

# **Un projet global pour la stratégie nationale de santé**

**19 Recommandations du comité des « sages »**

**- Juin 2013 -**

## **Comité des « sages »**

Alain Cordier, président,  
Geneviève Chêne,  
Gilles Duhamel,  
Pierre de Haas,  
Emmanuel Hirsch,  
Françoise Parisot-Lavillonnière,  
Dominique Perrotin.

Nous avons bénéficié de l'appui logistique et administratif de Julien Nizri, directeur de cabinet du secrétaire général des ministères sociaux.

Nous avons bénéficié de l'aide précieuse et compétente d'inspecteurs de l'IGAS :  
Anne-Claire Amprou  
Eric Ginesy,  
Marine Jeantet.

Et du concours de Mathieu Gatineau, auditeur à la Cour des comptes.

<i>Pour un projet global</i> .....	5
<i>Décloisonner, l'objectif</i> .....	7
Les défis .....	7
De bonnes compétences au bon moment sur un territoire donné.....	7
Le nécessaire équilibre financier répondant à une valeur fondatrice .....	9
Des réponses insuffisantes .....	11
Le temps de la décision et de l'action .....	14
<i>19 recommandations</i> .....	15
1. – Promouvoir la santé de chacun et de tous .....	16
2. – Impliquer et accompagner la personne malade, soutenir l'entourage .....	17
3. – Créer une instance représentative des associations des usagers du système de santé... ..	18
Un service public territorial de santé : six recommandations .....	19
4. – Favoriser la constitution d'équipes de soins de santé primaires .....	19
5. – Garantir pour les malades chroniques une coordination des professionnels de santé, sous la responsabilité du médecin traitant.....	21
6. – Renforcer les outils d'appui à l'intégration des acteurs territoriaux .....	22
7. – Créer un service public de l'information pour la santé .....	23
8. – Se donner les outils de la coordination et de la continuité ville-hôpital.....	23
9. – Optimiser la place de l'hôpital dans le territoire de santé .....	25
10. – Aider à la transmission d'informations entre professionnels de santé .....	26
11. – Développer la télémédecine à bon escient .....	28
12. – Mieux garantir la pertinence des organisations et des actes.....	28
13. – Réformer les modalités de rémunération et de tarification .....	29
14. – Repenser la formation pour répondre aux nouveaux enjeux.....	31
15. – Œuvrer au développement de nouvelles fonctions et de nouveaux métiers de santé..	33
16. – Mieux cibler et mieux coordonner les programmes de recherche .....	34
17. – Renforcer les capacités prospectives et stratégiques.....	36
18. – Avec les ARS faire le choix de la subsidiarité .....	37
19. – Réorganiser le pilotage national .....	38
<i>La confiance, le levier</i> .....	42
Garantir la mise en route des recommandations proposées .....	42
Animer des temps de rencontre et de concertation .....	43
<i>En pratique on retiendra</i> .....	44
<i>Notes d'approfondissement</i> .....	47
1. <i>La santé, notre exigence</i> .....	48
L'accessibilité aux soins est un objectif prioritaire .....	48
La santé plus que les soins .....	49
Demain des innovations majeures, des maladies prépondérantes.....	50
La chronicité.....	51
Le vieillissement .....	51
La médecine personnalisée.....	52
L'impact de l'innovation technologique sur les besoins sociaux.....	52
La mondialisation .....	53
Des facteurs de risque communs aux principales maladies chroniques.....	53
Des mesures de prévention ciblées.....	55
Une approche multisectorielle.....	55
Le rôle primordial du médecin généraliste.....	56
La première des compétences est celle de la personne malade.....	56

Soutenir l'entourage proche .....	57
Un service public territorial de santé.....	58
Des territoires de santé .....	58
La médecine générale et l'organisation des soins de santé primaires .....	59
L'intégration des soins .....	62
Les activités de coordination.....	63
Des outils d'information aux usagers sur l'offre de santé.....	67
Des hôpitaux acteurs du service public territorial de santé, et du parcours de soins et de santé.....	67
La réduction de l'engorgement des urgences dans les établissements hospitaliers .....	69
Deux accélérateurs .....	69
La transmission d'informations.....	69
La qualité et la pertinence des pratiques .....	73
Les huit chantiers à ouvrir .....	74
La démocratie sanitaire .....	74
Les nouveaux métiers.....	75
La formation.....	77
La recherche .....	83
La rémunération et la tarification .....	85
Les leviers des ARS .....	90
La gouvernance nationale.....	91
Le système d'information.....	92
Prévenir les conflits d'intérêts.....	94
2. – Des démarches de même type hors de France .....	96
The King's Fund: Transforming our health care system.....	96
The Commonwealth Fund: the performance improvement imperative .....	97
The health foundation inspiring improvement: does clinical coordination improve quality and save money ? .....	99
European Observatory on Health Systems and Policies. "Tackling chronic disease in Europe. Strategies, interventions and challenges." .....	101
The National Commission on Physician Payment Reform.....	104
<i>Annexes.....</i>	<i>109</i>
<i>Annexe 1 : lettre de mission .....</i>	<i>110</i>
<i>Annexe 2 : Personnes rencontrées .....</i>	<i>115</i>
<i>Annexe 3. – Synthèse des temps de rencontre .....</i>	<i>118</i>
Atelier recherche innovation .....	118
Atelier territoire et proximité .....	123
Atelier formation .....	128
Atelier tarification-rémunérations .....	132
Atelier penser autrement .....	137
Atelier échanges d'informations et de données personnelles.....	141
Atelier malades, patients, usagers .....	145

## ***Pour un projet global***

L'engagement premier est la santé de chacun, le soin et l'accompagnement de la personne malade ou en situation de perte d'autonomie.

Il doit nous faire reconsidérer l'organisation du système dans son ensemble. Bâtie de façon empirique et par empilement, autour des structures d'offre de services, l'organisation doit être repensée au plus près des usagers, de la personne malade ou en situation de perte d'autonomie.

La demande des personnes est d'être accompagnées dans la durée lorsqu'elles sont atteintes de maladie chronique, dans une démarche et selon des besoins qui évolueront dans le temps (identification et action sur des facteurs de risques, prévention des complications, recours à un expertise spécialisée, à un plateau hospitalier, à un établissement de santé ou médico-social).

La littérature scientifique nous montre que prévenir, mieux soigner et mieux prendre soin sont intimement liés à la capacité de chacune des différentes compétences professionnelles à savoir intervenir en complémentarité aux autres, au bon moment, et dans la continuité du traitement et de l'accompagnement.

Et nous posons un pari stratégique : un soutien à la santé et une organisation des soins résolument plus collaborative conduira à un mieux dépenser et à réduire les dépenses inappropriées.

La stratégie nationale de santé recherche le déploiement et l'intégration de bonnes compétences au bon moment sur un territoire donné, pour que chaque personne malade puisse trouver sur une aire géographique accessible une complémentarité d'offres de soins et d'accompagnement compétents. Elle se fixe pour cela une priorité, le décroisement : « *la suppression des points de rupture dans la prise en charge provoqués par les multiples cloisonnements qui existent aujourd'hui.* » (Marisol Touraine, in lettre de mission aux « sages »).

La stratégie nationale de santé ne se limite cependant pas à une politique de l'offre de soins ou de l'accompagnement médico-social de la personne malade ou en situation de perte d'autonomie. Elle concerne la santé de tous.

La stratégie nationale de santé s'adresse à toute la population. Elle prend en compte le risque de maladie, la personne malade ou en situation de perte d'autonomie, et tout autant son entourage. Elle s'attache à ce que soient respectés dans les orientations, les choix et les pratiques, les principes constitutifs de la démocratie sanitaire. L'accessibilité économique, culturelle, géographique à la prévention et au soin est un objectif prioritaire. La mise en œuvre de ce principe nécessite une attention particulière vis-à-vis des plus fragilisés. Enfin, la reconnaissance et la prise en compte de l'ensemble des déterminants sociaux et environnementaux qui conditionnent la santé de la population, celles des facteurs de risque communs à nombre de maladies chroniques constituent la pierre angulaire des perspectives des politiques de santé publique.

La stratégie nationale de santé redéfinit les contours d'une formation des professionnels mieux adaptée aux défis d'aujourd'hui et identifie de nouveaux métiers au service des usagers et des personnes malades ou en situation de perte d'autonomie.

Elle se préoccupe des modalités d'exercice des professionnels de santé et des personnes s'occupant des personnes malades ou en situation de perte d'autonomie, à leur domicile et en établissement, et propose des évolutions qui favorisent le travail collaboratif.

L'investissement dans la recherche est un enjeu majeur pour la santé. Deux éléments paraissent aujourd'hui impératifs : une meilleure interface entre les acteurs et un effort accru en matière de recherche en santé publique.

Parallèlement à la meilleure organisation des services rendus à la personne et aux usagers, les pouvoirs publics doivent s'interroger sur leur propre administration et la rendre plus efficace. La complexité de notre système est inutilement coûteuse. Si l'engagement premier est le soin, cherchons le ton juste dans l'énergie dépensée pour le réguler. Tous les interlocuteurs s'accordent à dire que le pilotage du système de santé et de son financement nécessite d'œuvrer à une régulation plus cohérente, beaucoup d'entre eux estimant nécessaire d'identifier un régulateur unique.

Enfin la stratégie nationale de santé n'est pas une voie de détournement ou de contournement, pour faire oublier qu'il existe de très importants gisements d'efficacité présents dans le système de santé lui-même.

La gestion à l'équilibre, sans endettement, est d'abord une exigence fondamentale car valeur fondatrice : ce sont les bien-portants d'aujourd'hui qui doivent être solidaires des malades d'aujourd'hui. Autre exigence éthique : la recherche des meilleurs soins possibles pour tous et non pas de l'excellence pour seulement quelques-uns. Dès lors, l'enjeu est clair : la juste répartition de nos ressources doit nous conduire à réorganiser nos flux de dépenses de l'assurance maladie.

La convergence des points de vue entre tous les acteurs du système de santé est forte sur le diagnostic. Elle l'est vraiment. C'est le socle solide de la stratégie nationale de santé, sur lequel il est possible de prendre appui pour avancer. Le plus dur reste cependant à faire. La question est celle du meilleur mode opératoire pour progresser de manière décisive et réellement partagée.

En observant de nombreuses initiatives locales, la modernisation déjà entreprise du système de santé et les perspectives dessinées par de nombreux groupes de travail ou missions, notre propos n'est pas de remettre en cause cet acquis, mais de construire la bonne synergie entre les différentes actions, et de créer une dynamique d'ensemble, en rendant lisible un changement de système bâti autour des patients et non autour des structures. C'est ce qui nous conduit à proposer un projet global appuyé sur dix neuf recommandations.

## **Décloisonner, l'objectif**

### **Les défis**

De lourds défis pèsent sur notre système de santé :

- le défi de l'accès aux soins, notamment pour les populations les plus fragilisées, celles qui cumulent faible revenu, faible niveau éducatif, méconnaissance des arcanes de notre système de santé, barrière de la langue, et de surcroît conséquences de la carence de l'offre de médecine, de soins et d'accompagnement sur certains territoires.
- le défi de la transition épidémiologique et démographique. Les situations de « chronicité » et de poly-pathologies, situations souvent « complexes » additionnant les problèmes sanitaires et les difficultés sociales, s'imposent – en particulier *via* le vieillissement de la population – comme le facteur de très loin essentiel de la croissance des dépenses de santé.
- le défi des évolutions scientifiques et des techniques – nouvelles approches thérapeutiques, génomique, imagerie, nanotechnologies, numérique, simulation, nouvelles molécules, domotique, etc. – avec ce qu'il représente de recherches fondamentales et cliniques à développer, et d'adaptabilité des métiers et des organisations.
- le défi du financement durable. La réduction s'impose de l'écart tendanciel entre des dépenses d'Assurance maladie qui progressent plus vite que la richesse nationale, parce que :
  - la fuite en avant dans les abîmes du déficit n'est pas concevable, pas plus qu'une augmentation constante des prélèvements obligatoires, ni encore l'abandon d'autres politiques publiques au seul profit des dépenses de santé.
  - un désengagement progressif d'une couverture universelle remettrait en cause le principe fondateur de l'assurance maladie qu'est la solidarité entre les biens portants et les personnes malades.
- le défi de la combinaison entre l'égalité de traitement et la réponse personnalisée, sans pour autant faire fi de la solidarité.
- le défi de l'impact des différentes politiques publiques sur la santé collective et les inégalités sociales de santé.

A ces défis s'ajoutent les cris d'alarme de beaucoup de personnes malades et de leur entourage, et l'exaspération d'un grand nombre de professionnels confrontés à des situations d'impasse.

### **De bonnes compétences au bon moment sur un territoire donné**

En France comme hors de France, nombreux sont les observateurs à souligner que l'avenir du système de santé passe ou bien par le rationnement des soins ou bien par une meilleure organisation de la dispensation des soins.

Bien évidemment, évaluer le contenu du « panier » des soins remboursés par l'Assurance maladie, et ne proposer au remboursement par l'Assurance maladie – ou au maintien du remboursement – que les produits de santé ou les thérapeutiques ou les pratiques dont la pertinence, la qualité et l'efficacité sont avérées, reste et restera un engagement décisif. D'autant que par principe il convient toujours de s'interroger sur la pertinence de l'euro public dépensé et de sa répartition.

Mais les professionnels de santé comme les représentants des malades se retrouvent pour affirmer que *« c'est autour de l'amélioration de la qualité des « parcours » de soins, en portant prioritairement l'attention aux situations complexes pour lesquelles il y a le plus d'évidences de non-qualité, que – sans renoncer bien évidemment aux exigences prioritaires de bonnes pratiques et d'efficience pour chaque étape particulière – se situe aujourd'hui un des gisements décisifs de qualité soignante et d'efficacité économique de notre système de santé, concept pour lequel on utilise souvent le terme « d'efficience ». C'est sur ce terrain de l'efficience des parcours de soins que viennent exactement se superposer le défi soignant de la prise en charge des malades chroniques et le défi économique d'optimisation de la dépense de santé. C'est donc sur ce terrain que l'on peut, aujourd'hui, le mieux œuvrer à la défense des principes fondateurs de l'assurance maladie. »* (Rapport HCAAM, 22 mars 2012)

Pourquoi un tel accent prioritaire aussi massif sur l'efficience des parcours de soins et de santé ?

Le mieux soigner et le mieux prendre soin se vérifieront toujours par :

- la prise en compte des situations propres à chaque personne malade, une démarche qui voit la personne malade comme codécideur de sa thérapeutique, de même qu'une intervention proactive et non plus seulement réactive du système de santé vis à vis de la personne porteuse de maladie chronique.
- la diffusion en temps réel des innovations scientifiques et technologiques les plus créatives, dès lors que leur pertinence est avérée.

Mais la littérature scientifique comme de nombreuses initiatives en France ou hors de France montrent très nettement que ce mieux soigner (*to cure*) et ce mieux prendre soin (*to care*) viendront au jour ou non pour beaucoup en fonction de la capacité ou non de chacune des différentes compétences professionnelles à savoir intervenir en complémentarité avec les autres, au bon moment, et dans la continuité du traitement et de l'accompagnement.

D'autant plus que le renforcement de la sécurité des soins passe certes par l'acquisition de compétences mais plus encore par une meilleure communication entre les professionnels de santé.

La question est plus controversée concernant l'impact économique et financier d'une démarche de parcours. Interrogation presque par construction faute de bras suffisants pour l'observation. Parce que toute activité qui comprend un grand nombre d'interfaces est plus efficiente si l'on sait gérer intelligemment ces interfaces, nous posons un pari stratégique : une organisation des soins résolument plus collaborative conduira à un mieux dépenser, à réduire les dépenses inappropriées et à porter l'accent là où il doit l'être au service des plus fragilisés et du bien commun. Pari d'autant plus décisif que les situations de chronicité pèsent pour plus des deux tiers dans la croissance des dépenses de santé.

Dans le contexte de renforcement des défis de santé et de grandes tensions sur les équilibres des finances publiques, la meilleure des voies, la plus révélatrice des évolutions à envisager du système de santé, et la plus porteuse d'espoir pour consolider le principe fondateur de la solidarité entre bien portants et malades, est de réfléchir en termes de fluidité des parcours de soins et de santé.

Ce qui est en jeu c'est à la fois la coordination des phases aiguës de soins et la mission globale d'accompagnement de la santé, en rendant le système de santé plus proactif, et par une médecine entendue dans son sens le plus large, c'est-à-dire une médecine de parcours, incluant la prévention comme une prise en charge appropriée à tous les âges de la vie, en faisant en sorte que le « soin » et le « prendre soin » soient un seul et même soin.



Pour le dire plus nettement, la stratégie nationale de santé c'est développer de bonnes compétences au bon moment sur un territoire donné, pour que chaque personne dont son état le nécessite, puisse trouver sur une aire géographique accessible une complémentarité d'offre de soins et d'accompagnement.

## ***Le nécessaire équilibre financier répondant à une valeur fondatrice***

La stratégie nationale n'est pas une voie de détournement ou de contournement, pour faire oublier qu'il existe de très importants gisements d'efficacité présents dans le système de santé.

Les dépenses de santé contribuent à la croissance de la richesse nationale parce qu'elles concourent à la bonne santé de la population active, suscitent une importante activité de production et de services, sont source de revenus pour les professionnels de santé et stimulent la recherche et l'innovation.

Il n'y a cependant pas aujourd'hui de réponse sûre à la question de savoir jusqu'où cette contribution à la croissance peut être contrecarrée par les effets pénalisants des prélèvements sociaux et fiscaux.

En tout état de cause, le choix de l'assiette des prélèvements est essentiel. Il l'est en termes d'impact sur l'emploi et sur la croissance. Il l'est tout autant en termes d'équité et de respect des principes fondamentaux de l'assurance maladie.

Soulignons ici la mission confiée par le Premier Ministre en novembre 2012 au haut conseil du financement de la protection sociale :

- d'expertiser les différentes pistes qui permettraient de mieux asseoir et de diversifier les financements de la protection sociale, afin de rééquilibrer la part des contributions pesant exclusivement sur les revenus salariaux,
- d'analyser les niveaux de contribution des différents types de revenus ou d'avantages sociaux, pour déterminer si ceux-ci sont équitablement mis à contribution, d'étudier les pistes offertes par la fiscalité comportementale pour améliorer la contribution au financement de la protection sociale des activités ou des pratiques nocives pour la santé de la population et représentant une charge pour les dépenses sociales.

C'est aussi une question de bonne gestion dont l'exigence basique est voilée voire éteinte par la quasi permanence du « trou de la sécu » depuis plus de quarante ans au point de ne plus être un moteur crédible pour mieux agir.

La gestion à l'équilibre, sans endettement, de nos budgets d'assurance maladie représente pourtant une exigence qui découle des principes mêmes qui fondent notre solidarité face à la maladie. Une gestion à l'équilibre des recettes et des dépenses de l'assurance maladie est en effet une exigence fondamentale car valeur fondatrice : ce sont les bien-portants d'aujourd'hui qui doivent être solidaires des malades d'aujourd'hui.

Au risque de grossir le trait, nous serions enclins à considérer qu'un système de santé idéal instituerait une couverture automatique des dépenses par les recettes, de telle sorte que le système ne puisse pas être en déficit. Une telle automaticité, calant la progression des dépenses sur celle de la richesse nationale (PIB) aurait l'avantage « pédagogique » de faire prendre

conscience de l'impasse d'un « toujours plus » sans autre considération. Mais la situation est autre et le déficit pérenne.

Plusieurs pistes d'amélioration sont connues de tous, dans des domaines où, malgré les réels efforts de ces dernières années, les pratiques accusent encore en France un retard marqué par rapport à certains pays étrangers (prescription dans le répertoire générique, recours aux pratiques et aux soins ambulatoires, respect rigoureux des référentiels de bonne pratique, organisation et fonctionnement optimisés des plateaux techniques, etc.). L'évaluation régulière du panier des soins remboursés comme la pertinence des interventions et l'identification du juste intervenant sont des démarches essentielles.

Mais aujourd'hui des mesures encore plus énergiques sont nécessaires. Elles doivent se fonder sur deux orientations majeures :

- une réorganisation de nos flux de dépenses de santé,
- et un meilleur discernement dans la dépense.

Il nous faut réorganiser nos flux de dépenses de santé :

- développer la médecine de proximité et le maintien à domicile c'est autant de prises en charge qui n'incombent plus aux établissements de santé, et conduit donc à des réductions ou transformations importantes de capacités d'hospitalisation complète, en ouvrant la perspective aux services hospitaliers d'intervenir davantage en dehors des murs de l'hôpital, lorsque c'est nécessaire, et de faire ainsi bénéficier de leur expertise,
- favoriser le financement d'un exercice pluri-professionnel de proximité réduit les marges de manœuvre pour une croissance des rémunérations de l'exercice solitaire des professionnels,
- développer la prise en charge à domicile réoriente les moyens des établissements au sein des secteurs sanitaire et médico-social,
- transférer les compétences peut réduire des coûts sous réserve que la qualité soit maintenue, et doit s'accompagner de rémunérations nouvelles,
- à qualité donnée, l'enjeu est de choisir ce qui peut être fait à coût plus faible aux dépens d'actions ou d'interventions plus onéreuses,
- lutter efficacement contre toutes les dépenses inappropriées, en sachant y mettre fin, est le plus sûr chemin pour se redonner des marges de manœuvre et faire face aux coûts de nouvelles molécules ou thérapeutiques,
- renforcer le pilotage stratégique et centrer notre énergie au profit du soin et du prendre soin nécessitent de redéployer les moyens consacrés aux charges administratives et de gestion,
- utiliser la technique d'un « fonds stratégie nationale de santé » à gestion régionale permet de redéployer une partie des ressources dégagées des sous-ONDAM sanitaires, en présentant devant le Parlement le bien-fondé du choix opéré,
- « investir » nettement dans la promotion et le remboursement de certaines modalités thérapeutiques – exemple la chirurgie ambulatoire – aux dépens d'autres,
- etc.

Mieux discerner : le travail accompli par le HCAAM, notamment sur la prise en charge de la perte d'autonomie, a montré les considérables marges de manœuvre qu'offrent une réingénierie des parcours de soins et une capacité d'arbitrage entre les soins cliniques et techniques, les soins d'entretien, les aides à la vie quotidienne, les autres prestations sociales en nature ou en espèces.

Discerner pour mieux choisir, voilà pourquoi la gestion du système de santé relève d'abord de l'exigence éthique, autant pour le médecin, le soignant, le travailleur social que pour le

gestionnaire. D'autant que, faute de discernement et de courage, le risque s'accroît de voir se développer au sein même de nos sociétés riches, des segments paupérisés ou des comportements malthusiens par nécessité, côtoyant, à l'inverse, des secteurs inconsidérément pourvus au regard de l'intérêt général ou de leur efficacité sanitaire.

De la même manière que réduire l'endettement public est d'abord une question éthique – la responsabilité étant diachronique – mieux dépenser ne se justifie que pour d'abord mieux soigner et mieux prendre soin, au prix d'un meilleur discernement partagé. Le travail du gestionnaire au nom de l'intérêt général ne peut s'effectuer sans comprendre intimement la plus profonde des proximités avec la personne malade, responsabilité première du soignant au nom de l'intérêt particulier. Le responsable financier n'est jamais quitte de chaque intérêt particulier, quand le médecin et le soignant ne le sont pas de l'interpellation de l'intérêt général au moment même où les attentes toujours premières du particulier se font les plus pressantes.

Cela signifie une voie : la recherche des meilleurs soins possibles pour tous et non pas de l'excellence pour seulement quelques-uns. Si l'engagement premier est le soin, cherchons le ton juste dans l'énergie dépensée pour mesurer, évaluer, contrôler sa pertinence. La complexité de notre système de protection sociale est en réalité inutilement coûteuse. De même, la clinique comme la gestion ne seront jamais le résultat mécanique de montagnes d'exams complémentaires ou de données.

