patient. Un troisième mémo parcours de soins pour le patient. Trois scénarios : la découverte de calculs au niveau de la vésicule biliaire mais sans symptômes, et dans ce cas c'est l'abstention thérapeutique ; des calculs et l'existence de symptômes qui persistent depuis plus de cinq semaines, avec une complication et qui conduit à envisager le recours à la chirurgie ; et des situations intermédiaires pour lesquelles il est demandé au patient de prendre contact avec son médecin traitant. Ces mémos sont remis au patient dans les cabinets médicaux, mais également mis à disposition

dans les établissements et téléchargeables sur le portail ameli.sante. Nous avons la même chose pour les nodules thyroïdiens, sur le syndrome du canal carpien.

Le deuxième exemple est la prise en charge des hypercholestérolémies. C'est une problématique de santé publique, qui concerne 8 à 12 millions de personnes avec une mortalité importante et des complications par le biais des maladies cardiovasculaires, et une des premières causes de mortalité en France. C'est aussi une problématique économique car les hypolipémiants, en 2013, représentaient un coût de 1,2 Md€, un prix cible des statines fixé le 1^{er} mars 2014 au répertoire. Toutes les statines ne figuraient pas dans le répertoire et on constatait un glissement des prescriptions sur les médicaments hors répertoire, c'est-à-dire pour lesquels il n'existait pas encore de générique.

Chez les 8 à 12 millions de patients concernés en France, l'hypercholestérolémie est soit secondaire, soit primaire, soit elle est acquise, soit elle est familiale. Si elle est acquise, secondaire ou familiale et hétérozygote, ce qui est le cas de la quasi-totalité des patients, on suit le schéma habituel. 50 patients en France ont une hypercholestérolémie homozygote qui nécessite une prise en charge spécifique.

La prise en charge se fait en quatre étapes. D'une part, la prise en charge des règles hygiéno-diététiques, le fait de reprendre une activité sportive adaptée, prendre soin de son équilibre alimentaire, après quoi le médecin vérifie si le dosage lipémique s'est normalisé, et le patient poursuit le régime. Si le dosage ne s'est pas normalisé, on envisage un objectif sur le LDL cholestérol, et si celui-ci est atteint, on met en place une statine et on poursuit le traitement. Ce n'est qu'en cas d'échec thérapeutique qu'un traitement par ézétimibe ou rovusastatine était préconisé en deuxième intention, deux types de molécule qui faisaient l'objet d'une surreprésentation dans les prescriptions médicales. Les données de 2013 en France montraient une surreprésentation de la rosuvastatine par rapport aux autres pays européens. La part de marché de l'ézétimibe en France par rapport à nos homologues européens, en particulier anglais et allemands, était largement plus élevée.

Une saisine a été faite par la direction de l'UNCAM de façon à mettre en place une procédure d'accord préalable pour pouvoir prescrire ces deux molécules, soit en cas d'allergie ou d'intolérance aux autres statines, soit en cas d'échec thérapeutique. Cela a fait l'objet de trois décisions parues au Journal Officiel du 9 septembre 2014 : une définition cadre fixant les règles générales de mise en place des accords préalables pour les médicaments, une décision spécifique pour la rosuvastatine, une pour l'ézétimibe. Le 1^{er} novembre 2014, il y a eu un élargissement au remboursement des initiations de traitement pour

ces médicaments seuls ou associés. On a informé l'ensemble des professionnels de santé. Par la suite une évaluation a été faite, puis des contrôles du respect de la procédure.

Nous avons également mis en place une action de communication sur le dépistage de PSA, Prostate-specific antigen, chez le patient de 50 ans asymptomatique.

Echanges avec la salle

Jean-Pierre THIERRY Si nous appliquons le profil de prescription des statines des Anglais pour la même population, l'économie serait d'environ 800 M€ par an. Ils dépensent 400 M€ en Grande-Bretagne pour le même nombre de patients et la France 1,2 Md€.

De la salle Quand on est en situation de handicap, le médecin généraliste pense d'abord au handicap et souvent ne propose pas de dépistage du cancer du sein, par exemple. C'est moi qui ai dû le demander.