Pour prolonger une observation déjà faite par la commission de réflexion sur la fin de vie, la médecine hésite à « lâcher prise », tant il est difficile pour un médecin de ne pas engager un traitement de plus, ou plus encore d'arrêter un traitement en cours et de mettre en place un accompagnement. Et il est souvent tout aussi humainement difficile pour le malade ou le proche de ne pas exiger plus encore.

Le problème financier est, outre une meilleure allocation des ressources consacrées à la médecine curative, celui du transfert d'une partie de la médecine curative, génératrice de consommation de ressources parfois inutiles, vers la médecine de support ou palliative, toujours plus fragile dans la pérennité de ses financements, et vers l'accompagnement médico-social et social, portion congrue des débats publics. Un robot chirurgical, un appareil d'IRM plus performant, un cœur artificiel, des chimiothérapies au coût considérable, sont toujours protégés au détriment d'un personnel infirmier et de structures peu techniques toujours plus difficiles à évaluer dans un monde qui se plaît quasi exclusivement au quantitatif et à la performance.

Au final, l'équilibre des comptes viendra :

- d'une part des moyens que nous nous donnerons pour « savoir faire ». C'est tout l'enjeu du projet global,
- d'autre part d'une meilleure prise en compte de l'analyse médico-économique, tout en précisant que celle-ci ne saurait induire de décisions automatiques,
- enfin de notre capacité de discernement et d'arbitrages justes. « Faire bien les choses » restera toujours un objectif louable, et de ce point de vue la recherche de la performance a sa place. Mais rien que sa place. Car la première question est de « faire bien les bonnes choses ».

## ***Des réponses insuffisantes***

Depuis longtemps il est question de difficultés récurrentes ou de changements trop lents :

- rôle central du médecin généraliste et du médecin traitant,
- pertinence des réseaux,
- nécessité de développer l'exercice regroupé en ville,
- importance des échanges d'information entre les professionnels,
- dossier médical et échanges d'information entre les professionnels, entre médecins généralistes et spécialistes de ville et de l'hôpital,
- difficultés de pilotage dans les établissements hospitaliers,
- mise en place de la comptabilité analytique dans les hôpitaux,
- articulation entre le ministère de la santé et celui de l'enseignement supérieur, dans le domaine de la recherche comme dans celui de la formation initiale,
- place parfois excessive donnée à l'hyperspécialisation aux dépens d'une approche plus interniste de la médecine,
- pilotage insatisfaisant de la démographie des professions de santé,
- reconnaissance insuffisante du prendre soin (*to care*) au regard du soin (*to cure*),
- nécessité d'une administration centrale plus forte et plus stratégique,
- hospitalisations inappropriées, difficultés d'accès aux soins, recours inadaptés aux services d'urgence hospitaliers,
- insuffisante place donnée à la chirurgie et aux thérapeutiques ambulatoires,
- difficultés d'accès aux soins palliatifs,
- etc.

Depuis longtemps les rapports se succèdent avec souvent des recommandations qui renforcent les précédentes, et les principaux axes d'action sont connus. Il existe un matériau conceptuel extrêmement riche. Et tout ou presque a déjà été écrit, voire expérimenté.

Soulignons à titre d'exemple :

- l'avis rendu par la conférence nationale de santé le 16 décembre 2011, « sur les éléments de réflexion pour une politique nationale de santé », et notamment ce qui concerne « la stratégie nationale de santé ».
- le document de travail interne au ministère de la santé, « Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé, éléments de réflexion pour structurer une stratégie nationale », en date du 22 avril 2013<sup>1</sup>.
- un document de travail récent de la HAS<sup>2</sup>, qui expose les orientations souhaitables :
  - *organiser le territoire de santé autour du diagnostic de territoire (besoins et ressources)...*
  - *promouvoir l'implication et l'autonomie des malades...*
  - *favoriser le développement des équipes pluri-professionnelles de soins de proximité...*
  - *organiser la transition domicile-hôpital-domicile...*
  - *développer les systèmes d'information et les fonctionnalités permettant de soutenir les stratégies d'amélioration de la qualité des soins...*
- les rapports annuels « propositions de l'assurance maladie sur les charges et produits »,

Pour autant, les résultats restent trop modestes.

Prenons à titre d'exemple quelques éléments :

- les inégalités d'accès aux soins se creusent,
- les taux de couverture vaccinale restent singulièrement insuffisants,

---

<sup>1</sup> DGS/MPR/PG-AF.

<sup>2</sup> SEVAM/HAS/18 mars 2013.

- la réalisation de la visite à 6 ans pour tous les enfants n'est toujours pas totalement effective (71% sur l'ensemble du territoire avec de fortes disparités selon les académies)<sup>3</sup>,
- les réseaux de santé s'épuisent peu à peu,
- cinq ans après la création attendue de 500 maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), moins de 200 sont en ordre de marche,
- le constat se durcit d'un excès de recours à la spécialisation et aux soins curatifs comme d'une incapacité à prendre soin (cf. par exemple le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, « Penser solidairement la fin de vie », décembre 2012),
- le monde médico-social reste largement méconnu du monde sanitaire, et l'univers social en est très loin,
- les restructurations de l'offre de soins s'éternisent très souvent<sup>4</sup>,
- l'informatisation du monde sanitaire est en retard par rapport à bien d'autres secteurs de la vie économique,
- la création de nombreux opérateurs nationaux ou régionaux ne s'est accompagnée que très modestement d'une révision en profondeur du périmètre et du rôle de l'administration centrale,
- et même lorsque le sujet paraît simple, les résultats ne sont pas au rendez-vous. Il en va ainsi du courrier de fin d'hospitalisation qui résume les conclusions de l'hospitalisation et établit des préconisations de prise en charge après la sortie afin d'assurer une bonne coordination « hôpital – ville » ou « hôpital – structure de transfert ». Il doit être signé par le médecin de l'établissement et adressé au médecin de ville, à la structure de transfert, ou être remis au patient le jour de sa sortie. Et réglementairement ce courrier doit être envoyé dans un délai de 8 jours suivant la sortie du patient. La réalité est que 25% ne sont jamais retrouvés, 55% sont incomplets ; la réalité est qu'en 2011, seulement 20% des établissements ont atteint ou dépassé l'objectif de performance (fixé à 80%) ; la réalité est que la proportion de courriers contenant les informations requises, envoyés dans un délai inférieur ou égal à 8 jours, est de 54% en médecine, et de 41% en chirurgie ou en obstétrique<sup>5</sup>.
- la déjà trop longue « histoire du DMP » : imprécisions sur la nature et les objectifs, défaut d'adhésion des professionnels de santé et des associations d'usagers, lourdeur du dispositif, ergonomie insatisfaisante, faible valeur d'usage, manque de soutien durable tant politique qu'institutionnel, pilotage à plusieurs pilotes, avec pour autant des expériences réussies dans quelques régions.
- etc.

L'observation peut également être faite d'une insuffisante mise en cohérence des politiques publiques. Deux exemples :

- l'exécution de l'ONDAM résulte de décisions – notamment statutaires, ou conséquences d'autres politiques publiques – qui sont extérieures au vote de la loi de financement de la sécurité sociale, mais dont l'impact peut être majeur,

<sup>3</sup> cf. document de travail interne DGS/MPR/PG-AF du 22 avril 2013.

<sup>4</sup> De manière générale, le RPA 2013 de la cour des comptes (chapitre sur les restructurations hospitalières) réitère les recommandations de cette dernière concernant les restructurations hospitalières : « *La cour persiste dans ses recommandations de 2008 [insertion sur les restructurations] visant à relancer et à rationaliser les plans de restructuration. Elle insiste sur la nécessité pour les services de l'État de définir des objectifs nationaux de restructuration hospitalière, de renforcer les moyens d'action des agences régionales de santé et de soutenir leurs arbitrages, dans un contexte de plus en plus difficile de lutte contre les déficits sociaux.* »

<sup>5</sup> Données HAS.

- le pilotage de la démographie médicale résulte d'un mille feuilles complexe entre une prospective quasi-inexistante des besoins, les conditions de fixation annuelle du *numerus clausus* et la répartition des futurs professionnels entre disciplines et groupes de spécialités.

## ***Le temps de la décision et de l'action***

Présenter, comme nous y incite la lettre de mission du 8 février 2013, « *les axes de déploiement de la stratégie nationale de santé, ayant pour vocation de structurer, autour de thématiques prioritaires, les travaux de l'ensemble des administrations et opérateurs de la santé comme de la protection sociale* », n'est ni l'occasion d'écrire un rapport de plus consacré au système de santé, ni le temps d'organiser des états généraux de la santé.

Définir une stratégie c'est déterminer des priorités d'action et de programmation, et identifier les conditions de succès de leur mise en œuvre, avec comme préconisation première, voire unique, de considérer que le temps est à la décision et à l'action.

Le temps n'est plus d'en rester au seul accompagnement d'initiatives militantes et d'expériences innovantes. Notre recommandation est d'abandonner ce processus qui dure depuis au moins deux décennies, si ce n'est beaucoup plus. Les résultats des expérimentations seront toujours au mieux probants par construction, parce que des crédits spécifiques y auront été alloués pour des équipes motivées et « militantes », donc non généralisables, au pire considérés comme devant justifier d'autres expérimentations pour évaluer les résultats des premières. Dans certains cas les expérimentations sont même tout simplement oubliées en cours de route.

La démarche préconisée par le HCAAM, et reprise par le secrétariat général des ministères sociaux, de projets pilotes a sa vertu parce qu'il s'agit de « bancs d'essais » ou de « prototypes » ou de « sites démonstrateurs ». C'est à cette fin qu'il convient de doter l'administration centrale du ministère de la santé d'un processus permanent et itératif de valorisation et de capitalisation des exemples innovants déjà mis en œuvre, en les assortissant d'un dispositif d'évaluation quantitative et qualitative de leurs résultats.

Pour autant l'ambition est une dynamique d'ensemble concernant les usagers et les professionnels, passant de la réflexion partagée à l'engagement commun<sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> La convergence des recommandations ici présentées avec celles retenues par le rapport sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », établi par Pascal Jacob, avec la collaboration d'Adrien Jousserandot en avril 2013, l'illustre pleinement.

## 19 recommandations

La stratégie nationale de santé passe par l'identification :

- d'axes d'actions prioritaires (dix neuf recommandations s'adressant aux personnes malades et aux usagers, aux professionnels de santé et travailleurs sociaux, à l'administration sanitaire),
- de décisions à prendre maintenant, mais dont la mise en œuvre dépend du temps de préparation technique et du calendrier législatif, et qui produiront leurs effets plus ou moins rapidement,
- de sujets de réflexions et de concertations.

Trois exemples viennent à l'esprit pour illustrer la nature de notre démarche, i.e. la recherche de décisions conduisant à un changement radical :

- une priorité présidentielle, l'obligation du port de la ceinture, la limitation de vitesse et les radars pour une diminution très forte du nombre de tués sur les routes,
- la mise en vente libre des seringues pour une chute spectaculaire de la contamination par le virus du sida chez les toxicomanes intraveineux,
- le changement de mode de couchage des bébés qui a entraîné une très grande diminution de la mort subite du nourrisson en l'espace de trois ou quatre ans.

Et trois citations précisent notre propos :

- *« Vous allez tâcher d'avancer, quelque peu, et vous ferez du très bon travail parce que si les réformes partielles sont importantes, capitales, elles préparent seulement les réformes générales. Donc votre effort ne sera pas vain. Celui que vous avez fait jusqu'à présent n'a pas été vain et celui que vous allez continuer ne le sera pas non plus. Il faut toute une série de réformes locales, partielles, individuelles, personnelles, régionales, nationales, sûrement... ! Mais, pour que soit réalisé ce qui est dans le fond de votre pensée et ce qui est dans le fond de votre doctrine, il faut une réalisation tranchant absolument avec la situation actuelle... C'est une philosophie entière, c'est une pensée globale qui doit inspirer ce changement... Notre doctrine doit aboutir à un changement complet dans les structures : structure de l'hôpital, structure de l'enseignement, structure de l'administration de la santé publique, structure de l'exercice de la profession médicale. »<sup>7</sup>*
- *« Tout l'enjeu est de réussir à surmonter des oppositions culturelles, des segmentations de financement, des défauts d'interopérabilité des bases de données et des rivalités de positionnements institutionnels qui prennent souvent le pas sur l'intérêt du patient. »<sup>8</sup>*
- *« Au niveau national comme au niveau régional, il existe un grand nombre de plans et de schémas sur différents enjeux de santé, thématiques ou transversaux. Dans la plupart des cas, ces plans et ces schémas comportent un nombre conséquent de priorités et d'actions, le plus souvent juxtaposées et non hiérarchisées. A l'évidence, il existe un décalage important entre l'ampleur de ces priorités et de ces actions et la réalité des moyens disponibles et des capacités à faire. En s'appuyant sur la Conférence nationale de santé et les Conférences régionales, il est nécessaire d'identifier au sein de chacun de ces plans ou schémas, les quelques priorités et actions qui doivent être préservées à tout prix, notamment en raison*

---

<sup>7</sup> Robert Debré, à l'Ecole nationale de la santé publique, 1973.

<sup>8</sup> La cour des comptes dans son rapport public annuel 2013, p. 211.

*de leur effet levier. Il faut concentrer les efforts humains et financiers sur ces priorités et non les disperser ou les émietter. »<sup>9</sup>*

## **1. – Promouvoir la santé de chacun et de tous**

*La finalité est la santé et la production de soins, un moyen. L'enjeu, en amont du soin, est celui de la promotion de la santé et de la prévention pour que chaque personne préserve au mieux son « capital » santé et son autonomie. C'est un investissement collectif pour réduire les dépenses de réparation. La réduction des facteurs de risque, l'infléchissement des comportements individuels à risque et l'action sur les déterminants collectifs, en particulier ceux facteurs d'inégalités, doivent être la pierre angulaire des politiques de santé publique. La responsabilisation des personnes constitue un fil directeur dans les parcours de vie.*

### **Décisions à prendre :**

- faire établir par le haut conseil de la santé publique (HCSP) un tableau de bord synthétique (au maximum trois à cinq indicateurs), et compréhensible par tous, des résultats du système de santé (par exemple obésité à 4 ans, carie dentaire chez l'adolescent, tabagisme de la femme enceinte) publié très régulièrement dans les médias, à l'instar de ce qui se fait pour les statistiques de la sécurité routière.
- consacrer une part des crédits des 60 000 emplois créés dans l'éducation nationale pour le renforcement des équipes de santé scolaire et universitaire, en faisant notamment appel à des professionnels de santé et des travailleurs sociaux, pour permettre des actions de prévention, en particulier contre le tabac, l'alcool et le surpoids.
- pour évaluer et coordonner, sous l'égide du Premier Ministre, la composante santé des politiques publiques (éducation, logement, transport, urbanisme, travail, etc.), faire vivre le comité national de santé publique, créé par la loi de santé de 2004.
- renforcer l'aspect sanitaire de l'étude d'impact des projets de loi (Loi organique du 15 avril 2009).
- coordonner les politiques publiques et réunir leur financement en matière de prévention, *via* notamment les contrats locaux de santé, en réunissant les acteurs (exemple médecins traitants, PMI, médecine scolaire, médecine du travail), en élaborant des plans départementaux et en soutenant les initiatives associatives de proximité sur les territoires de santé.
- augmenter les moyens de lutte contre le tabac, l'alcool et les addictions, en les alignant sur le niveau des dépenses des pays de l'OCDE les plus engagés.
- élaborer un indicateur simple de suivi par les ARS de la réalisation effective des visites médicales préventives obligatoires pour les enfants.
- promouvoir l'utilisation systématique du « plan de prévention personnalisé » dans le volet de synthèse médical.
- favoriser la création de centres d'accueil et d'accompagnement pour la promotion de la santé, mobilisant et finançant le savoir faire du tissu associatif.
- faire développer par la haute autorité de santé (HAS) des référentiels pour mieux identifier les facteurs de fragilité et de rupture dans la maladie et le vieillissement.

---

<sup>9</sup> Conférence nationale de santé, avis du 2 avril 2013 sur la prise en compte de la crise économique sur les priorités et la politique de santé.



- engager les ARS à mettre en place un repérage des formes extrêmes de vulnérabilités et de précarités, et à coordonner leur prise en charge dans chaque territoire de santé. En prenant appui sur le travail et les recommandations du monde associatif le plus concerné.
- actualiser les actions de prévention des assurances complémentaires avec les objectifs de santé publique, en ciblant deux ou trois actions prioritaires (par exemple mise en conformité des vaccinations avec le nouveau calendrier vaccinal, éducation thérapeutique...).

#### **Concertation :**

- engager une concertation avec les partenaires sociaux pour retenir des actions prioritaires dans les entreprises pour promouvoir la santé et pour lutter contre les pratiques notamment addictives mettant en danger les salariés.

#### **Orientations à préciser pour aller plus loin :**

- développer des méthodes innovantes pour les initiatives de sensibilisation, de pédagogie, d'information, de prévention.
- penser l'organisation des programmes français de *disease management* au regard l'intervention souhaitée d'équipes de soins de santé primaires et du développement de l'e-santé.

## **2. – Impliquer et accompagner la personne malade, soutenir l'entourage**

*La compétence en propre de la personne malade doit être pleinement reconnue dans la conduite de son parcours personnalisé de soins et de santé : « avant tout l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie ». Cet impératif s'impose dans tous les choix opérés, plus encore dans les situations les plus complexes (alternatives thérapeutiques, accompagnement en fin de vie, etc.). Les réflexions développées depuis plusieurs années concernant les aidants naturels doivent se traduire concrètement, et en particulier il est proposé de reprendre les propositions du rapport « un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement » (avril 2013).*

#### **Décisions à prendre :**

- élaborer et diffuser un tableau de bord permettant d'analyser et de suivre les inégalités sociales de santé.
- disposer d'une information régulière sur l'évolution de la distribution des restes à charge, notamment en fonction des types de prise en charge (ambulatoire, établissements de santé, établissements médico-sociaux).
- généraliser en ambulatoire la diffusion de supports d'information sur les droits des usagers afin de rendre la loi sur le droit des malades plus effective.
- demander à la conférence nationale de santé (CNS) de concevoir une charte des droits, devoirs et responsabilités de la personne dans son parcours personnalisé de santé, et des professionnels l'accompagnant, et mettre en œuvre les éléments déjà préconisés par la CNS d'harmonisation de ces droits et devoirs quelque soit le type de prise en charge et d'accompagnement.
- développer l'auto-surveillance en facilitant l'appropriation des nouvelles technologies, en lien avec le médecin traitant, renforcer le rôle d'éducation et de conseil des

pharmaciens d'officine sur le bon usage des médicaments prescrits ou non, pour renforcer l'autonomie des personnes dans leur choix de santé.

- créer des programmes de formation communs aux aidants naturels et aux équipes pluri-professionnelles.
- rendre possible la prescription aux aidants naturels par les médecins traitants, de recours remboursables à des structures relais face à des situations difficiles, à des visites à domicile par des professionnels venant relayer l'aidant naturel sur un rythme régulier, à des services de soutien à domicile.
- mettre en place le « carnet » de santé unique de la personne en situation de handicap, et sa mise à jour systématique par tous les acteurs du soin et de l'accompagnement.

#### **Groupe de travail :**

- dans le prolongement de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, missionner un groupe de travail pour mieux préciser l'expression des droits des personnes atteintes de maladies chroniques, et particulièrement celle des personnes en situation de grande vulnérabilité et celle des personnes en perte d'autonomie, et la rendre plus adaptée (modalités d'expression du consentement rapproché, identification de la personne référente d'une personne vivant en institution).

### **3. – Créer une instance représentative des associations des usagers du système de santé**

*Le mouvement associatif dans le champ de la santé a su proposer et développer depuis des années une réflexion et des actions au service des usagers de la santé (personnes malades, personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie), et de leurs proches. Il paraît désormais nécessaire de conférer une meilleure reconnaissance à ces initiatives plurielles, et d'assurer une représentation effective et durable des usagers dans le système de santé au niveau national et en région.*

#### **Décision à prendre :**

- concevoir et diffuser une observation régulière sur le respect des droits des usagers, notamment pour permettre à la conférence nationale de santé (CNS) et aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) de remplir leur mission.

#### **Groupe de travail :**

- préparer la création d'une instance nationale représentative des associations d'usagers du système de santé dans la variété de leurs missions, en veillant à respecter la diversité du monde associatif, des situations de vie, et des représentations régionales, et ayant vocation, avec des moyens adaptés, à :
  - donner ses avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et leur proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux des usagers;
  - représenter officiellement auprès des pouvoirs publics l'ensemble des usagers et notamment désigner ou proposer les délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par l'Etat et l'assurance maladie ;

- mettre en place un réseau représentant les associations d'usagers du système de santé présentes en régions, notamment chargées de représenter les usagers du système de santé dans les conseils, assemblées et organismes institués par la région, le département, la commune ou tout autre circonscription territoriale compétente en matière de santé et d'assurance maladie ;
- permettre l'accès des représentants des usagers des associations membres de cette instance à la formation prévue par les dispositions législatives ;
- gérer tout service d'intérêt pour les usagers du système de santé dont les pouvoirs publics lui confie la charge,
- suivre l'action des structures adaptées de médiation au niveau local, tant au sens de facilitation de l'accès aux droits et aux soins qu'à celui de l'aide à la résolution des conflits.

### **Orientations à préciser pour aller plus loin :**

- Analyser et soutenir la « démocratie sanitaire » dans son implication territoriale :
  - identifier les pratiques innovantes et promouvoir leur évaluation,
  - soutenir les démarches de subsidiarité et de proximité (contrats locaux de santé, comité d'initiative et d'intégration des acteurs, etc.),
  - former les intervenants dans une perspective pluridisciplinaire soucieuse de représentativité,
  - être attentif au principe de justice dans l'accès aux dispositifs,
  - mieux articuler l'expertise, les compétences et les capacités d'intervention des associations avec celles des professionnels,
  - veiller à l'expression de tous et développer des modes complémentaires d'expression de la parole de tous les usagers et de leurs proches au-delà du seul cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire (enquêtes, débats publics, forums citoyens, ...),
  - et au total veiller à un appui des ARS aux associations, adapté et homogène dans chacune des régions.

## **Un service public territorial de santé : six recommandations**

*En matière d'organisation du système de santé, il convient de passer d'une logique de structures et de moyens, quelle que soit la réponse, organique ou fonctionnelle, à une logique de services : le service public c'est une somme de... services en réponse aux besoins, avec un ensemble de caractéristiques, en particulier de non discrimination, d'accessibilité à tous et de qualité. Le service est un objectif à atteindre en matière de santé individuelle et collective sur un territoire, et non pas d'abord des moyens à fournir ou à financer.*

### **4. – Favoriser la constitution d'équipes de soins de santé primaires**

*Le modèle de l'exercice libéral en solitaire est de moins en moins adapté à une prise en charge des patients atteints de maladie chronique.*

#### **Décisions à prendre :**

- favoriser l'installation d'équipes de soins de santé primaires en étoffant grandement les compétences du « référent installation » au sein des ARS et en leur assurant un appui technique interministériel.

- mettre en place avant la fin 2013 une grille d'autoévaluation des structures de soins de santé primaires (« matrices de maturité ») adapté au modèle des maisons, pôles (équipes « hors les murs ») et centres de santé.
- développer en 2014 une contractualisation sur objectifs définis entre autre dans les matrices de maturité (intégrant les moyens de la coordination) dans chaque territoire entre les ARS et les structures de soins de santé primaires, à partir d'un contrat type élaboré nationalement.
- favoriser la rémunération de consultations spécialisées avancées auprès des équipes de soins de santé primaires, notamment en zones déficitaires, et aider au développement de formes d'association de plusieurs spécialités dans des structures de proximité pluri-professionnelles.
- engager l'assurance maladie, la mutualité, le CTIP et la fédération des assureurs à développer les mesures techniques nécessaires à la mise en place au 1<sup>er</sup> janvier 2014 du tiers payant chez tous les médecins libéraux de secteur 1.
- repenser le cadre territorial d'organisation pour l'accès de tous à un dispositif de prévention et de soins en santé mentale, associant les équipes de soins primaires et les spécialistes hospitaliers, pour une meilleure coordination des prises en charge.
- engager la HAS à produire des référentiels de prise en charge de malades poly-pathologiques, faisant intervenir des aspects médicaux mais aussi d'environnement social et économique.
- conforter les travaux engagés par l'instance de simplification administrative de l'exercice libéral, et faire connaître régulièrement l'avancée de ses travaux, pour augmenter le temps consacré aux soins et à l'accompagnement.

#### **Groupe de travail :**

- engager un travail juridique :
  - sur le statut fiscal et social du professionnel de santé, facilitant la diversification de types d'activité pour les médecins libéraux,
  - de mise à plat et de simplification concernant les dispositifs de l'exercice professionnel regroupé.

#### **Orientation à préciser pour aller plus loin :**

- développer progressivement les compétences d'évaluation médico-sociale au sein des équipes de proximité, notamment en matière de dépistage du risque de perte d'autonomie<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> Le cas échéant en nouant des partenariats avec les équipes des unités mobiles gériatriques des hôpitaux, les équipes de services de soins de suite et de réadaptation, les professionnels de l'hospitalisation à domicile et des services de soins infirmiers à domicile, ou des centres hospitaliers spécialisés.

## **5. – Garantir pour les malades chroniques une coordination des professionnels de santé, sous la responsabilité du médecin traitant**

*L'ensemble des personnes malades doit bénéficier d'une meilleure fluidité de leur parcours de soins et de santé, d'un accompagnement personnalisé pour les personnes nécessitant une coordination renforcée.*

### **Décisions à prendre :**

- à fin 2013 assurer qu'un courrier de fin d'hospitalisation, écrit dans un souci de continuité thérapeutique, soit remis au patient lorsqu'il sort de l'hôpital et transmis concomitamment au médecin traitant<sup>11</sup>. Il en va de même pour l'avis spécialisé demandé par un médecin traitant.
- en corolaire assurer que toute demande d'hospitalisation ou d'avis spécialisé soit accompagnée d'une lettre du médecin traitant comprenant le volet médical de synthèse.
- fixer l'objectif de mise en œuvre d'ici fin 2014 d'une fonction de coordination, sous l'autorité du médecin traitant, au plus près des malades chroniques, et pour cela :
  - écrire d'ici décembre 2013, un cahier des charges national. Ne pas définir une organisation cible, mais se concentrer sur les fonctionnalités et les résultats attendus, au regard d'un financement approprié. Identifier l'apport du médecin spécialiste de ville ou hospitalier.
  - demander aux ARS de définir dans l'année 2014, avec les professionnels hospitaliers, libéraux, médico-sociaux, sociaux, les usagers, les collectivités territoriales, les réponses organisationnelles de proximité adaptées aux situations de chaque territoire.
  - prévoir la conduite d'une évaluation dans le second semestre 2015, en se fondant sur un cadre défini d'ici décembre 2013.
- soutenir la dynamique des projets PAERPA :
  - en élargissant le champ des dérogations tarifaires à l'occasion du prochain PLFSS,
  - en utilisant les habitudes de travail qui s'y développent pour renforcer l'évaluation des différentes dimensions d'une prise en charge (NTIC, service public d'information, hôpital numérique, etc.), « donner à voir » régulièrement les fruits de cette politique, voire étendre le champ des activités concernées.
- inscrire dans les priorités des ARS le renforcement de la coordination entre l'hospitalisation à domicile (HAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et les compétences en soins palliatifs.

### **Orientation à préciser pour aller plus loin :**

Quelques points du cahier des charges des objectifs à atteindre par la fonction de coordination ou auxquels elle doit contribuer :

---

<sup>11</sup> Poursuivre parallèlement l'objectif de transmission du compte rendu d'hospitalisation dans le délai maximum réglementaire de huit jours. C'est l'un des indicateurs retenus pour le programme d'incitation financière à l'amélioration de la qualité (Ifaq). La démarche doit être généralisée au plus vite.

- autorité reconnue du médecin traitant et implication directe et régulière nécessaire de celui-ci.
- place du médecin spécialiste et sa coordination avec le médecin traitant.
- règles déontologiques partagées.
- ingénierie organisationnelle.
- attentes en matière de prévention et d'éducation thérapeutique.
- bilan personnalisé médical, médico-social, social pour toute personne en situation de fragilité et en risque de rupture.
- suivi du processus d'annonce de la maladie aux différentes phases du traitement.
- attention particulière accordée aux situations relatives aux maladies évolutives justifiant le recours à un séjour temporaire ou définitif au sein d'une institution.
- anticipation des situations de précarité sociale et de crises.
- attention portée aux personnes d'autres cultures, à la médiation interculturelle.
- attention particulière portée à l'articulation entre les EPHAD et les établissements médico-sociaux, les professionnels libéraux, les hôpitaux,
- nécessité d'un partage régulier des informations entre professionnels,
- possibilité de partenariats public-privé pour accompagner les investissements nécessaires.

## **6. – Renforcer les outils d'appui à l'intégration des acteurs territoriaux**

*Créer du lien ou du liant entre les acteurs en s'inspirant d'initiatives réussies.*

### **Décisions à prendre :**

- pour mieux coordonner les prises de décision sur l'organisation du système en local, et créer du lien et de la concertation entre les acteurs, identifier d'ici janvier 2014 un comité départemental d'accès aux soins, instance réunissant au moins une fois par an l'ARS, le conseil général, les caisses primaires, les usagers, les professionnels de santé (en associant les acteurs de la prévention).
- promouvoir la mutualisation des moyens des professionnels dans les territoires de proximité (plateforme territoriale d'appui). A ce titre passer des contrats entre les plateformes territoriales d'appui et leurs ARS, évaluable sur une année.
- renforcer la coopération entre les équipes de soins de santé primaires et les équipes du secteur psychiatrique.

### **Orientation à préciser pour aller plus loin :**

- à l'occasion de l'Acte III de la décentralisation, consolider notamment :
  - les ateliers santé ville,
  - les conseils locaux en santé mentale,
  - les points d'entrée pour l'information et la coordination qu'il s'agisse des centres locaux d'information et de coordination pour les personnes âgées (CLIC), les MDPH, et les MAIA, etc. dont l'activité et la répartition sur le territoire devrait être conçue comme un réseau facilitant l'accès de tous,
  - les contrats locaux de santé intégrant la participation des acteurs,

## **7. – Créer un service public de l'information pour la santé**

*Une information de qualité pour la santé, sur le système de santé et l'offre médico-sociale doit être largement accessible à tous les citoyens.*

### **Décisions à prendre :**

- lancer dans chaque ARS la mise en ligne d'ici juin 2014 d'un répertoire de l'offre de soins et de santé par territoire, disponible sur le site de l'ARS, et s'assurer de sa mise à jour deux fois par an. En particulier donner une visibilité des différentes compétences disponibles pour assurer la continuité des soins curatifs et de support 24 heures sur 24 jusqu'à la fin de vie à domicile. (cf. rapport de la commission de la réflexion sur la fin de vie).
- continuer à concevoir et développer, *via* la CNSA, une base de données des établissements médico-sociaux, accessible sur Internet, en confortant les dispositions juridiques en la matière.
- mettre à disposition des usagers et des professionnels une information régulière sur les solutions domotiques innovantes.

### **Groupe de travail et concertation :**

- réaliser dans les six prochains mois un travail concerté pour identifier les thématiques, les publics à atteindre, et les étapes de réalisation d'un projet global de service public national de l'information pour la santé.
- en prolongement, lancer un travail, avec le ministère de la santé, le ministère de la culture et de la communication, la CNAMTS, la CNSA, la HAS et la CNS, en concertation avec les acteurs du système de santé et du secteur médico-social, visant à créer d'ici janvier 2015 un socle pour un service public national de l'information pour la santé, qui devra s'enrichir année après année de rubriques supplémentaires :
  - mise en place d'un conseil national stratégique (pluridisciplinaire) associant professionnels de la santé, du social et de la communication, associations d'usagers, représentants des administrations, élus,
  - viser à la mise en place d'une plate-forme multimédia (réseau national, relais en région),
  - identifier des thématiques prioritaires (parcours dans la maladie, parcours personnalisé de santé [de la prévention à l'accès aux dispositifs de soin et d'accompagnement], éducation thérapeutique, précarités dans la maladie, médicaments, qualité et sécurité des pratiques, initiatives de solidarité, informations sur les établissements médico-sociaux, etc.).

## **8. – Se donner les outils de la coordination et de la continuité ville-hôpital**

*La redéfinition de la fonction de l'hôpital (public comme privé), notamment telle qu'elle est dessinée par le rapport « Le pacte de confiance pour l'hôpital » et les réflexions sur le service public territorial, doivent être mises en œuvre. La certification des établissements de santé et plus*

*largement la démarche qualité en santé doivent être renforcées, en incitant les établissements à penser « parcours » en interne et à se projeter avec l'aval et l'amont.*

### **Décisions à prendre :**

- généraliser dans les établissements de santé le repérage des patients à risque élevé de ré-hospitalisation, en particulier en faisant appel à une évaluation médicale et sociale, et concrétisé par un plan personnalisé de suivi après la sortie, en collaboration avec les équipes de soins de santé primaires.
- veiller dans les décisions d'investissement hospitalier qui seront prises, à ce que :
  - les choix accélèrent les mutations de l'hôpital vers une organisation centrée sur le parcours du patient, ouverte sur son environnement, intégrée dans un dispositif plus large sur un territoire,
  - et en conséquence s'accompagnent de la réduction ou de la transformation des capacités d'hospitalisation traditionnelle.
- pour ce qui concerne les investissements liés au développement du numérique, en sus des requis existants, acter le principe selon lequel tout projet doit s'inscrire dans une perspective de parcours incluant à la fois la totalité de la prise en charge hospitalière du malade mais également l'échange d'informations nécessaires à la prise en charge en amont et en aval.
- promouvoir des temps de concertation entre médecins hospitaliers, équipes de soins de santé primaires, spécialistes de ville, autour de problématiques de santé territoriales et de pathologies spécifiques, dans l'objectif de mettre en œuvre des protocoles de parcours de soins et de santé.
- garantir d'ici fin 2013 que chaque médecin traitant puisse effectivement joindre un médecin hospitalier dans le service prenant en charge la personne malade qu'il suit.
- inciter les médiateurs hospitaliers à échanger avec les professionnels de santé hospitalisés pour collationner leurs observations *in situ*.
- demander à la HAS en 2014, pour ce qui a trait à la certification des établissements de santé :
  - la mise en place d'un système de cotation plus exigeant pour certains processus de la thématique parcours (« continuité de la prise en charge », « sortie » par exemple.),
  - la mise en œuvre progressive de la méthode dite du « patient traceur »,
  - la présentation des rapports de certification en un nombre réduit de processus (une vingtaine par exemple).
- organiser une séance publique chaque année des conseils de surveillance des établissements de santé et des conseils d'administration des établissements médico-sociaux, destinée à la présentation de leurs actions en faveur d'une plus grande coordination des soins et des accompagnements avec la ville.

### **Groupes de travail :**

- un premier groupe pour analyser la pertinence d'éléments de certification conjointe ou commune des établissements de santé d'un même territoire de santé.
- un second groupe pour l'évaluation des enseignements de l'expérience danoise de généralistes qui à temps partiel occupent des postes de conseiller ou de coordinateur, pour les relations entre la ville et l'hôpital.



### **Orientation à préciser pour aller plus loin :**

- initier et développer à partir de janvier 2014, sur deux-trois ans, dans plusieurs territoires de vie, des évaluations de pratiques professionnelles (EPP) pluri-professionnelles, entre professionnels de santé et organisations de soins, sur un thème structuré par les parcours, et inscrit dans un programme pluriannuel d'une ou plusieurs ARS volontaires.

## **9. – Optimiser la place de l'hôpital dans le territoire de santé**

*La coordination soignante relève par nature de la médecine de proximité. Et c'est aux établissements de santé de lui fournir, au bon moment, l'apport puissant de compétences cliniques et techniques dont le « parcours » d'un malade peut avoir besoin. C'est dans ce sens que l'on peut dire – par métaphore physiologique – que l'hôpital agit comme un « cœur » dans le système. Les établissements n'ont, en revanche, pas vocation à être un lieu vers lequel convergerait par défaut tout ce qui n'a pas trouvé ailleurs de réponse organisée. Les conditions dans lesquelles interviennent les hospitalisations doivent être optimisées et le recours inapproprié aux services d'urgences hospitalières doit être réorienté.*

### **Décisions à prendre :**

- soutenir la place prééminente des CHU et des centres de référence pour l'accès aux innovations diagnostiques et thérapeutiques.
- accompagner, par des outils juridiques appropriés, les initiatives des établissements hospitaliers visant à compenser des insuffisances patentées d'offres ambulatoires dans certains territoires.
- mettre en place un mécanisme d'intéressement des hôpitaux à la fluidité des ou de parcours de soins et de santé, par l'utilisation du «fonds stratégie nationale de santé » à gestion régionale, et en fonction des priorités locales, au titre par exemple (liste indicative et non cumulative) :
  - des responsabilités de recours dans le parcours personnalisé de santé,
  - du développement de l'intervention d'équipes mobiles hors les murs dans le cadre de leur mission d'intérêt général, en inscrivant ce développement dans un contrat liant l'hôpital et les équipes de soins de santé primaires,
  - de l'organisation de la prise en charge en lien avec l'amont et l'aval (en incluant les hospitalisations non programmées et l'accueil des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap),
  - des relations avec les professionnels en dehors de l'établissement,
  - de la réduction des hospitalisations évitables.
- fixer systématiquement l'heure de sortie d'une hospitalisation « complète » en fin de matinée (et non pas en milieu d'après midi).
- réévaluer régulièrement *via* les ARS la pertinence des gardes pour chaque territoire de santé et dans chaque hôpital.
- demander aux ARS en s'appuyant sur les CODAMUPS d'optimiser l'organisation par territoires de santé entre les secteurs de garde et les hôpitaux de proximité, à partir d'une évaluation régulière de l'impact des secteurs de garde sur les flux de recours aux

urgences hospitalières (en prenant en compte le reste à charge pour les patients, l'accès au plateau technique hospitalier et la coordination des équipes médicales et soignantes).

- intégrer le service de santé des armées dans la régulation centre 15 et dans la permanence territoriale des soins.
- sur les quatre prochaines années, améliorer la continuité des soins en EHPAD, par un renforcement des compétences médicales et infirmières, soit par recrutement soit par contrat avec les professionnels libéraux, jour comme nuit, et mettre en œuvre un lien contractuel entre les EHPAD et les équipes mobiles gériatriques hospitalières pour limiter le recours aux urgences hospitalières. Faire de cet objectif de limitation du recours aux urgences l'une des conditions de l'augmentation de crédits de médicalisation des EHPAD.
- établir d'ici décembre 2013 dans chaque établissement concerné, lorsque cela n'est pas fait, une « contractualisation » interne entre les SAU et les plateaux techniques pour un accès fluide aux examens complémentaires (imagerie, biologie), et assurer l'effectivité de cette « contractualisation ».
- en complémentarité avec les actions engagées («*bed manager*»), organiser une commission des soins non programmés dans chaque hôpital, pour mettre en œuvre en un an un plan de gestion des lits non programmés, et le suivre ensuite ainsi qu'un indicateur des hospitalisations évitables.

## **10. – Aider à la transmission d'informations entre professionnels de santé**

*L'acte médical comporte la nécessité d'informer tous les acteurs de la chaîne de prise en charge. C'est pourquoi les échanges d'information doivent être facilités et plus systématisés entre les professionnels de santé, et faire l'objet d'intéressement sur objectifs de santé publique et de mise à disposition d'outils performants.*

### **Décisions à prendre :**

- prendre les décisions réglementaires permettant la prescription électronique<sup>12</sup>. Et la valoriser *via* les indicateurs de rémunération sur objectifs de santé publique des médecins d'exercice libéral.
- saisir la CNIL sur les possibilités d'utilisation du NIR, plutôt que d'avoir à bâtir un autre chemin technique. C'est un point de blocage majeur.
- favoriser les échanges entre professionnels par messagerie sécurisée, via l'intégration dans les systèmes d'information des professionnels de santé, et en donnant une valeur juridiquement probante aux différentes pièces échangées.
- cibler une première étape de développement d'un DMP sur un contenu socle (biologie, médicaments, volet médical de synthèse, compte rendu d'hospitalisation) pour les malades chroniques et les personnes âgées en perte d'autonomie, puis pour les femmes

---

<sup>12</sup> L'e-prescription doit être étroitement associée aux systèmes d'aide à la prescription et de dispensation. Elle a vocation à enrichir le DMP et à être intégrée aux différents systèmes de vigilances. Elle permettra la gestion synchrone de l'ordonnance de sortie de l'hôpital.

enceintes et les jeunes enfants. Les compléments à ce dossier pouvant être additionnés progressivement dans une logique de dossier « réparti » (avec « appel » des données dans le serveur où elles se trouvent).

- inciter les établissements de santé et médico-sociaux à mutualiser leurs moyens et compétences en matière de services de système d'information.

### **Groupes de travail :**

- conduire un travail juridique pour :
  - assouplir tout en les hiérarchisant les règles de partage et d'échange d'informations, notamment au regard du secret professionnel, quel que soit le lieu de soins et d'accompagnement, pour permettre l'échange d'informations entre professionnels de santé, personnels médico-sociaux et travailleurs sociaux.
  - unifier les régimes d'accord du patient et les modalités de son recueil pour les différentes bases contenant ses données personnelles de santé (DMP, DP, historique des remboursements ... etc.).
  - unifier les régimes juridiques (consentement exprès ou droit d'opposition) par amendement de l'article L. 1110-4 du code de santé publique (CSP), afin de permettre l'intervention d'équipes de soins.
  - retenir pour toutes les structures de soins (cabinets, centres, cliniques, réseaux, hôpital public ...) les mêmes règles juridiques pour assurer la traçabilité des accès et des consultations des bases de données (que celles-ci soient internes ou hébergées chez un hébergeur agréé).
- organiser une réflexion sur six mois (chef de file le ministère de la santé) pour garantir la cohérence ou la compatibilité-appariement possible à terme entre DMP II, volet médical de synthèse, plans personnalisés de soins, indicateurs de pratique clinique, historique des remboursements CNAMTS, etc. pour les malades chroniques, les cancers, les personnes âgées.

### **Orientations pour aller plus loin :**

- fixer un objectif ambitieux de développement du dossier médical partagé :
  - en faisant évoluer les logiciels métiers dans l'optique d'une base de données patients partagée,
  - en intégrant des outils de prescription automatisée, d'aide à la décision, d'amélioration de la qualité des pratiques, d'aide à la gestion, d'aide au recueil et à l'utilisation de données cliniques à des fins de recherche,
  - en développant les procédures de contrôle du respect des règles d'accès aux dossiers des patients,
  - et en rendant obligatoire la communication du journal des traces à la demande du patient.
- définir, par situation clinique, un nombre limité de données qui permettront :
  - d'alimenter des documents de synthèse dématérialisés et échangés entre systèmes d'information pour la coordination des soins,
  - d'actionner un ensemble de fonctionnalités cohérentes en conformité à l'état des connaissances sous la forme :
    - d'alertes (combinaison de plusieurs données standardisées qui entraîne un signal au cours de la consultation),
    - de mémos (information courte liée à une donnée standardisée rappelant au professionnel ce qui est à faire en cours de consultation en lien avec cette donnée, par ex. bilan à réaliser),
    - d'indicateurs de pratique clinique,
  - et pour cela s'appuyer sur un codage des données cliniques.

## **11. – Développer la télémédecine à bon escient**

*Les potentialités de la télémédecine paraissent considérables. La télémédecine ne saurait cependant à elle seule se substituer à la nécessaire relation directe entre une personne et l'équipe soignante, même si elle permet de déployer des compétences dans une plus grande proximité au service des personnes malades.*

*En matière d'investissement, il importe de distinguer la pertinence et le besoin de télémédecine dans les situations et les zones géographiques où l'expertise médicale est incomplète, d'autres cas de figure où les potentialités sont réelles mais mal définies.*

### **Décisions à prendre :**

- identifier rapidement les situations dans lesquelles l'utilisation de la télémédecine a fait la preuve de son efficacité et les généraliser.
- financer le développement de la télémédecine dans les territoires où l'offre professionnelle est incomplète pour permettre un meilleur accès à l'expertise voulue. Conditionner ce financement à :
  - l'existence d'organisations intégrées (coopération interprofessionnelle contractualisée incluant une organisation de prise en charge de premier recours de proximité regroupée et articulée à un réseau d'experts ou aux établissements de santé et médico-sociaux),
  - l'insertion dans un système d'information,
  - des contraintes de permanence des soins pour les acteurs concernés,
  - une évaluation de l'impact du dispositif retenu sur les parcours de soins et de santé concernés,
  - un appel d'offres auprès des opérateurs.
- et dans les autres cas de figure (hors pénurie d'offre), accompagner le développement de la télémédecine en se fondant sur un cadrage méthodologique national (ingénierie organisationnelle et évaluation) et en procédant par appels à projets régionaux.
- se doter d'un pilotage administratif national de la télémédecine intégrant l'ensemble des compétences du champ (industrielles, financières, territoriales, etc.).
- engager une réflexion sur les aspects particuliers de la déontologie des pratiques professionnelles devant s'appliquer à la télémédecine et à la e-santé.

## **12. – Mieux garantir la pertinence des organisations et des actes**

*La pertinence des actes et la qualité des organisations sont garantes de la qualité d'une prestation du fait que cette dernière est adaptée à la personne, qu'elle intervient au bon moment et dans la continuité de son parcours de soins et de santé. Elle est également garante de la bonne utilisation des ressources collectives.*

### **Décisions à prendre :**

- développer des indicateurs de pertinence pour les établissements de santé et pour la médecine de ville.

- valoriser la conformité des pratiques par rapport aux indicateurs de qualité et de pertinence dans les établissements et en ville.
- prendre les dispositions juridiques rendant opposables un premier ensemble de référentiels de bonne pratique fondés sur des preuves cliniques indiscutées.
- assurer la tenue de réunions hebdomadaires de synthèse dans les unités de soins hospitaliers ou dans les équipes de soins de proximité, permettant l'échange de points de vue entre tous les membres des équipes.
- favoriser les revues de morbi-mortalité, les comités de retour d'expérience et les réunions de recherche de causes d'évènements indésirables entre professionnels de santé, pour « expliquer » et non « s'expliquer ».
- étendre progressivement les démarches déclaratives permettant l'« accréditation » des professionnels de santé, pour favoriser une meilleure déclaration et analyse des événements porteurs de risque.

#### **Orientations à préciser pour aller plus loin :**

- tenir compte des besoins humains et sociaux de la personne dans la définition de son parcours de soins, en incluant les besoins d'accompagnement et d'insertion dans la Cité, cela tout particulièrement en santé mentale. Les intégrer dans les référentiels de bonne pratique.
- élaborer avec les professionnels et les usagers des recommandations « de ne pas faire » pour des interventions reconnues par tous inutiles voire dangereuses.
- intégrer les démarches relatives au DPC, à l'accréditation, à la satisfaction des usagers et à l'appréciation entre pairs.