D^r François-Xavier BROUCK Les situations de refus de soins sont peu fréquentes, mais c'est toujours trop. L'Assurance maladie ne peut pas forcer un médecin à prendre en charge, mais il faut donner de l'information à l'ensemble des patients. Si l'on n'a pas l'information, ce sont toujours les plus malins qui se font le mieux soigner et il y en a toujours qui restent sur le carreau, notre but étant un traitement équitable pour tout le monde. Cette équité n'est pas parfaite car les professionnels de santé ne sont pas répartis équitablement sur le territoire. C'est une

préoccupation permanente de l'Etat et de l'Assurance maladie. Un certain nombre de mesures ont été mises en place pour permettre une meilleure répartition, celles qui fonctionnent le mieux étant les mesures incitatives. Quand les patients ne trouvent pas à se faire soigner dans les meilleures conditions, il est toujours possible de contacter l'Assurance maladie ou le Conseil de l'Ordre. Je rappelle que le dépistage du cancer du sein est indispensable, car c'est le cancer qui tue le plus en France.

Jean-Pierre THIERRY Depuis vingt ans, la mortalité n'a pas baissé et le nombre de cancers a été multiplié par deux. Le problème du dépistage du cancer du sein systématique est qu'il y a du surdiagnostic et du sur-traitement, et il faut laisser aux femmes, qu'elles soient en situation de handicap ou pas, l'ensemble des informations pour qu'elles choisissent de le faire ou pas tous les deux ans à partir de 50 ans, et il n'est pas stupide de ne pas le suivre à partir du moment où vous en discutez avec votre médecin traitant ou votre gynécologue qui va s'aligner sur les recommandations de la concertation nationale.



D^r François-Xavier BROUCK Il faut s'orienter vers un dépistage mieux adapté à chaque situation individuelle. Mais il ne faut pas non plus que cette concertation entraîne une méfiance par rapport à l'efficacité du dépistage, sachant qu'une des causes d'inefficacité est qu'un nombre insuffisant de patients se font dépister. Nous allons travailler ce sujet avec l'ensemble des sociétés et notamment l'INCa.

Claude RAMBAUD Il est question d'un dépistage systématique des cancers du col de l'utérus.

De la salle J'aimerais savoir pourquoi les permanences et les accueils dans les CPAM disparaissent, en particulier dans les zones les plus pauvres et où il y a un problème de compréhension de la population.

D^r François-Xavier BROUCK Les effectifs de l'Assurance maladie ont considérablement diminué, seulement un départ en retraite sur deux étant remplacé depuis plusieurs années. D'autre part, les métiers changent, avec la nécessité de s'adapter. Les directeurs des caisses primaires sont amenés à envisager des regroupements. Il y a la possibilité d'avoir des centres avancés d'accueil. Chaque situation doit être étudiée et c'est généralement par l'intermédiaire des conseils des caisses primaires que ce dialogue a lieu.

Magali LEO Estimez-vous que la dernière convention médicale va assez loin dans la promotion de la pertinence des soins à travers la ROSP ? Est-ce que cela aurait pu être l'occasion de développer d'autres outils incitatifs afin de faciliter cette promotion ?

D^r François-Xavier BROUCK Je pense que toutes les occasions sont bonnes pour développer la pertinence des soins. Cette année, une augmentation du nombre d'indicateurs a été décidée ainsi que la possibilité de revoir les indicateurs de façon annuelle. Les priorités définies dans la rémunération sur l'objectif de santé publique s'attachent à deux sujets majeurs. D'une part, la prise en charge des pathologies chroniques, au premier rang desquelles le diabète, et d'autre part, la prévention des cancers, la vaccination, la lutte contre le tabagisme. Les priorités sont inscrites dans les grands plans nationaux, et les actions généralement inscrites dans l'Assurance maladie sont soit le constat d'anomalies répétées au niveau local qui deviennent une problématique nationale, soit elles entrent dans le cadre de grands programmes de lutte, la lutte contre l'antibiorésistance, la lutte contre les pathologies cardiovasculaires. Ce travail se fait en concertation avec les sociétés savantes.