### **13. – Réformer les modalités de rémunération et de tarification**

*La médecine de parcours passe par des tarifications incitant à un travail soignant plus transversal et plus coopératif entre l'hôpital, les soins de ville et le médico-social, appuyé sur des formes d'exercice pluri-appartenantes et pluri-professionnelles, et valorisant la prévention. A ce titre, il faut rendre cohérentes entre elles les réformes du financement des hôpitaux, des EHPAD, et des modes de rémunération de l'activité libérale.*

#### **Décisions à prendre :**

- assurer un suivi global et s'assurer de la cohérence de l'évolution des tarifications fixées par l'Etat à l'hôpital et par la voie conventionnelle en ville, en élargissant le conseil de l'hospitalisation pour constituer un conseil de la tarification.
- demander à chaque ARS un état de la mise en œuvre sur la seule année 2014 du déploiement demandé par la DGOS de la comptabilité analytique hospitalière dans les établissements. Et renforcer l'animation déjà engagée d'un réseau de professionnels hospitaliers autour de l'analyse et du contrôle de gestion.
- développer et diffuser des études comparatives de coûts :
  - entre hôpitaux, en prenant appui sur la base de données nationales,
  - de séquences de parcours de soins et de santé en commençant par mettre en place un groupe de travail chargé dans les douze mois de tester la structuration et d'analyser l'ensemble des données relatives à une séquence de parcours de

soins et de santé type (données cliniques relatives au diagnostic, prescriptions d'examens complémentaires et de traitement, historique des remboursements, etc.).

- transformer l'actuel fond d'intervention régionale (FIR) en un «fonds stratégie nationale de santé » à gestion régionale, de montant significatif dans la répartition des crédits de l'ONDAM et en garantissant son existence pérenne :
  - en élargissant son champ d'intervention, pour augmenter nettement les possibilités de financement d'organisations de prises en charge mieux coordonnées, faisant la preuve de leur efficience en matière notamment de réduction des hospitalisations « complètes » inappropriées,
  - et en modifiant ses modalités de gestion pour accompagner les stratégies régionales de réallocation de moyens :
    - en fondant les attributions sur des critères robustes et simples d'évaluation,
    - en prévoyant que ce fonds puisse être en outre alimenté en région en proportion de marges dégagées sur l'exécution des dépenses des exercices précédents.
- pérenniser, dans le cadre du PLFSS 2014, le dispositif des nouveaux modes de rémunération en ambulatoire (dotation forfaitaire), en l'étendant de telle manière que la totalité des équipes de soins de santé primaires puissent en bénéficier, en attendant le développement d'une contractualisation sur objectifs entre les ARS et les structures de soins de santé primaires, à partir d'un contrat type élaboré nationalement, basé sur le nombre de patients suivis et sur les matrices de maturité (grilles d'évaluation des structures).
- en ambulatoire mettre toutes les marges de manœuvre sur la prise en compte du temps clinique et de coordination, massivement sur les rémunérations d'équipes, tout en confortant le mécanisme d'intéressement sur objectifs de santé publique. Pour les spécialistes de ville inclure dans leurs objectifs de santé publique des engagements d'accueil des urgences, de consultations à échéance rapprochée, de participation aux parcours de soins.
- rendre à temps les arbitrages nécessaires pour que l'état prévisionnel des recettes et des dépenses (EPRD) des établissements et les tarifs soient connus avant le 1<sup>er</sup> janvier.
- renforcer et consolider la gestion régionale des missions d'intérêt général, les dotations aux établissements étant établies en fonction d'objectifs fixés à partir d'une analyse prospective des besoins régionaux, prenant en compte des indicateurs de qualité, de pertinence et de coûts, et actualisées au vu d'indicateurs d'activité.
- identifier pour les établissements une dotation en sus, propre à la coordination de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques avec l'amont et l'aval de l'établissement. Cette dotation sur objectifs est fixée par l'ARS en fonction d'indicateurs de qualité, de pertinence et de coûts, et actualisée au vu d'indicateurs d'activité.
- fonder la décision de prise en charge par l'assurance maladie et la fixation du prix des produits de santé sur une analyse médico-économique mettant en regard l'intérêt thérapeutique relatif du produit (en lieu et place du SMR et de l'ASMR), son gain pour la santé et son coût.

**Groupe de travail :**

- élargir le champ du comité de réforme de la tarification hospitalière (CORETAH) pour en faire une commission nationale de la réforme de la rémunération et de la tarification des activités de soins et de santé, en charge de préconiser d'ici avril 2014 une voie d'évolution des modes de tarification et de rémunération des activités en ville, en établissements de santé et médico-sociaux, en prenant en compte la mixité des modalités de rémunération, pour consolider l'approche coordonnée des prises en charge, la qualité et la pertinence des soins. La réflexion pourrait porter par exemple sur :
  - le principe d'une dotation forfaitaire partagée entre équipes de ville et établissements hospitaliers et médico-sociaux, correspondant à la prise en charge et l'accompagnement de malades chroniques complexes suivant des parcours de soins et de santé.
  - l'élaboration et la maintenance des tarifs hospitaliers, la neutralité tarifaire et la prise en compte non des coûts moyens mais de ceux des établissements les plus efficaces, par groupes d'établissements comparables, sans obérer l'objectif commun d'amélioration constante de l'efficacité.
  - l'évaluation comparative d'une tarification à l'activité et d'une allocation de moyens négociés sur objectifs à atteindre dans une logique territoriale de services, avec un mécanisme d'actualisation au vu d'indicateurs d'activité.
  - l'avancée des connaissances et des recherches nécessaires en matière de modalités de rémunération (à la performance, par séquence de prise en charge ville-hôpital, etc.).
  - le fondement analytique dans les EHPAD et ses conséquences en termes de prise en charge financière de :
    - ce qui relève des soins,
    - ce qui relève d'un surcoût dépendance, tant pour les soins que pour l'hébergement,
    - ce qui relève du coût de l'hébergement comparable aux charges assumées avant entrée en institution.
  - le principe pour les EHPAD d'une part de dotation forfaitaire liée à la participation à une prise en charge de parcours de santé, et la possibilité pour ces établissements d'intéressement sur objectifs à atteindre (ce qui passe par un mécanisme de type mission d'intérêt général).
  - l'intégration dans les différentes tarifications des spécificités liées aux situations de handicap et de perte d'autonomie.
  - l'impact des modalités retenues sur l'évolution des restes à charge.

## **14. – Repenser la formation pour répondre aux nouveaux enjeux**

*La formation doit garantir la compétence, et tout autant l'acquisition de valeurs humanistes, le regard critique et la capacité à travailler en équipe. Il convient d'assurer un corpus de base de connaissances identiques pour les futurs professionnels de santé, une culture partagée par tous.*

La réflexion sur les études médicales et soignantes est largement engagée par le ministère de la santé et le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, avec le concours des présidents d'Université et la conférence des doyens.

Nous prenons note avec intérêt du contenu du nouveau programme du diplôme de formation approfondie en sciences médicales (« apprentissage de l'exercice médical et de la coopération interprofessionnelle »).

**Décisions à prendre :**

- renforcer la prospective sur les besoins : développer des capacités nationale et régionales d'observation et d'analyse prospective commune aux partenaires sur l'emploi et la formation dans les champs sanitaire, social et médico-social (répartition sur le territoire, nombre de professionnels à former compte tenu de l'évolution de l'offre et de la mobilité européenne, des nouvelles perspectives de départ à la retraite et des transferts de compétences souhaitables entre professionnels, particulièrement à domicile...).
- établir des conventions entre ARS et université pour définir les objectifs territoriaux de la formation.
- consolider l'ancrage des formations au sein des CHU et continuer de l'ouvrir au réseau des établissements de santé, et au sein des équipes de proximité et de spécialistes en ville.
- poursuivre l'objectif de regrouper les facultés de maïeutique, médecine, odontologie, pharmacie dans des facultés des sciences de la santé, et concevoir de grands ensembles santé régionaux ou interrégionaux (au sein de l'université ou en réseau) (sciences de la rééducation, sciences infirmières et autres sciences de la santé) afin de délivrer une culture commune et des enseignements mutualisés.
- ajouter dans le troisième cycle une obligation de stage en ambulatoire, en autonomie et en pleine responsabilité, pour tous les futurs généralistes comme pour les futurs spécialistes.
- demander à la conférence des doyens de proposer un enseignement universitaire sur ce que l'on entend par « *obstination déraisonnable* ».
- construire un corpus scientifique commun aux enseignants, chercheurs et praticiens autour de la promotion de la santé, de la connaissance et des pratiques de soins, de l'organisation, du fonctionnement et de la performance du système.
- assurer à tous les futurs médecins une maîtrise de l'anglais en fournissant un nombre conséquent d'enseignements et en exigeant des évaluations dans cette langue.
- former tous les étudiants en médecine à l'utilisation des données de santé dématérialisées en pratique clinique et en santé publique :
  - laissant de côté les aspects technologiques de base pour se consacrer à l'enseignement des processus et des systèmes d'information pour la pratique et la santé publique,
  - mettant l'accent sur le partage et l'échange de données de santé entre professionnels et usagers.
- développer la formation aux métiers et aux interventions à domicile :
  - renforcer les possibilités de formations spécialisées au profit des métiers d'aide à domicile, métiers qui représentent de nombreuses perspectives d'emplois pour les jeunes,
  - renforcer les actions de formation qualifiante pour les professionnels de l'aide à domicile, et les moyens d'action des associations concernées, en simplifiant les procédures administratives et en fixant chaque année quelques priorités thématiques,
  - développer la formation qualifiante des professionnels intervenants au domicile des personnes en fin de vie,
  - étendre aux aidants naturels qui accompagnent toute situation de perte d'autonomie, les dispositions déjà retenues pour les aidants familiaux de personnes en situation de handicap.



- rapprocher les référentiels de formation des professionnels de santé et des assistants sociaux, pour favoriser la transversalité entre le sanitaire et le social.
- dans le cadre actuel du développement professionnel continu favoriser le financement de formations interprofessionnelles pour les équipes traitantes et soignantes de proximité et le développement d'unités mixtes de formation continue.

#### **Concertation :**

- conduire une concertation pour :
  - revoir les critères de sélection dans les cursus universitaires des futurs professions de santé, fondés davantage sur les motivations du service à la personne malade, la capacité d'adaptation à l'environnement, de travailler en équipe et d'analyse de situations complexes, le regard critique, etc.
  - revoir les modes d'entrée dans ces cursus :
    - une sélection dès l'entrée, et restant majoritaire,
    - des passerelles pour d'autres compétences universitaires dont une licence santé (dont le contenu et les débouchés restent à définir),
    - la validation des acquis de l'expérience (VAE),
  - prévoir des modalités de réorientations précoces.
  - questionner non pas le principe d'une évaluation qui reste nécessaire au sein de chaque métier, mais celui d'un classement unique d'orientation entre tous les métiers de la médecine.
  - repenser l'organisation des études dans une dimension interrégionale, pour répondre à l'objectif d'une meilleure régulation des postes ouverts au regard des besoins territoriaux, tout en veillant à l'équité entre étudiants que constitue un contenu commun de sujets d'examens permis par l'utilisation des nouvelles technologies de l'information.

#### **Orientations à préciser pour aller plus loin :**

- revoir les modes d'apprentissage (nouveaux outils et nouvelles méthodes pédagogiques) pour développer une médecine de parcours :
  - de nouveaux outils pédagogiques, en tenant compte du numérique et des développements des « *massive on line open courses* », et des outils de simulation,
  - de nouvelles méthodes pédagogiques : de l'apprentissage théorique individuel à une pédagogie active *via* le travail par équipe interdisciplinaire sur projet (par exemple territorial avec mise en situation d'acteur).
- réinterroger le nombre optimal de disciplines qui conduit aujourd'hui à une hyperspécialisation et à une segmentation excessive des soins, compte tenu notamment des perspectives en matière d'approche moléculaire.
- associer les patients, leurs proches, leurs représentants dans la définition, la mise en œuvre, l'évaluation et l'amélioration des collaborations entre enseignants et praticiens.

### **15. – Œuvrer au développement de nouvelles fonctions et de nouveaux métiers de santé**

*Il faut mettre fin au modèle en silo qui enferme les professionnels dans des périmètres de métiers et d'actes. Il faut permettre d'une part un avancement de carrière soignante sans « éloignement » du malade, et d'autre part développer de nouvelles compétences pour aider à une meilleure fluidité des parcours de soins et de santé.*

### **Décisions à prendre :**

- reconnaître le métier d'infirmier clinicien :
  - en identifiant des compétences élargies (évaluation des risques, prévention, annonce, accompagnement et suivi clinique et thérapeutique, plan personnalisé de soins, éducation thérapeutique, etc.),
  - en introduisant dans le répertoire des métiers de la fonction publique une fiche spécifique,
  - en retenant un déroulement de carrière correspondant.
- simplifier la réglementation en matière de transferts de compétences, renverser l'architecture de l'article 51 de la loi HPST, en proposant des cahiers des charges nationaux pour les thématiques les plus concernées, sous la forme de recommandations, en laissant chaque équipe élaborer son protocole mis en œuvre sous la responsabilité des médecins. Cette réforme de l'article 51 passe également par un travail interministériel, pour :
  - une identification des masters ou des DU permettant de valider les compétences nécessaires,
  - une évolution du droit permettant à la structure-équipe de soins de santé primaires de facturer un acte à l'assurance maladie, et à cette structure-équipe d'organiser en son sein la ou (les) rémunération(s) individuelle(s) liées à cet acte.
- veiller à une coordination entre le ministère de l'enseignement supérieur et celui de la santé pour identifier parmi les masters de spécialisation ceux qui pourront être retenus comme qualification pour de nouveaux métiers de santé.
- accélérer le projet de la DGOS de lancer des concertations dans le cadre des travaux de l'Observatoire National de l'Emploi et des Métiers (ONEM-FPH), en étendant le champ des travaux à la médecine de ville et au secteur médico-social.
- créer les conditions *via* les ARS et les conseils régionaux d'un développement de la gestion prévisionnelle des emplois et des métiers dans les territoires de santé.

## **16. – Mieux cibler et mieux coordonner les programmes de recherche**

*Stratégie nationale de recherche et stratégie nationale de santé doivent se renforcer. Notre propos ici se centre sur la mise en cohérence des programmes de recherche, les priorités retenues en matière de recherche (vieillesse, maladies chroniques, médecine personnalisée, maladies infectieuses, innovations technologiques) répondant bien aux défis auxquels doit répondre notre système de santé*

*Tout doit être fait pour que l'allongement de la durée de vie ne soit pas une source de mise en situation de handicap ou de perte d'autonomie : c'est l'objet central aussi bien de la recherche sur les nouvelles technologies de santé et la médecine régénératrice, que de la mesure et de l'évaluation d'une politique publique au service des personnes.*

*De manière à mettre le pays en capacité de développer des politiques en matière de santé qui soient fondées sur la preuve, il est nécessaire de développer des recherches sur les déterminants des inégalités sociales de santé, la prévention, les services de santé, et sur l'évaluation des politiques publiques. La prise en compte des aspects économiques (maîtrise de la croissance des dépenses de santé, conséquences du poids croissant des intérêts économiques dans les enjeux de santé), et des questions d'équité, est d'importance croissante dans un système de plus en plus contraint financièrement.*

*Les organisations et les financements en matière de recherche doivent être coordonnés afin d'apporter des réponses aux défis de santé de la population et améliorer sa compétitivité internationale. Ces défis rendent cruciales les approches interdisciplinaires et la mise en commun des efforts pour que les équipes atteignent des masses critiques suffisantes.*

*Les applications des technologies de l'information et de la communication au service de la personne, et également l'e-santé, représentent un enjeu scientifique, médical et social considérable.*

### **Décisions à prendre :**

- créer avant fin 2013 un co-pilotage, entre ministère de la santé et ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, des sources de financement et des structures de la recherche biomédicale et translationnelle, rassemblant l'ensemble des acteurs de la programmation publique, et renforcer les synergies entre opérateurs locaux et nationaux.
- améliorer la compétitivité aux plans européen et mondial de la recherche biomédicale, translationnelle et en santé publique, *via* une priorisation des champs soutenus (vieillesse, maladies chroniques, médecine personnalisée, maladies infectieuses, innovations technologiques et informatique en santé) et un regroupement de masses critiques.
- augmenter nettement le nombre d'enseignants-chercheurs de la filière universitaire de médecine générale (FUMG) et le nombre de postes de chef de clinique en médecine générale, et les impliquer dans des structures de recherche labellisées, et notamment des projets de recherche translationnelle.
- contribuer par la recherche aux décisions politiques en matière de santé, notamment en matière de sécurité sanitaire et environnementale, et financer dès 2014 un programme national de recherche en santé publique et en sciences humaines, économiques et sociales de la santé, coordonnant dans une perspective pluriannuelle, l'ensemble des financements publics (dont ceux émanant des organismes de protection sociale), portant notamment sur le fonctionnement et la gestion du système de santé, les politiques publiques et les interventions sociales, fonctionnelles et structurelles (en particulier celles visant à réduire les inégalités de santé), l'analyse des besoins de santé, la participation des professionnels et des citoyens, l'évaluation.
- bâtir un socle de connaissances sur l'organisation et l'efficacité du système de santé.
- développer les recherches sur l'analyse des déterminants sociaux de la santé, la prise en compte des inégalités socio-économiques dans la survenue des maladies, en particulier chroniques.
- développer la recherche appliquée pour les soins et l'accompagnement des personnes en situation de handicap.
- promouvoir des projets structurants permettant l'appariement des grandes bases de données individuelles générées par les avancées des techniques biologiques avec celles contenant des données cliniques ou médico-administratives.

- articuler dans chaque territoire les acteurs de la recherche en santé, les structures et équipes de soins et de santé, et les collectivités territoriales pour mieux guider les actions en matière de politique de santé, et asseoir les actions de régulation des ARS, notamment en ouvrant à la santé publique territoriale les unités de soutien à la recherche des établissements de santé.
- promouvoir une recherche en santé tournée vers les technologies de rupture et la médecine de demain, et notamment accompagner l'accès à des dispositifs médicaux potentiellement très innovants, en développant une démarche associant évaluation clinique, évaluation médico-économique, évaluation des bonnes conditions de mise en œuvre en situation réelle, et financement approprié. Cette démarche peut s'inspirer de celle mise en œuvre dans le cadre des autorisations temporaires d'utilisation (ATU) pour les médicaments.
- articuler le comité stratégique des industries de santé, et le comité stratégique de filières Santé, à la stratégie nationale de recherche en biologie-santé
- impliquer systématiquement les associations de patients particulièrement concernées par leurs thématiques aux différents niveaux d'élaboration des programmes de recherche, en favorisant davantage le développement d'instances de dialogue dédiées.

#### **Orientations à préciser pour aller plus loin :**

- poursuivre la démarche de *continuum* dans l'organisation et le financement de la recherche, depuis des approches très fondamentales jusqu'à une recherche translationnelle et à visée thérapeutique, en s'appuyant sur le rôle fédérateur d'Aviesan pour l'ensemble des acteurs de cette recherche.
- améliorer la compréhension des impacts de l'environnement et des modes de vie sur la santé humaine, en conjonction avec les approches des sciences humaines et sociales.
- développer une recherche permettant de mieux comprendre les comportements de défiance à l'égard des stratégies de prévention pour rendre plus efficaces les politiques publiques.
- développer une réflexion scientifique transversale aux disciplines universitaires, mettant en jeu les fondements légaux, politiques et sociaux et les options éthiques, et lui conférer une lisibilité.
- continuer de soutenir des partenariats public-privé.

## **17. – Renforcer les capacités prospectives et stratégiques**

*Plus l'administration centrale sera orientée vers une fonction de maîtrise d'ouvrage et d'animation du réseau des ARS, plus elle devra s'appuyer sur une capacité accrue d'anticipation, d'analyse prospective des besoins et d'évaluation des résultats.*

#### **Décisions à prendre :**

- promouvoir des outils de connaissance :
  - diffuser le tableau de bord élaboré annuellement par le HCAAM,
  - communiquer sur le programme de qualité et d'efficacité associé chaque année au projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS).

- associer à la publication des comptes de la santé un bilan de la santé de la population française à partir de données ventilées par âge, sexe, niveau d'études, catégorie socio-économique et région de résidence.
- renforcer les capacités d'analyse médico-économique, notamment en programmant conjointement et articulant les travaux de la DREES, de la CNAMTS et de la HAS.
- développer des compétences au sein de l'administration de la santé et élaborer une méthodologie pour une évaluation d'impact des politiques publiques sur la santé (EIS), en s'inspirant des meilleurs exemples hors de France en la matière.
- développer la production de données de santé ambulatoires et leur exploitation, par le financement de compétences de gestion de l'information médicale sur les territoires au sein de plateformes territoriales d'appui, pour mieux orienter et évaluer les actions de santé territoriale.
- renforcer la composante stratégique du ministère de la santé, pour améliorer la gestion du système de santé et enrichir la politique de sécurité sanitaire par des débats publics, en suscitant la confrontation d'experts et la délibération sociétale avec différentes instances.

#### **Orientation à préciser pour aller plus loin :**

- proposer que soit identifiée durablement la santé dans les axes de travail du commissariat général à la stratégie et à la prospective, soulignant ainsi la nature interministérielle de la politique publique de santé.

## **18. – Avec les ARS faire le choix de la subsidiarité**

*Il faut aller au bout de l'intuition fondatrice que sont les ARS et leur donner le maximum de marges de manœuvre, en considérant que la décision doit être prise au plus près des réalités de terrain, et le recours aux instances supérieures limité aux orientations stratégiques et aux grands arbitrages.*

#### **Décisions à prendre :**

- faire se prononcer les conseils de surveillance des ARS sur les grands éléments d'une stratégie régionale de santé.
- prévoir sur trois ans une campagne de recrutements, par redéploiement de postes, de compétences en animation, en organisation, en conduite de projets, au sein des ARS, pour être mieux en capacité d'anticiper et d'accompagner des projets de réorganisation des soins de proximité.
- engager une concertation avec les partenaires conventionnels, pour enrichir le système conventionnel actuel par :
  - des conventions nationales cadre – « maîtrise d'ouvrage » –, par exemple en orientant les négociations conventionnelles nationales vers la détermination des indicateurs relatifs au financement sur objectifs de santé publique, et à leur valorisation globale.
  - des conventions territoriales – « maîtrise d'œuvre » –, contractées entre l'ARS, le coordonnateur de la gestion du risque de l'assurance maladie (CPAM) et les professionnels de santé, permettant par exemple de valoriser selon les priorités

territoriales les différents indicateurs relatifs au financement sur objectifs de santé publique des structures-équipes de proximité.

- déconcentrer vers les ARS les concours nationaux versés aux collectivités locales dans le champ de l'autonomie, afin que les ARS puissent contractualiser avec les collectivités territoriales concernées des programmes d'amélioration de la prise en charge des soins de support à domicile et dans les EHPAD.
- faire évoluer le régime d'autorisation relatif aux activités des établissements de santé afin qu'il puisse mieux répondre aux besoins territoriaux tels qu'appréciés par les ARS.
- élargir l'accès des ARS aux données du SNIIRAM<sup>13</sup>, et leur donner la capacité de renforcer leur compétence en analyse de données. Cette connaissance est indispensable à la programmation et à la gestion de parcours de soins et de santé.
- rendre obligatoire une feuille de route commune aux ARS et aux DRJSCS pour les parcours de santé des personnes les plus fragiles et les objectifs de santé dans la politique de la ville.

#### **Orientation à préciser pour aller plus loin :**

- tout en respectant l'autonomie des directeurs généraux, challenger les organisations des ARS. Les organigrammes des ARS sont pour l'essentiel le reflet des services de l'Etat, des ARH et de l'Assurance maladie que le législateur a regroupé sous l'ombrelle des ARS. Alors que l'ambition de la stratégie nationale de santé est d'inciter tous les professionnels de santé et du secteur social à la transversalité et au travail collaboratif, il est urgent de faire de même au sein des organigrammes des ARS.
- renforcer les outils de coopération entre les ARS et les CPAM.

## **19. – Réorganiser le pilotage national**

*L'histoire a conduit à une bipartition majeure du pilotage et de la production des politiques de santé : promotion et prévention/sécurité sanitaire/soins hospitaliers sous pilotage Etat, soins de ville/remboursement des soins/indemnisation de l'incapacité de travail sous pilotage assurance maladie.*

*Le bicéphalisme de l'encadrement du système de santé conduit à de nombreuses faiblesses en termes de cohérence de la politique publique, par exemple :*

- cloisonnement de la régulation des secteurs hospitalier et ambulatoire,
- décisions non coordonnées concernant la rémunération des acteurs et la tarification des activités,
- moyens et compétence de traitement des données de santé inégalement répartis,
- coordination insuffisante entre la gestion du risque et les agences sanitaires,
- dispersion des financements et des actions de prévention.

*Cette répartition n'est plus justifiée au regard des ambitions de la stratégie nationale de santé. « La nécessité d'une gouvernance concertée, si ce n'est unifiée, est encore plus indispensable en temps de*

---

<sup>13</sup> Et progressivement à l'ensemble des outils de connaissance des prestations fournies par type de financeur et par type de prestations fournies, au rythme de la réorganisation de la gestion des données de santé recommandée dans la recommandation 19.

*crise ; il y a nécessité de surmonter les difficultés actuelles liées au triple pilotage Etat / assurance maladie / conseils généraux. »<sup>14</sup>*

L'organisation à atteindre doit permettre de répondre à différentes missions :

- l'analyse des besoins de santé présents et futurs, et la capacité d'y répondre,
- la définition des priorités d'actions et des financements en termes de santé publique,
- l'organisation et le bon fonctionnement du système de soins et de santé,
- le financement, la régulation et l'évaluation de l'efficacité du système de soins et de santé,
- la veille et la sécurité sanitaire (des produits, prévention et gestion des risques et des crises sanitaires),
- la qualité et la pertinence des pratiques et des interventions,
- le recueil, la structuration et la gestion des données de santé et de remboursement.

La réorganisation du pilotage national doit garantir l'atteinte de quatre objectifs :

- assurer la cohérence des décisions prises au niveau national en matière stratégique, de prévention, de régulation,
- garantir une distinction nette entre maîtrise d'ouvrage et maîtrise d'œuvre entre l'Etat et les opérateurs nationaux,
- consolider la concertation, la médiation et les compromis négociés avec les professionnels, les usagers et les partenaires sociaux,
- renforcer les compétences de pilotage en mutualisant les ressources publiques.

Plusieurs solutions institutionnelles font depuis quelques années l'objet de débats réguliers et de rapports multiples, allant selon les points de vue de la préconisation d'un rôle accru du comité national de pilotage (CNP) – qui regroupe les différents directeurs d'administration centrale concernés par les ARS, les directeurs généraux des caisses nationales d'assurance maladie et le directeur de la CNSA –, à la création d'une agence nationale de santé qui paraît devoir s'imposer à terme pour de nombreux observateurs, quand d'autres préfèrent promouvoir une meilleure coordination entre l'Etat et l'assurance maladie.

A tout le moins, il importe de se donner les bases solides d'un pilotage plus cohérent du système de santé.

**Décisions à prendre :**

- **Asseoir la fonction stratégique et le rôle pilote de l'Etat**
- créer une direction générale de la stratégie nationale de santé ayant pour mission :
  - de définir les priorités, les programmes de santé publique et les grands axes de l'organisation du système de santé,
  - de coordonner à cette fin ceux des travaux de la direction de la sécurité sociale (DSS), de la direction générale de la cohésion sociale et de la direction de la recherche (DGCS), des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) qui se rapportent à la stratégie nationale de santé,

---

<sup>14</sup> Conférence nationale de santé, avis du 2 avril 2013 sur « la prise en compte de la crise économique sur les priorités et la politique de santé. »

- de jouer un rôle d'interlocuteur de référence et de maîtrise d'ouvrage pour l'assurance maladie sur les politiques de santé et d'organisation des soins, en définissant le cahier des charges et en assurant le suivi des actions,
  - de contribuer à la maîtrise d'ouvrage des actions à conduire par la CNSA,
  - de présider le CNP en l'absence du ministre chargé de la santé,
  - de jouer son rôle de maîtrise d'ouvrage vis-à-vis des travaux de la HAS,
  - d'assurer la maîtrise d'ouvrage des systèmes d'information,
  - d'animer le travail de plusieurs agences, notamment l'INCa, l'ABM, l'INPES, l'ATIH et l'ANAP, sans s'y substituer,
  - l'animation du réseau des ARS, en mettant en œuvre la subsidiarité, c'est-à-dire en accentuant le rôle stratégique – maîtrise d'ouvrage – de cette direction générale au profit d'une beaucoup plus grande maîtrise d'œuvre confiée aux ARS.
  - d'impulser un travail, avec l'UNOCAM, sur la formulation d'un cadre d'action autour d'un « socle commun » à l'assurance maladie obligatoire et à l'assurance maladie complémentaire, en posant et suivant des objectifs et des principes d'action partagés, renforçant la mise en œuvre d'une médecine de parcours. Un partage de données statistiques entre régimes obligatoires d'assurance maladie et assureurs complémentaires trouverait naturellement sa place dans ce cadre d'action commun.
- faire évoluer la culture administrative en développant la conduite opérationnelle de projets et la démarche de « contractualisation ».

- **Identifier un pilotage en propre de la veille et de la sécurité sanitaire**

- créer une direction générale de la veille et de la sécurité sanitaire.
- cette nouvelle direction générale de la sécurité sanitaire a pour mission d'animer le réseau des agences intervenant dans le champ de la sécurité sanitaire, notamment l'ANSM, l'INVS, l'EPRUS et l'ANSES.

- **Réorganiser la gestion des données de santé**

- confier à l'assurance maladie une mission d'opérateur national des données de santé tenu de répondre aux demandes des commanditaires.
- alors que l'ensemble des acteurs considèrent que la régulation du système doit s'appuyer sur des données probantes, il n'existe pas aujourd'hui d'infrastructure permettant de centraliser et organiser l'ensemble des données utiles à la prise de décision. Les structures permettant de répondre à la demande des acteurs des territoires pour orienter leur stratégie ne sont pas visibles. En réponse à cette situation :
  - regrouper les données du SNIIRAM et du PMSI dans une même structure associant les compétences nécessaires à la centralisation des données de santé,
  - garantir la cohérence du recueil ou de l'extraction des données, et la qualité des bases de données existantes,
  - organiser l'infrastructure des données nécessaires à la bonne gestion et à la meilleure connaissance du système de santé,
  - compléter la connaissance des prestations fournies :
    - construire les bases de données relatives aux personnes résidant en EHPAD et comportant une description-estimation de leurs dépenses de soins couvertes par le forfait des EHPAD.



- constituer une base de données individuelles des prestations APA et PCH versées par les conseils généraux.
  - améliorer la connaissance fine du financement des dépenses par type de financeur (régimes obligatoires, complémentaires et ménages eux-mêmes) pour un échantillon d'assurés et au niveau agrégé à un niveau suffisamment fin de prestations. A ce stade il est indispensable d'évaluer les résultats des expérimentations en cours dans ce domaine.
  - construire un panel de bénéficiaires décrivant leur parcours dans le système de soins.
- **Identifier un acteur de la régulation par la qualité : inscrire la HAS comme vecteur clef de la régulation du système de santé par la qualité des soins**

Avec les considérants suivants :

- mettre à profit le statut d'autorité publique indépendante (API) pour souligner l'indépendance (expertise scientifique, arbitrage entre évaluation médico-technique et évaluation médico-économique) des avis et productions,
- améliorer la cohérence des travaux de programmation et de production de référentiels (Ministère de la santé – HAS – CNAMTS), et d'évaluation en matière de pertinence des pratiques dans les établissements de santé et en ambulatoire,
- fixer des délais de réponse opérationnels,
- élaborer des outils scientifiques en matière de qualité, sécurité et pertinence des prises en charge d'épisodes de soins et de parcours de santé, en :
  - identifiant les points de vigilance, pour réussir l'articulation des compétences au bon moment,
  - guidant et accompagnant le mieux possible toutes les initiatives qui donnent corps à un travail collaboratif,
- regrouper l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) au sein de la HAS.

## ***La confiance, le levier***

Aucune évolution, ici encore plus qu'ailleurs, n'est possible si l'on ne part pas de la réalité du « terrain », si l'on ne s'appuie pas sur les initiatives locales et si l'on ne s'attache pas d'abord à valoriser ce qui a déjà été structuré.

La réussite de la stratégie nationale de santé passe d'abord par la multiplication de temps de rencontre avec les associations d'usagers, les professionnels de santé, les élus, en associant chacune et chacun, par une pensée dont l'évidence s'impose peu à peu, et par une compréhension partagée qu'il s'agit d'un engagement nécessaire pour sortir d'impasses de plus en plus marquées et de situations insupportables.

La réussite est affaire de démarche, en :

- engageant chacune et chacun dans une dynamique collective mais tout autant individuelle, par la qualité des propositions qui viendra de travaux communs et d'encouragement d'initiatives.
- prenant d'abord appui sur les valeurs qui donnent sens aux professions de santé,
- identifiant et priorisant les besoins des personnes malades ou en situation de perte d'autonomie, comme des professionnels de santé,
- renforçant les leviers incitatifs, qui ne sont pas d'abord financiers, et en identifiant avec précision les blocages, en particulier administratifs,
- donnant à voir des initiatives démonstratrices : des « histoires à raconter », des témoignages plutôt que des avis d'experts.

## ***Garantir la mise en route des recommandations proposées***

Nous avons noté que le secrétaire général des ministères sociaux assure le pilotage administratif de la stratégie nationale de santé. Nous avons compris qu'il s'agissait de déléguer au secrétaire général des ministères sociaux toute autorité pour garantir la mise en œuvre, dans les meilleurs délais, de tous les projets impliquant plusieurs directions.

Pour autant, nous observons qu'une telle tâche est de fait peu compatible avec la tâche de secrétaire général, notamment dans un contexte de modernisation de l'action publique.

Pour ceux qui en ont la curiosité, il est bon de rappeler la mobilisation des administrations et de personnalités qualifiées autour du professeur Robert Debré dans les années cinquante, mobilisation qui a conduit à la réforme de 1958.

Ce précédent nous conduit à recommander :

- de désigner une équipe à temps plein de lancement de la stratégie nationale de santé, dans un rôle de direction de projets, avec autorité directe sur les agents sollicités quelles que soient leurs directions de rattachement, y compris la CNAMTS et la CNSA, et priorité donnée à la conduite du projet sur les autres tâches des directions.
- de présenter régulièrement devant le HCAAM les choix opérés pour la mise en œuvre de son rapport du 22 mars 2012.

## **Animer des temps de rencontre et de concertation**

- en région, prendre appui sur les CRSA et les acteurs professionnels régionaux, pour organiser, sous l'égide des ARS, en présence des élus et des usagers, etc. avec si besoin un appui de compétences nationales, des journées trimestrielles stratégie nationale de santé, pour concevoir les mises en œuvre locales des orientations proposées<sup>15</sup>.
- à l'échelle nationale, mettre en œuvre un « Ségur de la santé », sous la présidence de la ministre de la santé, pour une concertation régulière sans date butoir avec les représentants de toutes les parties concernées.
- présenter annuellement au Parlement l'avancée de la stratégie nationale de santé.

---

<sup>15</sup> A noter : Le projet de loi de modernisation de l'action publique territoriale et d'affirmation des métropoles institue, dans son article 4, une « Conférence territoriale de l'action publique » qui pourra être amenée à traiter de sujets sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Nous avons noté, pour soutenir, que la Conférence nationale de santé demande au Gouvernement et au Parlement de prévoir, en complétant l'alinéa 6 de cet article 4, que : « *Lorsque l'ordre du jour de la conférence territoriale de l'action publique porte sur un sujet de planification ou d'organisation des activités sanitaires, sociales et médico-sociales, l'avis de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie est demandé et présenté en séance par le Président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie ou son représentant. Lorsque le Président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie n'est pas issu du deuxième collège représentant les usagers des services de santé ou médico-sociaux visé au 2 de l'article D. 1432-28 du code de la santé publique, il est accompagné par une personne issue dudit collège.* »

## En pratique on retiendra

Accès aux soins, transition épidémiologique (chronicité, poly-pathologies, situations de perte d'autonomie) et démographique, évolutions scientifiques et techniques, traitements personnalisés, financement durable... Notre système de santé est confronté à de multiples défis, à des tensions qui le fragilisent et menacent sa pérennité. A ce constat partagé par tous, s'ajoute le sentiment de négligence ou d'injustice partagé par trop de personnes dont la précarité s'accroît avec la maladie sans réponse satisfaisante. A ces défis s'ajoute l'exaspération d'un grand nombre de professionnels confrontés à des situations d'impasse.

La gestion à l'équilibre des recettes et des dépenses est une exigence fondamentale pour maintenir la solidarité bien-portants malades. Des mesures énergiques sont nécessaires. Elles doivent se fonder sur deux orientations majeures : une réorganisation de nos flux de dépenses de santé, pour favoriser le maintien à domicile en développant la médecine de proximité et l'accompagnement médico-social, et un meilleur discernement dans la dépense, en luttant efficacement contre les dépenses inappropriées et en sachant « lâcher prise » à bon escient. La pertinence des actes est garante de la qualité d'une prestation et de la bonne utilisation des ressources collectives.

C'est autour de l'amélioration de la fluidité des « parcours » de soins que se situe aujourd'hui la voie prioritaire pour la qualité du service rendu aux personnes et l'efficacité économique de notre système de santé. L'étroite combinaison au plus tôt d'un parcours entre prévention, médecine curative et de support ou palliative s'impose comme une nécessité, tout autant que la qualité de la coordination entre soins de santé primaires, recours à l'expertise spécialisée, accompagnement médico-social et social. C'est la meilleure des voies, la plus révélatrice des évolutions à envisager du système de santé, et la plus porteuse d'espoir. Les recommandations et les mesures proposées n'ont pas d'autre objet.

La compétence de la personne malade ou en situation de perte d'autonomie doit être pleinement reconnue : dans ses choix, dans son implication personnelle, dans le regard qu'elle porte sur le système. A cette fin, l'action doit conduire à :

- développer la promotion de la santé, la prévention et l'éducation thérapeutique encore trop peu mobilisées,
- informer l'usager, par exemple en lançant dans chaque ARS la mise en ligne d'un répertoire de l'offre de soins et de santé par territoire, ou en diffusant une information régulière sur la comparabilité des solutions domotiques innovantes,
- garantir un accompagnement personnalisé pour les personnes atteintes de maladies chroniques nécessitant une coordination renforcée, et prendre des mesures pour soutenir son entourage,
- renforcer la compétence médicale et soignante des maisons de retraite,
- favoriser l'accès aux soins. La généralisation du tiers payant pour l'accès aux soins de santé primaires en sera un levier déterminant, la diffusion régulière d'une information sur la distribution des restes à charge en ville, à l'hôpital et en maisons de retraite un marqueur pertinent.

Le mouvement associatif a su proposer et développer depuis des années une réflexion et des actions au service des usagers de la santé. Il paraît désormais nécessaire de lui assurer une représentation durable au niveau national et en région.

L'organisation du système de santé doit être repensée. Il convient de passer d'une logique de structures et de moyens à une logique de services : le service public territorial de santé c'est une

somme de... services en réponse aux besoins, avec un ensemble de caractéristiques, en particulier de non discrimination, d'accessibilité pour tous et de qualité. Le service est un objectif à atteindre en matière de santé individuelle et collective sur un territoire, et non pas d'abord des moyens à fournir ou à financer.

L'effort majeur doit porter sur la prise en charge de proximité. Au premier plan, les soins de santé primaires qui seront de plus en plus assurés par des équipes pluridisciplinaires et pluri-professionnelles, en proximité territoriale, financées à cet effet, coordonnées avec des expertises spécialisées en ville ou à l'hôpital.

L'acte médical comporte la nécessité d'informer tous les acteurs de la chaîne de prise en charge. C'est pourquoi les échanges d'information doivent être facilités et plus systématisés entre les professionnels de santé, avec la mise à disposition d'outils performants. Les équipes et la qualité des parcours de soins et de santé seront renforcées par l'identification de nouveaux métiers, comme celui d'infirmier clinicien aux compétences élargies, et par des transferts réussis de compétences professionnelles entre médecins et soignants.

Si la coordination soignante relève par nature de la médecine de proximité, c'est aux établissements hospitaliers de lui fournir, au bon moment, l'apport puissant de compétences cliniques et techniques dont le « parcours » d'un malade peut avoir besoin. La consolidation des équipes de proximité en lien effectif avec des recours spécialisés, le développement des prises en charge à domicile, l'optimisation de l'organisation par territoire de santé entre les secteurs de garde et les hôpitaux de proximité, la programmation des sorties d'hôpital en fin de matinée, etc. conduiront à un recours mieux approprié aux urgences hospitalières et leur désengorgement.

Quelques mesures concrètes feront sens parce qu'elles traduiront une volonté partagée de progresser et parleront à tous. Il en va ainsi de la garantie que chaque médecin traitant puisse effectivement joindre un médecin hospitalier dans le service prenant en charge la personne malade qu'il suit, ou encore qu'un courrier de fin d'hospitalisation, écrit dans un souci de continuité thérapeutique, soit remis au patient lorsqu'il sort de l'hôpital et transmis concomitamment au médecin traitant (il en va de même pour l'avis spécialisé demandé par un médecin traitant), ou encore que toute demande d'hospitalisation ou d'avis spécialisé soit accompagnée d'une lettre du médecin traitant, ou enfin que la tenue de réunions hebdomadaires de synthèse dans les unités de soins hospitaliers ou dans les équipes de soins de proximité, permettent l'échange de points de vue entre tous les membres des équipes. Trois à cinq indicateurs de suivi de l'état de santé de la population pourraient être publiés régulièrement à l'instar de ce qui se fait pour les statistiques de la sécurité routière.

La réussite des parcours de soins et de santé dépendra de notre capacité à repenser en profondeur les modalités de rémunération, de tarification, de remboursement, pour inciter à une prise en charge mieux coordonnée des malades chroniques, et valoriser la qualité du soin et de l'accompagnement.

Une réforme des études médicales s'impose, tant dans les modes et critères d'entrée dans le *cursus* universitaire, que dans le contenu des enseignements et dans les modalités d'orientation des étudiants.

Les organisations et les financements en matière de recherche doivent être mieux coordonnés pour répondre aux défis de santé de la population et améliorer la compétitivité internationale de la France en ce domaine, par des approches interdisciplinaires et des équipes de taille critique suffisante. Il est nécessaire de développer les recherches en santé publique notamment sur les déterminants des inégalités sociales de santé, l'efficience en prévention, l'évaluation des politiques publiques.

Le pilotage du système de santé doit reposer sur une forte capacité de maîtrise d'ouvrage de l'administration d'Etat et sur le parti pris de la subsidiarité confiant la maîtrise d'œuvre à l'assurance maladie et aux ARS. Une telle architecture conduit par exemple à refuser d'édicter d'en haut un métier de coordination entre les professionnels, mais à élaborer le cahier des charges des objectifs à atteindre, confiant aux acteurs territoriaux la charge de retenir la solution la plus appropriée. Une telle architecture conduit à retenir le principe d'une déclinaison territoriale des conventions signées entre les médecins et l'assurance maladie, ou encore à la constitution d'un fonds stratégie nationale de santé à gestion régionale. Il faut tout autant se doter d'un pilotage fort de la mise en œuvre de la stratégie nationale de la santé au sein du ministère de la santé.

Le temps n'est plus d'en rester au seul accompagnement d'initiatives militantes et d'expériences innovantes, mais de décider et d'agir. L'ambition est celle d'un projet global, d'une dynamique d'ensemble des usagers et des professionnels, passant de la réflexion partagée à l'engagement commun.

## Notes d'approfondissement

# 1. La santé, notre exigence

« *La Nation garantit à tous (...) la protection de la santé* ». Ce principe constitutionnel est assuré par une valeur structurante, visage puissant de notre pacte social pour vivre ensemble : la solidarité entre bien-portants et malades, qui ne prend en considération que la maladie et son coût, et qui répond à l'objectif d'accessibilité des soins pour tous les malades, simplement parce qu'ils sont malades, et donc sans considération de leurs revenus.

Ainsi les prestations d'assurance maladie ne s'adressent pas seulement à ceux qui n'ont pas les moyens de se soigner, et la solidarité riches-pauvres est affaire de prélèvements obligatoires, pas de prestations. L'assurance maladie s'interdit de renoncer à rembourser des soins au seul motif qu'ils seraient trop chers, et elle s'oblige à être extrêmement attentive aux innovations techniques et thérapeutiques, en veillant à leur juste emploi, sans négliger la prise en charge de soins de première intention.

Plus encore, notre système de solidarité garde pour finalité première et ultime d'éviter tout renoncement aux soins, notamment pour des raisons financières, ce qui conduit à des dispositifs publics spécifiquement dédiés aux personnes les plus pauvres.

Il importe donc de rappeler solennellement les valeurs constitutives de notre système de santé et de protection sociale : une approche démocratique sanitaire et sociale, notamment en termes de justice dans l'accès aux soins les meilleurs pour tous. La stratégie nationale de santé « *doit constituer le cadre d'ensemble de la politique de santé, des patients, des professionnels, des établissements et des financeurs. Sa finalité première est la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé* » (lettre de mission aux « sages », en date du 8 février 2013)

## ***L'accessibilité aux soins est un objectif prioritaire***

Le haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) a établi qu'une frange non négligeable de la population était exposée à des restes à charge (RAC) annuels après assurance maladie obligatoire d'un montant très conséquent quand bien même 70% des assurés présentaient un RAC relativement peu élevé.

Les principaux enseignements de l'analyse sont notamment les suivants :

- les personnes qui supportent les RAC les plus importants (5% de la population) sont en moyenne bien plus âgées, davantage porteuses d'une affection longue durée (ALD) et plus de trois fois plus souvent hospitalisées que l'ensemble de la population.
- des malades chroniques peuvent avoir des RAC extrêmement élevés.

La stratégie nationale de santé doit prendre en compte ce défi-là.

De même il est vain d'espérer un progrès dans la prise en charge de certaines maladies chroniques et complexes dans un contexte de difficultés quotidiennes d'accès aux soins. A titre illustratif, le rapport du sénateur Maurey (Février 2013) retrace une série de données marquantes, auxquelles nous renvoyons. Citons ici quelques délais moyens pour obtenir un rendez-vous non urgent : 18 jours en pédiatrie, 40 jours en gynécologie, 133 jours en ophtalmologie. Dans 10% des cas observés, le délai peut aller jusqu'à 3 mois en gynécologie et 9 mois en ophtalmologie.



Nous avons pris note avec intérêt de la mission donnée au HCAAM de porter son attention sur le thème de la généralisation de la couverture complémentaire santé, « pour établir un diagnostic de la situation de l'assurance maladie complémentaire dans toutes ses dimensions (économiques, juridiques, fiscales...), permettant notamment d'expliciter :

- l'état de la couverture complémentaire en France : nombre de personnes couvertes et non couvertes, types de couvertures, caractéristiques des contrats... ;
- les principaux secteurs d'intervention de l'assurance maladie complémentaire et la part que représente son intervention par rapport à l'assurance maladie obligatoire et à la contribution directe des ménages ;
- les dispositions juridiques et fiscales qui encadrent aujourd'hui cette intervention : réglementation des contrats, rôle de l'UNOCAM, conventionnement... ;
- les aides publiques en faveur de la couverture maladie complémentaire et leur mode de financement. » (cf. lettre de mission du 18 mars 2013 à la présidente du HCAAM)

« Ce diagnostic permettra de formuler des propositions destinées à favoriser la généralisation de la complémentaire santé à l'horizon 2017. Il s'agit ainsi de :

- identifier les moyens les plus adaptés pour lever les obstacles à l'acquisition d'une couverture complémentaire santé que rencontrent les personnes qui en sont aujourd'hui dépourvues ;
- s'interroger sur l'évolution à donner au contrat responsable et solidaire dans le contexte d'une couverture complémentaire santé de qualité effectivement généralisée et sur les aménagements à opérer dans la réglementation de la complémentaire santé, pour que cette généralisation fasse progresser l'accès aux soins ;
- préciser cette réflexion sur chacun des grands secteurs d'intervention des organismes complémentaires (dentaire, optique, médicament, etc.) ;
- rechercher en conséquence la meilleure façon de mettre les aides publiques à la complémentaire santé au service de ces objectifs.