Conclusion

Claude RAMBAUD

Secrétaire générale du CISS

Merci d'être venus si nombreux à cette journée. Nous n'avons pas exploré les incitations de l'Assurance maladie, on a un peu parlé des accords préalables. Le régime des autorisations va sans doute influencer l'amélioration de la pertinence. Jean-François Thébaut a évoqué nos ex-références opposables. Il faut savoir que dans la loi Touraine du 26 janvier 2016, des dispositions concernent des listes de médicaments par pathologie qui pourront être proposées par la HAS, et en ce qui concerne le cancer par l'INCa, et celles-ci seront opposables aux médecins. Côté médical, sur la libre prescription, des dispositions viennent de sortir sur l'antibiothérapie qui vont permettre aussi de faire des injonctions. Côté patients, ce sont les groupements hospitaliers avec les GHT, et à l'intérieur de ces groupements hospitaliers, un parcours gradué dans des filières, qui nous seront imposés à terme en ce qui concerne le tarif opposable à travers la réforme de la tarification. Pour protéger la soutenabilité du système en termes de solidarité santé, il va falloir que chacun fasse des concessions sur la très grande liberté dont nous avons profité pendant plus de cinquante ans.





Collectif Interassociatif Sur la Santé

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) regroupe plus de 40 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations de consommateurs et de familles, d'associations de personnes âgées et retraitées.

Les associations membres du CISS sont au nombre de 43 :

ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) - **AFD** (Fédération française des diabétiques) - **AFH** (Association française des hémophiles) - **AFM-Téléthon** (Association française contre les myopathies) - **AFPric** (Association française des polyarthritiques) - **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs) - **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) - **AIDES** - **Alliance du Cœur** - **Alliance Maladies Rares** - **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) - **APF** (Association des paralysés de France) - **Autisme France** - **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) - **CAMERUP** (Coordination des Associations et mouvements d'entraide reconnus d'utilité publique) - **Epilepsie France** - **Familles Rurales** - **FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires) - **Fibromyalgie France** - **FNAIR** (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) - **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie) - **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités) - **FNATH** (Association des accidentés de la vie) - **France Alzheimer** - **France Parkinson** - **Génération Mouvement** - **La CSF** (La Confédération syndicale des familles) - **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales) - **Ligue contre le cancer** - **Médecins du Monde** - **Renaloo** - **SOS Hépatites** - **Transhépate** - **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) - **UNAF** (Union nationale des associations familiales) - **UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) - **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés) - **UNAPECLE** (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie) - **UNAPEI** (Union

nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis) - **UNISEP** (Union pour la lutte contre la sclérose en plaques) - **UNRPA** (Union nationale des retraités et personnes âgées) - **Vaincre la Mucoviscidose** - **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)

C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme.

NOS PRINCIPAUX OBJECTIFS :

- **REPRÉSENTER** et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, l'une de nos priorités.
- **FORMER** les représentants d'usagers qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique, afin de les aider à jouer un rôle actif dans ces instances, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.
- **OBSERVER** et **VEILLER** en continu au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé, analyser les points posant problème, définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes.
- **INFORMER** les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale (Assurance maladie et mutuelles ou assurances complémentaires).
- **COMMUNIQUER** nos constats et nos revendications pour conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé, afin de toujours porter avec plus de force la défense d'une prise en charge optimale de ces derniers.



Pour toute question juridique ou sociale liée à la santé, des écoutants spécialistes vous informent et vous orientent.

Lundi-Mercredi-Vendredi : 14 h à 18 h

Mardi-Jeudi : 14 h à 20 h

Vous pouvez appeler le **01 53 62 40 30** (prix d'une communication normale). Ou poser votre question en ligne sur www.leciss.org/sante-info-droits.

Les CISS en région : www.leciss.org/les-ciss-en-regions

CISS-Délégation Alsace • CISS-Délégation Aquitaine • CISS-Auvergne-Rhône-Alpes • CISS-Basse-Normandie • CISS-Bourgogne • CISS-Bretagne • CISS-Délégation Centre-Val de Loire • CISS-Champagne-Ardenne • CISS-Corse • CISS-Franche-Comté • CISS-Guadeloupe • CISS-Haute-Normandie • CISS-Hauts-de-France • CISS-Ile-de-France • CISS-Délégation Languedoc-Roussillon • CISS-Limousin • CISS-Lorraine • CISS-Martinique • CISS-Délégation Midi-Pyrénées • CISS-Océan Indien • CISS-Pays-de-la-Loire • CISS-Poitou-Charentes • CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur •



66 Millions d'Impatients - www.66millionsdimpatients.org

Le **site porte-parole des patients IMPatients**, outil d'information pour mieux s'y retrouver dans le système de santé. S'informer et participer, c'est être mieux armé pour défendre ses droits et devenir acteur de sa santé.