Ces propositions pourront également porter sur les moyens d'améliorer l'analyse de la couverture complémentaire santé, par une connaissance partagée tant en termes de contenu des contrats que de remboursement effectués. » (cf. lettre de mission du 18 mars 2013 à la présidente du HCAAM)

La stratégie nationale de santé devra s'appuyer sur cette analyse à venir du HCAAM.

Sans préjuger de celle-ci, nous soulignons d'ores et déjà l'impératif d'inscrire l'objectif du parcours de santé dans le cahier des charges des futurs contrats responsables des organismes complémentaires.

## **La santé plus que les soins**

Une observation dans un article récent du *New England Journal of Medicine* (6 septembre 2012) fait office de métaphore. Après 131 années de succès, les difficultés de la firme Kodak sont attribuées à son retard à comprendre que les consommateurs recherchent l'image et non le film argentique, marquant son incapacité en conséquence à prendre à temps le virage du numérique. Pour la stratégie nationale de santé, cette métaphore souligne que la finalité est la santé, et la production de soins un moyen. Invitation pour le système de santé à savoir comprendre et anticiper des changements aussi profonds que le passage de l'argentique au numérique l'était pour l'entreprise photographique centenaire.

La littérature scientifique sur la santé pointe quelques signes, comme par exemple :

- la connaissance des déterminants de la santé est maintenant plus approfondie et plus convaincante,
- le plus grand défi de la médecine aujourd'hui est de trouver le bon chemin pour que le *prendre soin* (*to care* en anglais) reste central, c'est-à-dire le traitement et la prise en compte de l'environnement de la personne malade et non de la seule maladie,

L'étroite combinaison au plus tôt d'un parcours entre médecine curative et médecine palliative-soins de support s'impose comme une nécessité. Même si l'exigence d'efficacité s'installe progressivement face à une culture traditionnelle qui faisait des moyens la seule obligation, la médecine et le soin seraient à haut risque dès l'instant où la pratique se réduirait à une technique, scientifiquement instruite mais dissociée de l'attention à la souffrance d'autrui et non respectueuse des droits du malade en tant que personne vulnérable. L'acte médical et soignant, comme le droit, manqueront à leur objet s'ils ne sont pas « enveloppés » par une approche de l'homme qui nous engage solidairement. L'affirmation hautement souhaitable de l'autonomie de la personne malade ou du droit des usagers, si elle ne devait s'exprimer que dans le cadre de relations maîtrisables et quantifiables, ne résumerait pas le tout de ce qui se vit au chevet du malade ou dans la relation d'accompagnement de la personne en situation de perte handicap ou de perte d'autonomie.

## ***Demain des innovations majeures, des maladies prépondérantes***

Il est difficile de prévoir.

Certaines expériences incitent à être modeste, notamment l'exemple du sida à la fin des années 1980 où plusieurs scénarios avaient été envisagés en termes d'occupation des lits d'hospitalisation complète, dont un prévoyant que 40 % des lits de l'assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) seraient consacrés à cette maladie. Moins de deux ans après l'arrivée des trithérapies en 1996 les hospitalisations complètes ont chuté de moitié.

Néanmoins, les observateurs s'accordent à poser que les dix ans qui viennent verront :

- une accentuation du rythme des innovations biomédicales : l'état de santé d'une personne sera caractérisé avec une précision croissante, ainsi que pour elle l'impact des médicaments, des outils thérapeutiques, de la nutrition et de l'environnement.
- des diagnostics et des pronostics de maladies de plus en plus complexes.
- plus d'études comparatives, plus de transparence sur les effets des traitements. Des algorithmes mis à portée de tous les professionnels, et une pression sur les autorités de régulation à être plus réactives.

Des innovations majeures sont attendues, qui auront des conséquences majeures sur l'organisation du système de santé :

- le diagnostic personnalisé est en cours de révolution par les marqueurs biologiques et d'imagerie.
- les cellules souches sont porteuses d'espoirs thérapeutiques.
- la suppression des méthodes invasives.
- une miniaturisation des instruments de diagnostic et de suivi et des traitements, également moins coûteux, plus interactifs et mieux connectés aux données de santé publique.

- diagnostic des infections et antibiogramme par un dispositif de petite taille et transportable, surveillance de la coagulation à domicile, surveillance du diabète par télémédecine, échographe au format d'un smartphone, etc.
- le plateau technique se simplifie pour la biologie au point de prévoir la disparition des laboratoires et l'imagerie se fera sans irradiation (échographie, IRM) ou avec peu d'irradiation (Petscan), voire en optique simple sans machine (par fluorescence grâce aux anticorps bivalents) pour certaines explorations.
- l'ingénierie des dispositifs médicaux induit une pratique médicale, moins invasive, plus sûre, à domicile ou dans la proximité du domicile, sans hospitalisation.
- les médicaments sont aussi plus faciles à prendre ; la plupart des nouveaux traitements contre le cancer sont administrés par voie orale et non par voie intraveineuse.
- la transition vers des soins ambulatoires, de proximité, la création des centres de santé (« *medical home* ») pluri-professionnels d'abord, puis pluri-disciplinaires, dotés des moyens diagnostiques plus sophistiqués est une évolution plus que probable.

Des maladies seront plus prépondérantes que d'autres :

- le risque de maladie infectieuse émergente demeure à tout moment. Les réseaux sentinelles, l'institut de veille sanitaire (INVS), les mesures pré-édictees sont garants de la bonne conduite à tenir.
- les conséquences de modes de vie et de consommation (trop de sel, de graisses, de sucre, tabac, alcool, accidents domestiques, de circulation, de stress, de travail) : la prévention est possible mais elle est mal organisée (trop d'acteurs et de financeurs mal coordonnés, la France n'est pas bien classée en matière de mortalité prématurée évitable dans le contexte international). La mortalité des maladies cardio-vasculaires diminue. Le parcours de soins des malades atteints d'infarctus du myocarde est bien coordonné, celui des malades atteints d'accident vasculaire cérébral (AVC) nécessite la poursuite d'un effort important.
- les cancers, même si le pronostic de nombre d'entre eux s'est amélioré, restent une préoccupation majeure.
- on doit s'attendre à une augmentation des maladies neuro-dégénératives et des maladies mentales.

Cinq évolutions du contexte nous paraissent déterminantes.

## La chronicité

Les progrès thérapeutiques sont suffisants pour que la personne malade ne meure pas mais souvent insuffisants pour qu'elle guérisse. Les exemples abondent : diabète insulino-dépendant, sida, greffés d'organe. Les conditions du progrès médical et le vieillissement de la population font des maladies chroniques l'un des principaux défis de l'avenir.

La maladie chronique introduit deux changements fondamentaux dont il faut tenir compte dans l'organisation du système pour améliorer son fonctionnement : la dépense devient plus prévisible que dans le seul contexte de maladies aiguës, notamment de maladies infectieuses à caractère épidémique, et la fonction médicale se modifie. La guérison n'apparaît plus comme le seul objectif, la qualité de l'accompagnement devant contribuer à la préservation de la qualité de vie de la personne.

## Le vieillissement

Il est peu de dire que la société française n'a pas encore pris la bonne mesure de son vieillissement, qui impactera non seulement les besoins mais tout autant les modes d'action et la

culture collective, et dont les conséquences en termes de poly-pathologies, de pertes d'autonomie et de chronicité sont plus qu'un défi, un mur !

Il est de ce point de vue impératif, comme l'ont montré les travaux du HCAAM, que les conditions de mise en œuvre de l'aide à la « dépendance » soient pensées en étroite continuité avec l'offre de soins. L'« enchaînement vertueux » entre la prise en compte des enjeux soignants par les mécanismes d'aide à l'autonomie et la prise en compte des enjeux d'autonomie par le système de soins, est la condition absolue pour que la prise en charge de l'autonomie des personnes âgées ne crée pas une impasse financière supplémentaire pour les comptes publics. Les dépenses d'aide à l'autonomie doivent, au contraire, être mises à profit comme des outils d'amélioration, tout à la fois de la qualité des soins, de la vie quotidienne des personnes et de la maîtrise de la dépense publique globale, appréciée sur le parcours de santé dans sa totalité.

L'objectif est d'allonger le temps sans perte d'autonomie. L'espérance de vie s'allongeant (un trimestre par an), la question est de savoir si cet allongement perdurera, mais tout autant de savoir si ce temps gagné est un temps « en bonne santé ». Les dépenses de santé se concentrent dans les derniers temps de la vie et si on y inclut les dépenses sociales, celles-ci s'accroissent fortement lors de la perte d'autonomie. Si le temps autonome semble pouvoir se prolonger par le recours aux innovations technologiques, les données récentes pourraient montrer qu'en revanche il devient beaucoup plus difficile de réduire le temps de la perte d'autonomie. L'hypothèse retenue dans les travaux actuels sur les tendances à long terme d'évolution de la dépendance s'appuie sur de nouveaux éléments de constat, notamment sur le fait que les années d'espérance de vie gagnées ne semblent plus l'être forcément en bonne santé<sup>16</sup>. Un suivi de ces indicateurs est essentiel pour surveiller les variations des coûts de la santé, et leurs impacts sur la qualité de vie des personnes.

## **La médecine personnalisée**

Le développement de la médecine personnalisée pourrait avoir un fort impact. Les nouveaux médicaments sont associés à des bio-marqueurs qui ciblent des sous populations pour lesquelles un bénéfice est attendu. Cette évolution vient compléter des thérapies pour le grand nombre. Ces outils de caractérisation des malades ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie. S'ils sont actuellement très coûteux ils le seront de moins en moins. L'impact sur les finances publiques reste à évaluer.

## **L'impact de l'innovation technologique sur les besoins sociaux**

Si le système de santé sera bouleversé du fait des innovations thérapeutiques ou diagnostiques, il convient également de concevoir et de préparer les « déplacements » qu'opèreront ces innovations sur les besoins sociaux, l'organisation des villes et du travail.

Le passage des actes de l'hôpital à la ville, de la ville au domicile, du domicile au travail, le transfert des compétences entre professionnels et même au patient (surveillance du traitement anticoagulant, du diabète, de la pression artérielle...), les innovations de la domotique et de la télémédecine, la communication sur internet, les réseaux sociaux, les commandes de médicaments par mails, représentent autant de transformations qui obligeront à modifier les rôles des acteurs, à éduquer le patient, et à créer de nouveaux métiers dans les secteurs médical et social.

---

<sup>16</sup> Voir notamment les travaux du groupe de travail consacré aux enjeux démographiques et financiers de la dépendance, présidé par Jean-Michel Charpin, en 2011.

La rigidité menace les structures actuelles. L'hôpital est le premier à devoir prendre en compte les conséquences du besoin de flexibilité, en prenant rapidement le tournant de l'ambulatoire et du lien organique avec la ville. Beaucoup de pays ont favorisé la chirurgie ambulatoire par une forte incitation financière.

## **La mondialisation**

Le secteur de la santé ne peut être pensé comme un secteur protégé, à l'abri des évolutions du monde.

Trois exemples parmi d'autres :

- l'observation est maintenant faite d'un large contournement du *numerus clausus* par des possibilités offertes de formation hors de France,
- certaines analyses commencent à alerter sur les risques d'approvisionnement en médicaments, du fait du développement des pays émergents,
- l'autorisation de mise sur le marché (AMM) des médicaments n'est plus de la seule compétence de l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM).

Au total, en comparant la situation de notre pays à celles de certains pays industrialisés, nous pouvons constater les retards dans notre organisation, du point de vue de :

- l'exigence de la transparence,
- la communication (information, décision partagée, éducation thérapeutique),
- la prise en compte des préférences de l'usager (contexte social, économique, professionnel, culturel, environnemental),
- parcours de soins et de santé centrés sur la personne.

Une conclusion s'impose : le système de santé doit être de plus en plus souple et réactif, et la capacité d'adaptation doit devenir une compétence première pour tous les professionnels de santé et leur administration.

Cette souplesse et cette réactivité ne peuvent être mise en œuvre qu'au niveau micro sociétal, donc territorial, d'où notamment l'intérêt de laisser cette capacité d'adaptation et d'innovation dans des contrats territoriaux avec les équipes de soins de santé primaires.

## ***Des facteurs de risque communs aux principales maladies chroniques***

La stratégie nationale de santé ne se limite pas à une politique de l'offre de soins (même élargie à une politique de services médico-sociaux et sociaux). Elle prend en compte l'ensemble des déterminants sociaux et environnementaux de la santé.

De nombreuses maladies chroniques présentent des facteurs de risque communs. Même si l'on ne peut pas intervenir sur certains facteurs de risque comme l'âge, le sexe et notre constitution génétique, il est possible d'envisager d'intervenir sur certaines consommations à risque concernant le tabac, l'alcool, la manière de se nourrir. Les conditions sociétales, économiques et physiques jouent également sur le comportement et sont autant d'éléments déterminants sur l'état de santé.

La reconnaissance et la prise en compte de ces conditions et de ces facteurs de risque communs à plusieurs maladies constituent l'assise d'une approche intégrée des maladies chroniques, pierre angulaire des perspectives des politiques de santé publique.

Les principales causes d'incapacités et de décès prématurés – situations pour lesquelles la France est mal placée en Europe – sont, pour la plupart, évitables, leur prévention repose largement sur des interventions visant des déterminants de santé dans quelques domaines majeurs : les consommations d'alcool, de tabac, l'alimentation et l'exercice physique.

Le tabac est le principal facteur de risque des trois principales catégories de maladies non transmissibles : les cardiopathies, les cancers, facteur de risque supplémentaire pour les personnes malades qui ont un diabète déjà en lui-même générateur de complications vasculaires, et les maladies respiratoires. La lutte contre le tabagisme reste insuffisamment affichée comme une stratégie prioritaire de santé publique, et pourtant les sommes avancées sur le coût engendré par le tabac directement ou en co-morbidité avec les principales maladies non transmissibles se déclinent en milliards d'euros pour la France chaque année. Au regard de ces masses monétaires, on ne peut que s'étonner des moyens dérisoires consacrés à la politique de lutte contre la consommation du tabac en la France, moyens estimés entre 0,06 et 0,08 euros par habitant et par an<sup>17</sup> alors que les pays les plus avancés dans ce domaine en consacrent entre 1 à 5 euros par habitant et par an avec des résultats déjà très appréciables (Australie, Angleterre).

L'approche universelle doit favoriser des dispositions qui facilitent les choix de santé publique, mais il faut également pouvoir graduer l'offre de prévention en fonction du poids du facteur de risque et offrir un service renforcé aux populations les plus socialement défavorisées.

Compte tenu de son organisation, le système de santé français a longtemps favorisé les approches curatives de la prévention. L'exemple des objectifs sélectionnés par l'assurance maladie illustre la place prépondérante du dépistage dans notre système de santé : trois objectifs de dépistages de cancer dont le dépistage du col de l'utérus responsable de 1000 décès par an, mais aucun objectif pour réduire le tabagisme ou la consommation d'alcool n'est mentionné (ces deux facteurs sont pourtant respectivement responsables de 73 000 décès et 49 000 décès par an). Et rien ne concerne les déterminants sociaux-culturels des inégalités de santé.

Les études pointent le danger du passage à la situation irréversible de nombreux états : maladies dégénératives, maladies mentales, et aussi situation sociale (l'inégalité des soins est à cet égard le reflet de l'inégalité sociale). D'où la notion de « diagnostic de la personne » un élément essentiel à promouvoir comme un facteur déterminant de prévention et de lutte contre les inégalités d'accès aux soins et de prise en charge. Il s'agit de mettre en place les conditions nécessaires et suffisantes à l'élaboration d'un diagnostic santé complet (social, sanitaire et environnemental).

Or ce diagnostic de la personne ne fait pas partie des critères de qualité pris en compte par le professionnel de santé, ni de l'enseignement pour les professionnels de santé. Il s'agit de repérer les fragilités et les risques. Fragilité d'autonomie, fragilité mentale, fragilité dans la dégénérescence des organes, fragilité dans l'altération des fonctions cognitives, fragilité dans l'addiction, fragilité sociale : l'évolution d'une personne se caractérise par le passage par des phases de fragilité croissante et il est important d'anticiper ces points d'inflexion quand l'évolution est encore réversible ou peut être contrôlée. Faute de quoi est franchi un point de non rupture qui limite ou rend davantage complexe une capacité d'intervention.

---

<sup>17</sup> Rapport Bur, lutte contre le tabagisme, mars 2012.

## Des mesures de prévention ciblées

Donner une priorité à la prévention ne va pas de soi.

Si l'observation est faite que l'efficacité de la dépense est assez proche selon qu'elle porte sur le soin ou sur la prévention, il est tout autant observé que la prévention se révèle d'autant plus efficace qu'elle s'adresse à des groupes de population à risques, au travers de mesures ciblées et non à la population générale sans distinction. Il est en effet établi que les interventions menées à destination de la population générale bénéficient aux plus favorisés sans toucher les plus fragiles. La recherche d'amélioration des indicateurs moyens (efficacité) aura pour effet, au moins dans un premier long temps, de creuser les inégalités de santé. Cet objectif est contradictoire avec celui de gain d'homogénéité (efficience) et donc de réduction des inégalités sociales de santé.

La décision en matière de prévention doit être fondée sur les connaissances scientifiques et l'expertise professionnelle. Pour cela, elle doit pouvoir s'appuyer sur des recommandations justifiées par des évaluations de l'efficacité et de l'efficience de chaque intervention de prévention qui prennent en compte les dimensions structurelles, sociales et culturelles du système de santé. A cette fin l'évaluation médico-économique des interventions mises en œuvre devrait être développée bien plus qu'elle ne l'est aujourd'hui.

La décision doit également pouvoir s'appuyer sur une meilleure capitalisation des expériences de terrain, nombreuses dans le domaine.

La décision doit enfin tenir compte des préférences de la population et ceci d'autant plus que les leviers utilisés par la prévention représentent autant un enjeu social que médical (par exemple les modifications du mode de vie). Ceci nécessite une rénovation du dispositif d'expertise et de concertation.

L'enjeu est de taille, soulignons-le, *« l'erreur serait de faire de la prévention la variable d'ajustement en temps de crise »* (Conférence nationale de santé, avis du 2 avril 2013).

## Une approche multisectorielle

La nécessité est reconnue d'une approche multisectorielle. Assurance maladie, éducation nationale, collectivités locales, entreprises doivent s'allier pour offrir aux populations, en les mobilisant de façon participative, les actions de santé publique que réclame la réduction puissante de nos inégalités sociales de santé.

De même, l'organisation de la santé scolaire et celle de la santé universitaire, sont en mesure – si elles sont adéquatement développées – de contribuer à une politique active de prévention.

L'organisation de la santé au travail est en mesure d'apporter, elle aussi, une contribution active à la formation et à l'information de la population à la santé, en même temps qu'elle contribue à la protection de l'état de santé des travailleurs face aux effets délétères d'un environnement à risque, à certaines conditions de travail, aux conséquences d'accidents du travail sources de handicaps humainement et économiquement coûteux. Les entreprises devraient être incitées à développer leur responsabilité sociale en prenant une part active dans la santé publique.

## **Le rôle primordial du médecin généraliste**

L'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique doivent prendre toute leur place au sein des pratiques cliniques préventives. Ces activités doivent s'inscrire dans un parcours, c'est à dire dans une trajectoire pluri-professionnelle et plurisectorielle, coordonnée autour des besoins de la personne.

Le médecin généraliste doit être le pivot de cette démarche, pour coordonner une intervention pensée et organisée à l'échelle d'une patientèle ou d'un territoire, avec l'implication d'autres professionnels dans une synergie d'équipes pluri-professionnelles incluant des compétences sanitaires, médico-sociales et sociales. Cette synergie prend toute sa signification en santé mentale.

### ***La première des compétences est celle de la personne malade***

Prolongeant les actions de prévention, davantage d'informations et de possibilités d'éducation pour la santé doivent permettre aux patients et aux personnes qui le souhaitent d'être plus actifs et conscients de leur rôle dans la préservation et la prise en charge de leur santé.

Le médecin, le soignant ou les proches ne font que s'approcher de la souffrance de la personne malade, ils ne l'éprouvent pas et ne vivent pas l'enfermement dans le corps que représente la maladie.

Le questionnement éthique conduira toujours à tenir vraie la nécessité de considérer à titre premier la place de sujet de la personne malade ou en perte d'autonomie, de reconnaître ses droits mais tout autant sa compétence dans la conduite de toute thérapeutique ou projet d'accompagnement. La personne est et sera toujours « le cœur de notre action » – non pas « au cœur », mais réellement sujet-acteur premier.

L'implication active et personnelle de la personne est également un enjeu de qualité dans la prise en charge de « son » parcours de soins et de santé :

- son consentement et sa participation éclairés sont fondamentaux pour son adhésion au traitement, et dans l'adaptation de ses comportements et modes de vie pour prévenir les aggravations et les rechutes,
- dans les situations de soins ou d'accompagnement complexes, les options, et particulièrement les plus techniques, doivent être envisagées en prenant en considération le point de vue de la personne malade et l'ensemble des conséquences sur sa vie quotidienne et celle de son entourage.

Ajoutons que c'est à partir de sa vision et de celle de son entourage que l'on peut le mieux juger de la coordination des différents intervenants.

L'ambition est de s'assurer que la personne, quelque soit son état, puisse préserver la maîtrise de sa destinée, bénéficiant des données nécessaires à l'exercice de son libre jugement afin de décider de manière autonome. Cela suppose de lui communiquer une information de qualité, de rendre possible son accès aux données médicales qui la concernent, de mettre à sa disposition les compétences utiles à son éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique est ainsi consubstantielle aux soins.

D'un point de vue pragmatique, tous les médecins et les soignants font de l'éducation thérapeutique lorsqu'il s'agit pour eux d'allier thérapeutique, pédagogie et accompagnement, au



service d'une personne en situation de chronicité ou de patients ayant une maladie subaiguë ou devant gérer des soins dits de suite après un épisode aigu, pour :

- définir le meilleur traitement, la meilleure réponse personnalisée compte tenu de recommandations générales.
- transmettre des savoirs et des savoirs-faires à la personne malade pour qu'elle acquière d'authentiques compétences et qu'elle soit responsable de ses choix,
- aider la personne malade à mettre en œuvre ses compétences dans la « vraie vie », à adopter de nouveaux comportements, à trouver le meilleur compromis entre ce qui est souhaitable et ce qui est possible et acceptable.

De la même manière, les pharmaciens d'officine contribuent à une éducation thérapeutique, par :

- le conseil thérapeutique hors prescription médicale,
- l'explication du bon usage des médicaments ou des dispositifs médicaux prescrits,
- l'aide à l'observance.

Le législateur a souhaité mieux structurer cette activité en identifiant des « programmes d'éducation thérapeutique du patient » (ETP), conformes à un cahier des charges national, portés par des équipes de professionnels de santé, et autorisés par les ARS. Ces programmes sont proposés à la personne malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

L'évaluation par l'ARS de la demande d'autorisation de mise en œuvre d'un programme d'ETP permet d'analyser le contexte et les besoins, la manière dont ce programme est construit et peut atteindre ses objectifs, de s'assurer qu'une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme a été prévue, de vérifier qu'une évaluation quadriennale en termes d'activité, de processus et de résultats est organisée. D'autant que les évaluations récentes par la HAS (2008) et la littérature internationale montrent une hétérogénéité de la réussite des programmes d'ETP (de efficace dans l'insuffisance cardiaque à peu démontré pour le diabète de type 2). Un renforcement de l'évaluation semble donc nécessaire pour éviter des programmes lourds, engageant de nouvelles activités qu'il devient ensuite difficile de remettre en cause.

Une telle procédure trouve son sens comme renfort et complément des actions quotidiennes des médecins et soignants.

## **Soutenir l'entourage proche**

Lorsqu'une personne en situation de chronicité comportant des éléments d'altération de son autonomie peut bénéficier de l'aide d'un aidant naturel, il est primordial de penser aussi à l'accompagnement et à la prise en charge de ce dernier.

Vouloir recourir aux aidants naturels sans prendre appui sur un ensemble d'aidants professionnels serait tout aussi réducteur que de prétendre répondre professionnellement à toutes les situations rencontrées sans bénéficier du concours et de l'expertise de l'entourage proche.

Trois axes se dégagent (en sus des droits d'absence ou d'aménagement de leur temps de travail pour les aidants amenés à devoir interrompre un parcours professionnel) :

- le soutien personnalisé, avec la nécessaire intégration d'un volet d'évaluation des besoins des aidants naturels,

- le développement de formules de répit pour l'aidant naturel, avec un renfort de toutes les aides permettant un maintien à domicile, et d'autre part la création, au-delà des vœux pieux entendus depuis des années, de structures d'accueil temporaire du patient,
- la formation des aidants naturels.

Une attention particulière doit être accordée aux personnes seules, des initiatives de solidarité et de proximité doivent être mieux pensées et structurées.

Développer les moyens d'un maintien à domicile, c'est aussi réfléchir à une meilleure coordination du savoir faire professionnel à domicile et de l'expérience acquise des aidants naturels. Il y a là une perspective très stimulante, voire une nouvelle responsabilité de coordination à développer, responsabilité très subtile dans ses aspects pratiques, pour bénéficier de l'avis de ces experts d'expérience que sont les aidants naturels tout en mettant à profit dans le temps tout le savoir faire des professionnels de l'aide à domicile.

### ***Un service public territorial de santé.***

En matière d'organisation du système de santé, il convient de passer d'une logique de moyens, quelle que soit la réponse, organique ou fonctionnelle, à une logique de résultats : le service public c'est une somme de... services en réponse aux besoins, avec un ensemble de caractéristiques, en particulier de non discrimination, d'accessibilité à tous et de qualité. Le service est un résultat en matière de santé collective à atteindre sur un territoire, et non pas d'abord des moyens à fournir.

### **Des territoires de santé**

L'ambition est de couvrir les besoins sans redondance ni insuffisance quelque soit le lieu et l'heure. C'est également favoriser la coordination des soins et des services.

La notion de territoire de santé de proximité doit inciter les acteurs à sortir d'une logique patrimoniale pour s'inscrire dans une dynamique d'équipes de territoire. Ainsi, le déploiement d'Hôpital numérique a-t-il un sens s'il ne s'inscrit pas dans une logique de territoire numérique ?

Il convient en réalité de parler de trois territoires :

- le territoire de base, les patientèles des médecins regroupés : dimension fonctionnelle, niveau de l'organisation en équipe pluri-professionnelle de soins de santé primaires. C'est « l'espace » propice aux soins de santé intégrés :
  - territoire fonctionnel des médecins généralistes traitants regroupés, chargé d'organiser le parcours et la coordination des soins, dans le cadre d'un travail en équipe de soins de santé primaires,
  - réalisation des actions de santé auprès de chaque patient : dépistage, prévention, éducation thérapeutique et à la santé, évaluation médico-sociale,
  - niveau de la coordination d'équipes pour l'ensemble des soins complexes hors hospitalisation,
  - niveau de mise en œuvre des coordinations d'interface (ville – hôpital, médecin traitant – spécialistes consultants, ...).
- le territoire de proximité : dimension géographique, lieu d'organisation de fonctions collectives de soins à la population dans le secteur d'intervention des professionnels de santé :
  - le territoire de proximité permet d'inclure la permanence des soins dans l'organisation des soins de santé primaires, et d'organiser les liens nécessaires

avec les autres professionnels de santé, spécialistes consultants, pharmacie, laboratoire d'analyse, infirmière, kinésithérapeute, et de mieux organiser le lien avec l'assistante sociale et les aides à domicile pour assurer la continuité de la prise en charge.

- le territoire pour organiser la continuité des soins, avec d'autres équipes et d'autres professionnels de proximité, particulièrement pour mutualiser ce qui n'est pas gérable sur le territoire de base : gestion des systèmes d'information, protocolisation des soins, gestion de cas complexes et gestionnaires de cas,
- ces deux exemples illustrent la nécessité de reconnaître ce premier niveau de territorialité géographique, qui existe, qui est connu par les médecins généralistes et par les ARS, qui doit être dimensionné à « échelle humaine » permettant aux professionnels de santé et à la population d'accéder en moins de 30 minutes à une réponse en et hors garde. Organisés par et entre professionnels, reconnu par les ARS.
- le territoire populationnel, dimension géographique (pays, département,...), niveau d'organisation de la coordination territoriale d'appui au service de la population et des professionnels de santé du territoire :
  - fonction support assurée par une équipe dédiée : organisation logistique des soins à domicile, de la relation ville – hôpital, de la coopération avec les structures sanitaires et sociales,
  - fonction d'organisation logistique des campagnes de santé : prévention, dépistage et éducation à la santé par exemple.

Le « pacte territoire-santé » de décembre 2012 s'inscrit dans la reconnaissance d'une responsabilité collective de service public pour l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire. La perspective se déplace des statuts juridiques vers la nature du service rendu. Le soin et le prendre soin sont service public. Toutes les structures et tous les professionnels de santé sont appelés à coopérer concrètement et efficacement pour améliorer l'état de santé de la population, pour garantir la meilleure organisation des parcours de soins et de santé. L'ambition concerne également les collectivités territoriales, par exemple dans l'élaboration de stratégies de promotion de la santé, l'amélioration des couvertures vaccinales, la mise en place d'actions ciblées sur les territoires défavorisés.

Nous proposons de privilégier six axes pour le service public territorial de santé :

- l'organisation des soins de santé primaires,
- la coordination au plus près de l'utilisateur,
- l'intégration des acteurs territoriaux,
- des outils d'information aux citoyens sur l'offre de soins,
- la continuité ville-hôpital,
- l'optimisation de la place de l'hôpital et la réduction de l'engorgement des urgences.

## **La médecine générale et l'organisation des soins de santé primaires**

Le médecin généraliste est le pivot du parcours de soins et de santé. Il doit pouvoir mobiliser autour de la personne malade ou en situation de perte d'autonomie, en tant que de besoin :

- une équipe pluri-professionnelle de soins primaires ou de premier recours, qu'elle soit organisée au sein d'une structure (centre de santé, maison de santé) ou pas (pôle de santé),
- un ensemble de structures d'appui (secteurs de garde, établissements de santé, établissements médico-sociaux et liens avec les collectivités locales pour le social),

- des liens formalisés avec une équipe pluri-professionnelle de proximité : spécialistes libéraux, autres professionnels de santé, acteurs de l'évaluation médicosociale, travailleurs sociaux et aide à la gestion.

La qualité et la sécurité des soins seront d'autant renforcées si la médecine de premier recours se voit confier la responsabilité de :

- l'identification des personnes en état de fragilité ou de risque ainsi que leur évaluation, tout particulièrement avant et après une hospitalisation,
- l'identification avec la personne malade de son plan personnalisé de soins,
- l'information de la personne malade ou en besoin d'accompagnement sur les ressources disponibles au regard des besoins de soins et de santé,
- la coordination effective des thérapeutiques et du parcours de soins.

Ce qui suppose de prendre appui sur :

- les besoins des usagers et des professionnels de santé,
- une vision collaborative du travail de chaque professionnel de santé,
- des référentiels reconnus et appliqués,
- une adaptation des réponses à l'évolution de la situation de la personne malade ou situation de perte d'autonomie,
- une réelle capacité d'innover de nouvelles réponses si nécessaire.

L'objectif est largement reconnu de favoriser le regroupement d'équipes pluri-professionnelles dédiées aux soins de santé primaires. La forme la plus aboutie à ce jour en semble être le centre de santé et la maison de santé pluri-professionnelle, mais d'autres formes existent « hors les murs ». Ces regroupements permettent de faciliter la coopération avec les autres secteurs du système sanitaire et social, et les élus.

Les structures regroupées sont attractives pour les jeunes professionnels car elles n'impliquent pas le même niveau d'investissement de long terme que la reprise d'un cabinet médical et permettent une organisation souple de l'emploi du temps. La présence simultanée de médecins et de paramédicaux offre de plus des possibilités de transfert de compétences (coopération) qui libèrent du temps médical et permettent un meilleur suivi des maladies chroniques. Elles correspondent également aux attentes des patients en garantissant la continuité des soins et en regroupant tous les professionnels sur un seul site.

Cet exercice prometteur, non seulement en France mais aussi à l'étranger (PCMH aux Etats-Unis par exemple), est en fort développement, mais encore très limité.

En 2009, 54 % des médecins généralistes libéraux de secteur 1 déclaraient pratiquer en groupe, mais pour trois quart d'entre eux, il s'agissait d'un groupe mono disciplinaire et pour la moitié d'entre eux d'un groupe de deux médecins.

En avril 2013, 286 maisons de santé pluri professionnelles (MSP) sont en fonctionnement selon les chiffres de l'observatoire des maisons de santé (données DGOS), la majorité implantées en milieu rural. Certaines régions sont plus concernées que d'autres (Rhône-Alpes, Bourgogne, Centre, Lorraine, Franche-Comté, Bretagne). 313 sont en projet selon les ARS (projets déposés) et plus d'un millier selon la fédération qui les regroupe (contacts avec une équipe en marche). Elles comportent en moyenne 4,3 médecins, 7,9 paramédicaux, 1,4 chirurgiens dentistes et 2,9 pharmaciens.

Le déploiement à grande échelle d'un tel modèle suppose une bonne identification des centres, maisons et pôles de santé dans les bases de l'assurance maladie. Il s'agit d'un enjeu majeur pour la liquidation des rémunérations et pour calculer rapidement des indicateurs d'efficacité. Selon la CNAMTS, cette identification devrait être disponible mi-2013. Elle se fondera sur l'immatriculation FINESS des MSP. Toutefois, l'immatriculation FINESS des MSP est aujourd'hui incomplète du fait de sa lourdeur pour les ARS, qui en ont la charge, et d'un faible intérêt à agir des acteurs. Le répertoire des professionnels de santé (RPPS) permettra de croiser les professionnels et leur structure, ce qui facilitera leur financement et l'évaluation de leur action.

Le suivi des structures par les ARS est aujourd'hui très variable selon les agences. Dans l'ensemble, malgré la présence d'agents souvent compétents et impliqués et la mise à disposition d'outils nationaux (conventions, avenants-types, questions-réponses), il est marqué par des ressources humaines insuffisantes et par des délais importants tant pour la négociation des avenants aux conventions que pour le versement des financements (ce qui complique fortement la trésorerie des sites), alors que les expérimentations sur de nouveaux modes de rémunération ne concernent qu'une centaine de sites. La qualité et la réactivité de ce suivi ne sont pas compatibles avec un dispositif national pérenne ambitieux. C'est un chantier essentiel à tout déploiement de nouveaux modes de rémunération au-delà du stade expérimental.

Il n'existait pas de régime de société permettant aux professionnels de santé de mettre en commun des revenus issus d'activités communes. C'est désormais le cas avec la société interprofessionnelle de soins ambulatoires (SISA) créée par l'article 1er de la loi du 10 août 2011. La SISA bénéficie d'un régime de transparence fiscale adaptée (depuis la LFR du 28 décembre 2011) et la direction de la sécurité sociale a mis au point des statuts-types pour aider les professionnels. La SISA est aujourd'hui la seule structure permettant de rémunérer collectivement des professionnels de santé de professions différentes.

Toutefois, son objet est limité à l'exercice coordonné (l'activité habituelle ne peut être exercée en commun). De plus, la transparence fiscale des SISA (propre aux sociétés civiles) ne permet pas la non-imposition des sommes non dépensées en fin d'exercice. L'intégration des pharmaciens se fait peu en raison des craintes d'assujettissement à la TVA. Enfin les formalités propres aux sociétés civiles et aux obligations ordinaires sont perçues comme trop lourdes, voire dissuasives, par les professionnels.

Une instance de simplification administrative, associant des représentants syndicaux de médecins et les caisses d'assurance maladie, a été mise en place en février 2011 et a conduit à bien plusieurs travaux en vue de diminuer le temps que les praticiens consacrent aux multiples formalités administratives et libérer du temps médical.

Néanmoins le ressenti des médecins en matière de complexité administrative montre que le potentiel de simplification reste très important, la très grande majorité des médecins estimant que le temps administratif a augmenté ces dernières années. L'alourdissement des tâches administratives est le sujet de préoccupation qui s'exprime le plus fréquemment.

Depuis plusieurs années dans les pays anglo-saxons se sont développées des grilles d'analyse des organisations de soins, appelées « matrices de maturité », composées :

- de composantes de l'organisation retenues en raison de leur impact sur la qualité des soins
- d'objectifs de progrès pour chacune des composantes retenues.

De telles matrices permettent l'autoévaluation du niveau de développement organisationnel atteint par une équipe pluri-professionnelle et sur cette base la mise en place d'actions

d'amélioration. C'est un outil simple et opérationnel pour les équipes de terrain, actuellement développé par la HAS, qui leur permet d'améliorer au fur et à mesure leur organisation pour une prise en charge de qualité, globale et coordonnée des patients, et de mieux structurer l'organisation des soins, de telle sorte qu'ils dispensent aux patients une prise en charge globale coordonnée et de qualité à travers différents services rendus.

Un exemple de matrice de maturité relative à la dimension du soutien aux patients :

- l'avis et l'expérience des patients sont pris en compte,
- les patients bénéficient d'un suivi pluri-professionnel coordonné,
- les patients à risque bénéficient d'un plan personnalisé de soins (PPS) intégrant les aspects médicaux et médico-sociaux,
- les patients ont accès à toutes les données relatives à leur plan personnalisé de soins,
- les patients les plus complexes bénéficient d'une coordination d'appui,
- les patients bénéficient d'une prise en charge coordonnée avec les spécialistes et les plateaux techniques pour un recours pertinent et organisé aux soins spécialisés et aux plateaux techniques,
- les patients bénéficient d'une organisation de leur sortie de l'hôpital coordonnée avec le domicile,
- les patients bénéficient d'un soutien à l'autonomie,
- les patients ont accès à des services communautaires et de promotion de la santé,
- les patients bénéficient d'une prise en charge évaluée (notamment) en regard des données de la science,
- les patients bénéficient d'une gestion proactive de leur santé.

## L'intégration des soins

L'intégration des soins peut être définie comme un ensemble de techniques et de modèles organisationnels mis en œuvre pour permettre la transmission d'informations, l'adoption de modes de fonctionnement communs et une collaboration entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Elle peut intervenir au niveau du financement, de l'organisation administrative du territoire et du fonctionnement des structures de soins.

L'intégration a pour but immédiat de réduire la fragmentation des services médicaux et sociaux afin de faciliter l'accès des patients aux services qui répondent à leurs besoins. Son but à plus long terme est de permettre de meilleurs résultats des soins et une meilleure utilisation des ressources de santé.

Deux causes rendent le parcours de santé particulièrement difficile pour les maladies les plus chroniques et les plus handicapantes, qui font appel à une multiplicité d'acteurs dans tous les champs de la santé, sanitaire, social et médico-social, mais aussi à des champs dépassant le cadre de la santé (environnemental, juridique, architectural, etc.) :

- la difficile relation entre l'hôpital et le secteur libéral, et ce dans les deux sens. Difficulté aux multiples causes : relations trop hiérarchisées au sein du monde médical et insuffisante reconnaissance de la médecine générale, surcharge des soignants hospitaliers, insuffisance de solutions d'aval, des généralistes débordés et mal outillés face à des situations complexes, etc.
- l'hyperspécialisation progressive de chaque métier de la santé induisant des définitions précises et régulées des tâches et comme conséquence le risque d'un cloisonnement interprofessionnel.

En réponse, ont été proposées :

- l'émergence de fonctions et de structures (plateformes) territoriales d'appui sur lesquelles les équipes de proximité puissent s'adosser ou avoir recours (assistant(e) de coordination auprès du malade, gestionnaires de cas complexes, structures alternatives à l'hospitalisation complète (répit, hébergement provisoire...), structures ambulatoires spécialisées de spécialistes, structures dédiées (santé mentale, démence...)).
- un appui technique aux équipes de proximité :
  - centres d'information sur les ressources disponibles,
  - assistance maintenance outils informatiques,
  - assistance au recueil, traitement, analyse de données à visée santé publique : approche populationnelle, permettant des politiques de nature à réduire les inégalités ou à visée de régulation (évaluation des pratiques professionnelles (EPP), audit sur pratiques et organisation) de nature à améliorer pertinence et efficience des soins.

## Les activités de coordination

L'intégration à elle seule n'améliore pas les résultats des soins. Elle doit être combinée pour cela à des procédures de « case management », c'est-à-dire l'identification explicite à une personne, ou à un groupe, des activités de coordination dont la complexité et la charge de travail dépassent les capacités des professionnels des soins de santé primaires dans le cadre de leur exercice quotidien.

Les leviers sont identifiés :

- leadership explicite,
- implication des médecins,
- qualité des interactions entre les responsables des différentes structures,
- règles claires de gouvernance et de financement,
- bonne communication,
- stabilité des organisations et des équipes,
- soutien à la réorganisation du rôle de chacun

Les obstacles le sont tout autant :

- sous-estimation des difficultés,
- craintes d'une perte d'identité professionnelle en raison de l'évolution des métiers,
- bureaucratie locale,
- faible interopérabilité entre les systèmes d'information.

## Ni les idées, ni les initiatives, ni les expérimentations ne manquent

Le HCAAM a distingué la fonction de « *synthèse médicale* » et la fonction de « *coordination soignante et sociale* » :

- « *La première vaut pour tous les assurés, centralise l'ensemble des décisions sur les soins et les modes de prise en charge, et est assurée par principe par le médecin traitant.* »

- « La seconde ne s'impose que dans les situations les plus complexes, garantit la circulation de l'information entre tous les soignants de proximité et veille à la bonne succession des interventions à domicile. Egalement exercée sous la supervision du médecin traitant, elle devrait le plus couramment être assurée par une infirmière, mais pourrait l'être aussi par un autre professionnel de santé, voire – dans les cas qui n'appellent pas une telle intervention – par une assistante sociale. »

De nombreuses initiatives, depuis plusieurs années, cherchent à favoriser une meilleure fluidité du parcours :

- soit l'engagement personnel du médecin traitant, prenant appui sur un réseau de correspondants bien identifiés, et surtout sur un sens élevé de sa fonction au prix de son temps personnel.
- soit le recours à un professionnel de santé plus directement dédié à cette fonction de coordination soignante et sociale, en innovant par exemple dans l'approche du positionnement du pharmacien d'officine dans le dispositif de coordination de proximité.
- soit le développement de la mission des assistants sociaux qui savent faire le travail d'évaluation et de coordination nécessaire pour établir un projet global de prise en charge et pour anticiper les difficultés à venir (hospitalisation, retour à domicile, ressources financières de la personne et de sa famille, disponibilité des aidants naturels, aménagement du domicile, portage de repas, service d'aide à domicile, HAD, anticipation et réservation d'un séjour en EHPAD).
- soit l'identification d'un métier dit de « gestionnaire de cas », inspirée notamment de l'expérience québécoise.
- soit l'option du plan Alzheimer avec la création des maisons d'accueil pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), dont l'objet est de renforcer la coordination des intervenants des secteurs sanitaire, médico-social ou social et d'offrir aux personnes malades, au profit d'un parcours de prise en charge pluri-professionnelle et multidisciplinaire propre à répondre aux besoins des patients et des aidants.
- soit la traduction « française » de modèles dits de *disease management*, développés à la fin des années 1990. Tentative pour combler l'écart entre les pratiques et les recommandations professionnelles, cette formule a pour objectif d'améliorer les connaissances et les compétences des patients, en les aidant notamment à adopter des comportements adaptés à leur maladie et à s'orienter dans le système de soins. C'est le programme pilote d'accompagnement des patients diabétiques SOPHIA, mis en place par l'assurance maladie en 2008. La convention d'objectifs et de gestion (COG) 2011-2013 a prévu la généralisation de SOPHIA à tout le territoire et son extension à d'autres maladies chroniques (asthme, maladies cardio-vasculaires notamment). Le programme consiste en la mise en place d'un coaching téléphonique par des infirmières salariées de l'assurance maladie, intervenant dans le cadre de plateformes d'appel sous la responsabilité des médecins conseils. Les infirmières apportent des conseils aux patients pour le suivi de leur maladie et les aident à atteindre leurs objectifs en matière d'alimentation ou d'exercice physique. Cette action est soutenue par des livrets thématiques, des courriers et des outils pratiques adressés aux patients et élaborés par l'AFD (association française des diabétiques) et l'INPES.
- soit l'expérimentation d'un nouveau métier de santé, les assistants de parcours. Elle consiste à créer un niveau d'intervention intermédiaire entre l'hôpital et la ville, avec des métiers de santé ayant perdu la spécificité stricte d'une seule fonction soignante et ayant acquis une vision trans-professionnelle du soin.
  - La mission de ces professionnels consiste à :
    - évaluer les besoins en santé de façon transdisciplinaire pour aider à élaborer des propositions de plan de soins acceptées par tous les intervenants ; assurer le suivi de ces plans et de leurs ajustements,



- réguler avec les intervenants l'orientation des patients, en situation de crise (urgence) et dans le quotidien (visites de spécialistes médicaux ou paramédicaux),
  - fluidifier les relations entre intervenants de ville et intervenants hospitaliers en assurant le transfert et la compréhension des informations médicales et sociales,
  - mettre en place des intervenants de proximité et des aides logistiques en les intégrant dans le plan de soins et le projet de vie du patient ; offrir à ces intervenants un accompagnement pour éviter leur sentiment d'isolement lors des prises de décisions complexes et souvent urgentes,
  - concevoir des formations mixtes entre professionnels sanitaires et médico-sociaux et renforcer l'accès aux informations sur la maladie à destination des patients et de leur entourage.
- ces professionnels exercent au sein de structures dépendant des hôpitaux universitaires, ou des hôpitaux généraux, ou encore des maisons de santé. Structures identifiées comme des pôles de coordination.
- ces professionnels doivent avoir les compétences avérées en matière de savoir sur les maladies qu'ils prennent en charge et les compétences en matière de coordination au niveau du territoire de santé dont dépend le patient. Pour se situer complètement en interface entre l'hôpital et la ville et assurer leurs décloisonnements respectifs, ces professionnels doivent bénéficier :
  - d'un statut professionnel identifié par un référentiel,
  - d'une reconnaissance de leur fonction par les intervenants médicaux et paramédicaux,
  - d'une formation universitaire de niveau master,
  - d'une double formation auprès des professionnels hospitaliers et des médecins libéraux, en complément de leur formation universitaire.
- l'universitarisation progressive de ces nouveaux métiers doit s'appuyer sur une activité complémentaire de recherche, indispensable pour améliorer les outils de prise en charge des patients et de leur entourage et la transmission des informations contribuant au décloisonnement de l'hôpital et du secteur libéral. Cette activité de recherche doit aussi s'associer à une activité d'enseignement dans les différents cursus médicaux et paramédicaux pour sensibiliser chaque profession à ce nouveau mode de prise en charge.
- soit la formule développée depuis quelques années par l'association française contre les myopathies qui s'est dotée d'un réseau de services régionaux, s'appuyant sur une fonction innovante : le technicien d'insertion. Face à une multitude d'intervenants, les Services Régionaux se positionnent aux côtés de la personne malade et de sa famille pour les aider à cheminer dans la construction du parcours de Santé et leur donner les moyens d'en être un acteur. A l'articulation des champs sanitaire, social et médico-social, ils ont pour objectif de favoriser l'expression de la complexité des situations évolutives vécues par des personnes malades dans leur environnement immédiat, et de veiller à la prise en compte des spécificités de la maladie et de la situation par les dispositifs des différents champs.
- soit la formule imaginée par les promoteurs des projets dits PAERPA, avec une double réponse :
  - l'équipe pluridisciplinaire de proximité : infirmier libéral ou coordonnateur de SSIAD, pharmacien et autre paramédicaux.
  - la coordination territoriale d'appui pour :
    - informer et orienter malades, aidants et professionnels, (interlocuteur identifié, n° unique sur des plages horaires étendues),
    - activer les aides sociales et médico-sociales,
    - garantir une expertise gériatrique, en mobilisant la filière gériatrique de proximité,

- élaborer le volet soins du PPS des malades complexes ou en cas d'indisponibilité,
  - repérer et s'assurer de la couverture des besoins sociaux, médico-sociaux et sanitaires non satisfaits et rendre accessibles des prestations dérogatoires si besoin,
  - optimiser les transitions ville / hôpital en liaison avec les établissements de santé.
- soit le développement de l'HAD en ce qu'elle fournit un modèle de coordination de plusieurs intervenants – c'est son cœur de métier – prenant appui sur une évaluation de l'état de santé de la personne et de sa situation. Pour organiser les soins et les interventions des multiples professionnels au chevet du patient, l'établissement d'HAD est doté de professionnels, médecins et infirmiers, salariés, dédiés spécifiquement à cette mission de coordination.
- soit les réflexions conduites sur l'organisation des soins de support cancérologiques extrahospitaliers – réseaux territoriaux de cancérologie – s'appuyant sur le trinôme les soignants et les structures de santé primaires, les sites de cancérologie de référence, et la plate forme de coordination territoriale, avec ou sans la fonction de médecin coordinateur des soins de support oncologique.
- soit la perspective du programme ESPREC (équipe de soins de premier recours en suivi de cas complexe) promu par la fédération française des maisons et pôles de santé, l'union nationale des réseaux de santé, et la fédération nationale des centres de santé.
- soit la proposition du rapport «Le pacte de confiance pour l'hôpital» qui imagine la création d'équipes de territoire pluridisciplinaires et intersectorielles pour suivre et coordonner les parcours (ville-hôpital-soins de suites).
- soit la proposition inscrite dans le rapport de Pascal Jacob avec la collaboration d'Adrien Jousserandot<sup>18</sup>, d'une reconnaissance de la « fonction de coordination assurée par un référent du parcours de santé. »
- soit le choix d'un animateur du contrat local de santé pour assurer la coordination des acteurs.
- soit la piste développée par le projet « ASALEE », correspondant à 335 médecins et 115 infirmiers répartis dans 106 sites et 15 régions, pour 270 000 patients. Le projet ASALEE vise à structurer les soins primaires en prenant appui sur des infirmières dites de « santé publique » qui veillent à la bonne tenue du dossier médical, s'assurent que les patients cibles effectuent les dépistages prévus et reçoivent une information adaptée relative à la prévention, délivrent certaines prestations (éducation thérapeutique, prévention, dépistage, réalisation d'actes). L'évaluation publiée par l'IRDES en 2008 confirme l'intérêt du projet ASALEE, concluant à son efficacité et à son efficience pour les patients diabétiques de type 2. Ces résultats sont consolidés par une évaluation publiée par le CNAM en 2010 mettant en évidence une économie relative de la consommation de soins de 10% chaque année et une constance des résultats. Par ailleurs, une évaluation menée en 2007 par le laboratoire d'ergonomie de l'université de Bordeaux a montré que les effets de substitution liés à la coopération entre les médecins et les infirmiers sont compensés par les effets de complémentarité des activités. Ainsi, le temps médical n'est pas réduit mais l'activité des médecins est modifiée en faveur d'une meilleure prise en charge des patients.
- soit ce qui s'inspire de la sectorisation psychiatrique, qui par bien des aspects fait figure de modèle avancé,
- soit la perspective de confier à des entreprises d'assistance le rôle de coordination,
- soit la piste consistant à reconnaître et valoriser une fonction de médecin animateur de territoire,

---

<sup>18</sup> Rapport « Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », avril 2013.

- etc.

Cette liste, non exhaustive, à dessein longue, illustre à l'envie deux points :

- il n'existera pas de modèle unique à imposer sur l'ensemble du territoire,
- l'observateur ne manque pas de s'étonner qu'une telle variété d'initiatives, engagées parfois depuis plusieurs années, ne concerne au total qu'un nombre encore très insuffisant de personnes malades.

Contrairement aux idées reçues, il ne semble pas automatique que la fusion de services actuellement chargés de la coordination au sein d'une plateforme commune puisse améliorer la coordination et la continuité des services. Les membres du groupe de travail (experts, administrations, acteurs du secteur) réuni dans le cadre de la préparation de la réforme de la dépendance en 2011 (groupe n°3) s'accordaient à dire que « la mission de coordination n'a pas forcément besoin d'une nouvelle structure dédiée. »

## **Des outils d'information aux usagers sur l'offre de santé**

La perspective de plateformes régionales d'information sur la santé est portée notamment par l'ARS d'Ile-de-France, qui soutient un développement transposable à terme dans toutes les ARS. Elle vise notamment à fournir des :

- éléments d'information sur l'offre de santé (ambulatoire, hospitalière, médico-sociale) adaptés aux besoins des personnes et à leur environnement,
- contenus et des services dans le domaine de la prévention et de la promotion de la santé,
- des informations d'actualité sur la santé, ainsi que la possibilité de recevoir des notifications (alertes, actions de sensibilisation...),
- des éléments d'information sur les droits des usagers

D'autres évoquent la perspective de commissions départementales d'accès aux soins.

De son côté le réseau national des pharmacies des établissements de santé se propose pour constituer l'architecture d'un service public d'information sur les produits de santé.

Un projet de portail internet destiné aux personnes âgées et aux aidants familiaux est porté par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), pour développer une information sur les moyens de prévenir et de prendre en charge la perte d'autonomie, sur les aides publiques et sur l'offre de service disponible sur chaque territoire.

## **Des hôpitaux acteurs du service public territorial de santé, et du parcours de soins et de santé**

Pour les établissements hospitaliers les perspectives de développement doivent être nettement orientées sur leur insertion optimale dans le service public territorial de santé, ce dernier englobant les soins réalisés dans les établissements de santé. Si la coordination soignante relève par nature de la médecine de proximité, c'est à l'hôpital de lui fournir, au bon moment, l'apport puissant de compétences cliniques et techniques dont le « parcours » d'un malade peut avoir

besoin. C'est d'ailleurs pour cela qu'une démarche de parcours par pathologies est plus aisément reprise par les médecins et soignants hospitaliers qu'une approche d'emblée territoriale.

Le rôle d'établissements têtes de réseaux dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer est à cet égard une illustration. Ils sont les référents, pour la recherche clinique et les protocoles thérapeutiques personnalisés, à la fois des autres établissements de santé des différents territoires de la région et des équipes thérapeutiques de proximité de plus en plus appelées à participer activement au traitement des personnes malades en ambulatoire.

Les établissements hospitaliers n'ont pas vocation à combler l'insuffisance d'une médecine de proximité. L'optimisation du parcours de soins et de santé doit conduire à des séjours d'hospitalisation complète qui soient les plus proches possibles du « juste soin ». Dans bien des cas, cela devrait conduire à des séjours moins nombreux, moins longs ou moins répétés, et moins souvent provoqués par une situation d'urgence. Cela conduit aussi au renforcement des services de soins de suite et de réadaptation ou d'hospitalisation à domicile, des places en hébergement temporaire ou permanent en EHPAD, etc.

En son sein, l'hôpital est ainsi conduit à s'organiser pour plus de transversalité et de qualité de transmission entre services face aux situations de poly-pathologies, pour une prise en charge précoce des enjeux sociaux et des conditions de sortie, pour un plus grand recours aux traitements ambulatoires lorsqu'ils sont possibles, pour une relation harmonieuse avec les médecins traitants – faire en sorte qu'au moins le médecin généraliste puisse accéder directement à un confrère au téléphone et que chaque compte rendu d'hospitalisation, écrit dans un souci de continuité de prise en charge thérapeutique, parvienne à bonne destination et à bonne date – voire pour un déplacement hors les murs.

Pour la certification des établissements, les réflexions en cours sur la méthode dite « du patient traceur », permettront d'évaluer globalement le processus de prise en charge du patient dans les secteurs d'activité. Il s'agit d'une méthode qui :

- repose sur un processus de priorisation préalable, fondé sur l'analyse du profil risque de l'établissement,
- place le regard des évaluateurs au niveau du cœur de métier, au contact des équipes dans les unités de soins. Elle permet d'appréhender une prise en charge réelle,
- permet d'observer les interfaces et la collaboration interdisciplinaire tout au long de la prise en charge,
- permet de consacrer du temps à la rencontre du patient (sous réserve de son accord).

Enfin, une réflexion s'impose sur la lourdeur du dispositif de facturation des séjours. Pour la direction générale de l'organisation des soins, citée par la Cour des comptes, les pertes liées aux imperfections de la chaîne de facturation pourraient atteindre 5 à 15% des budgets des hôpitaux. Cette perte, selon les établissements, peut atteindre des montants expliquant une part prépondérante de leurs déficits. Les taux de rejet des factures par l'assurance maladie restent élevés (7 à 10% dans les meilleurs cas sur les seuls flux télétransmis), souvent liés à des imprécisions dans les dossiers patients. Ces imperfections génèrent en fin de compte un allongement des délais de recouvrement et une hausse des admissions en non-valeur, en particulier dans le domaine des consultations externes.

Au total, une réflexion s'impose plus encore sur le coût administratif de la gestion des mises en recouvrement (à l'hôpital) et des recouvrements (DGFIP), qui est intuitivement très conséquent pour une utilité macroéconomique incertaine.

## **La réduction de l'engorgement des urgences dans les établissements hospitaliers**

Les rapports et propositions concernant la permanence des soins et l'accueil aux urgences des hôpitaux s'accumulent depuis tant d'années. Des progrès substantiels sont constatés. Et pourtant, l'observation reste constante d'un engorgement des services d'urgence, du fait d'une inadaptation des recours entre permanence des soins en ville et à l'hôpital.

La satisfaction des patients est directement reliée à l'accès aux soins. Tout ce qui entrave l'accès – reste à charge, éloignement géographique, indisponibilité des professionnels, non accès à l'innovation – fait diminuer la satisfaction de la population. Toute mesure nouvelle doit prendre en compte ce phénomène.

L'observation est partagée pour considérer que les différences de modalités de paiement et le niveau de reste à charge conduisent pour une bonne part à un recours inapproprié aux urgences hospitalières. Nous avons pris note avec intérêt de la mission demandée à l'IGAS sur le tiers payant pour les consultations de ville.

Trop sollicitée, mal sollicitée, en partie parce que ses liens ne sont pas assez étroits et fluides avec son environnement ambulatoire et médico-social, l'hospitalisation est un point de passage majeur, inévitable, souvent répété, du parcours de soin des personnes âgées. Le taux des admissions des personnes très âgées en hospitalisation qui ont transité par un service d'urgence s'élève brutalement après 85 ans et est de trois à quatre fois plus important que pour toutes les tranches d'âge situées entre 30 et 70 ans. Ce fort écart est un indicateur proxy qui montre que pour une grande part des personnes très âgées qui s'y présentent, les services d'urgence hospitalière constituent le réceptacle de demandes de soins qui n'ont pas su ou pas pu trouver à temps, soit une réponse préventive adaptée, soit un cheminement plus direct vers l'intervention requise en services aigus de médecine ou de chirurgie.

Au total l'analyse conduit à souligner que l'engorgement des urgences est un symptôme majeur de :

- une permanence des soins qui reste insatisfaisante dans certains territoires,
- l'insuffisante présence médicale et soignante dans de nombreux EHPHAD,
- l'absence de filières gériatriques organisées entre les EHPHAD et les établissements hospitaliers,
- défauts d'organisation dans la gestion des lits hospitaliers, et de leur articulation avec les structures d'aval,
- progrès nécessaires dans la gestion des services d'accueil des urgences (SAU) et de leur articulation avec les plateaux techniques.

Nous avons pris note avec intérêt des travaux demandés au Conseil national de l'urgence hospitalière, sur les paramètres d'anticipation des difficultés et sur la fluidification de l'aval des urgences, travaux qui seront remis à l'été.

### ***Deux accélérateurs***

#### **La transmission d'informations**

Il est attendu du développement de l'e-santé un renforcement de :

- la coordination des soins (dossier médical professionnel communiquant et partageable),
- la sécurité des soins (volet de synthèse médicale et e-prescription),
- la réduction des inégalités d'accès aux soins,
- une plus grande autonomie des personnes malades ou en situation de perte d'autonomie par une mise à disposition d'applications destinées à accompagner les soins, informer sur les pathologies et les traitements et sur les ressources territoriales de l'offre de soins, médico-sociale ou sociale.

Toutefois, rappelons ceci : appliqués sur un travail mieux organisé et plus collaboratif, les moyens technologiques permettant la transmission d'informations seront de puissants accélérateurs ; à l'inverse, penser modifier les organisations par les seules nouvelles technologies de l'information est illusion.

Un commentaire s'impose de surcroît. On ne saurait passer à côté de la révolution du numérique, d'autant quelle modifie à la fois le contenant et le contenu, et de ce fait le rapport accumulation de données et connaissances, comme l'expression des relations entre les personnes.

## Les échanges et partage d'informations

Ce sujet, véritable serpent de mer, ne progresse que peu :

- plusieurs études ont montré que l'absence de communication entre les professionnels de santé et la non disponibilité de la bonne information pour la bonne personne au bon moment ont un impact négatif sur la qualité des soins. Ainsi, la communication entre les professionnels et avec les malades est l'une des composantes importantes des modèles d'organisation centrés sur la coordination des soins,
- l'avenir de la médecine personnalisée ne sera possible que *via* une infrastructure solide de données de santé.

La bonne information et la bonne circulation de l'information apportent beaucoup aux usagers : des gains de temps, une sécurité, une information sur leurs soins et leur prévention, une sorte de feuille de route et d'accompagnement. L'information santé doit être utile aux usagers ou à ceux qui les accompagnent pour qu'elle parvienne à s'implémenter effectivement. L'utilisateur qui bénéficiera de cette information se préoccupera de la faire maintenir à jour en intervenant si nécessaire auprès de tous les acteurs du soin ou de la santé. Au Royaume Uni, l'agenda de la prévention est un outil formidable pour l'utilisateur, le carnet de santé est un rappel permanent aux actes de soins, et cette prévention conditionne toutes les subventions et aides de l'Etat.

Ces vingt dernières années auront connu des résistances – en voie de disparition par effet de génération – l'inadaptation des offres industrielles, les contraintes juridiques (propriétés et accès aux données, notion de confidentialité et de partage, responsabilité, etc.).

Les problèmes de remontée d'information et plus généralement les échanges entre les professionnels de santé ont mis en exergue la disparité des systèmes d'information disponibles et leur inadéquation avec les besoins des structures regroupées. Les sites se sont ainsi révélés incapables de renseigner les indicateurs déclaratifs fixés par la convention.

L'article 2 de la loi du 10 août 2011 a modifié l'article L.1110-4 du code de la santé publique afin de permettre le partage des informations relatives aux patients entre professionnels dans une maison ou un centre de santé sous réserve du recueil du consentement du patient. Missionné par

la DSS et la DGOS, un groupe de travail animé par l'ASIP a défini en 2011 un cahier des charges spécifique. Celui-ci a permis la mise en place en 2012 d'une labellisation des systèmes d'information proposés par les éditeurs de logiciel. Pour encourager la transition vers ces nouveaux outils, le FICQS a dégagé 400 000 € pour équiper les structures regroupées en 2013. Ce mécanisme de labellisation est trop récent pour en apprécier l'efficacité. Par ailleurs la limitation de la possibilité de ces échanges uniquement aux maisons et centres de santé pose question.

Ce sujet est complexe, selon que l'on s'intéresse plus ou moins exclusivement aux données personnelles du patient, au dossier médical (ou partagé entre les professionnels) et à l'interopérabilité entre les différents sites en ambulatoire, ou impliquant les plateaux techniques des établissements de santé publics ou privés. Sans parler des fonctionnalités développées quelquefois pour elles mêmes comme les « systèmes experts » ou d'aide à la décision/prescription, tout ou partie faisant le cas échéant l'objet d'une politique de certification par les pouvoirs publics.

Il faut ici souligner une distinction majeure, entre les dossiers personnels de chaque patient (le DMP, ce que les anglo-saxons nomment PHR – *Personal Health Record*), et les dossiers électroniques d'informations relatives à la santé d'un patient compatibles avec les standards d'interopérabilité reconnus nationalement et qui peuvent être créés, gérés et consultés par les professionnels de santé d'une équipe (ce que les anglo-saxons nomment EHR - *Electronic Health Record*). L'architecture de consultation semble s'orienter davantage vers la technique de l'hébergeur de données, plutôt qu'un système de pointeurs opérables et sécurisés.

Par ailleurs, le « mythe de l'exhaustivité » des données qui doivent figurer dans un dossier est en train de céder. Ainsi, un nombre croissant d'équipes se rallient, travaillent – et publient – sur la notion de « set de données cliniques minimal – à partir duquel le suivi d'un malade et la coordination des soins peuvent s'organiser de manière optimale. Nous reprenons ici l'orientation préconisée par la HAS de soutenir les efforts pour que les professionnels renseignent et structurent des données selon une terminologie standard, pré-requis pour l'échange et le partage de données médicales, en inscrivant cette démarche dans une stratégie d'organisation des parcours sur le terrain.

Nous avons pris note avec intérêt de la mission confiée en mars 2013 au secrétaire général des ministères sociaux concernant le DMP 2, et les éléments d'une nouvelle stratégie de réorientation du DMP en le recentrant sur la coordination des soins par et pour les professionnels, en soutien de la stratégie nationale de santé, et en l'articulant avec les projets en cours (volet médical de synthèse, dossier pharmaceutique, messagerie sécurisée, territoire et hôpital numérique).

Au total :

- la transmission d'informations entre professionnels de santé doit devenir un élément culturel, parce qu'elle fait intégralement partie du soin et de l'accompagnement,
- la nécessité est reconnue d'une homogénéisation des règles de partage et d'échange quelque soit le lieu de soin.

## **La télémédecine**

Les possibilités technologiques offertes en matière de e-santé sont déjà aujourd'hui extrêmement nombreuses et pour nombre d'entre elles potentiellement utiles ou très utiles et cela va inéluctablement se développer. Il en est de même du champ plus restreint mais

spécifique de la télémédecine qui regroupe les pratiques médicales permises ou facilitées par les technologies de la communication et de l'information. Ainsi, tous les rapports sectoriels font état de taux de croissance élevés pour les activités de télésuivi médical dans les pays développés dans les prochaines années.

La télémédecine poursuit trois types de finalités, différentes mais complémentaires. Dans une logique d'aménagement du territoire, elle est susceptible d'améliorer l'accès aux soins lorsqu'une inadéquation manifeste existe entre offre et demande, quand se combinent des facteurs géographiques (éloignement), démographiques (rareté ou pénurie professionnelle), techniques (nécessité d'avoir recours à un plateau de haute technicité), ou des facteurs liés à l'urgence de la demande ou à un niveau élevé d'expertise requise.

La télémédecine est également susceptible d'apporter une amélioration de la qualité de vie dans le cadre de la prise en charge : au même titre que la robotique, elle facilite la prise en charge à domicile, elle contribue à mieux concilier les contraintes liées à la prise en charge, par exemple en matière de surveillance ou d'alerte, et les rythmes habituels de la vie quotidienne.

Enfin, alors même que le modèle économique de la télémédecine n'est pas pleinement défini – la question étant d'abord celle du mode d'organisation, une étude récente montrant qu'à organisation inchangée, l'intérêt économique de la télémédecine reste faible –, on peut faire l'hypothèse que – comme cela a été le cas pour la téléphonie mobile et l'ordinateur personnel – la réduction de ses coûts la rende rapidement efficiente.

Des règles d'encadrement technique sont nécessaires : les travaux déjà engagés en la matière à la fois au niveau européen et dans le cadre national doivent être poursuivis. Les méthodes d'évaluation, en particulier médico-économiques, doivent être établies et pouvoir être mises en œuvre localement. Les modalités organisationnelles optimales ne sont pas connues, et sans doute ne sont-elles pas univoques.

Et surtout, il serait vain d'imaginer un apport de la télémédecine sans médecins cliniciens, ni sans travail préalable sur l'organisation.

Une stratégie nationale de déploiement de la télémédecine a été mise en œuvre dès fin 2010. Ce projet est piloté par la DGOS. En mars 2011, cinq chantiers prioritaires ont été identifiés :

- la permanence des soins en imagerie médicale,
- la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC),
- la santé des personnes détenues,
- la prise en charge d'une maladie chronique (insuffisance rénale chronique, insuffisance cardiaque, diabète...),
- les soins en structure médico-sociale ou en HAD.

Pour faciliter le déploiement, des guides de recommandations ont été diffusés auprès des professionnels. L'Etat s'est également engagé à un soutien financier conséquent : une enveloppe de 26 millions d'euros a été déléguée en 2011 aux ARS dans le cadre du Fonds de modernisation des établissements de santé publics et privés (Fmespp). Fin 2011, la DGOS recensait 256 activités de télémédecine sur l'ensemble du territoire, environ la moitié prennent en charge des patients de façon opérationnelle (113) ou encore expérimentale (27).

En 2012, la stratégie a évolué pour prioriser l'accompagnement de projets pilotes. Il s'agit de soutenir un petit nombre de projets considérés comme suffisamment matures pour capitaliser sur leurs expériences et permettre ainsi une diffusion de recommandations, de modèles de



bonnes pratiques aux autres projets moins avancés. Ainsi, un appel à projet a été lancé auprès des 26 ARS. 25 projets, analysés par l'ANAP, ont été retenus.

Enfin, le « pacte territoire santé » du 13 décembre 2012 propose de concrétiser la mise en place de la télémédecine par une expérimentation sur la filière dermatologie et le traitement des plaies chroniques.

Toutefois :

- si la possibilité de téléprescrire a été retenue par le législateur, le décret d'application n'a jamais été publié,
- le flou entourant la politique tarifaire des actes de télémédecine et le mode de financement des équipements freine l'investissement des industriels en recherche et développement, et l'engagement des professionnels dans certains projets.

## **La qualité et la pertinence des pratiques**

La pertinence se focalise sur les indications et non indications des interventions de santé. Elle est définie par des soins nécessaires et appropriés, c'est-à-dire avec un bénéfice attendu supérieur aux conséquences négatives éventuelles, et prend en compte efficacité, sécurité et coût relatif.

Traditionnellement la compétence d'un clinicien était jugée sur son aptitude à porter un diagnostic et à prescrire ou administrer un traitement. Du fait des progrès de la recherche clinique, il est attendu désormais du praticien qu'il sache combiner sa perspicacité clinique aux meilleures données disponibles de la recherche médicale.

Les données de la recherche ne peuvent pas constituer à elles seules un guide d'action adéquat. Le clinicien est invité à utiliser son expérience pour cerner le problème du patient, tout en tenant compte des données de la recherche et des préférences du malade.

Au-delà de la réponse à la personne malade, le clinicien doit mieux connaître les données de sa pratique, notamment à partir de l'analyse des résultats cliniques obtenus.

La HAS doit contribuer à la recherche de pertinence par ses travaux et les outils qu'elle fournit (recommandation de bonne pratique, évaluation des actes, évaluation médico-économique, et guide concernant les parcours de soins en maladies chroniques) en :

- s'appuyant sur la littérature scientifique et les retours d'expérience des professionnels de terrain et des personnes malades,
- organisant les parcours autour d'étapes – prévention, diagnostic/repérage, traitement de fond, gestion des situations de crise, transition hôpital – domicile, soins palliatifs,
- décrivant pour chacune de ces étapes les objectifs, les messages clés, le rôle de chacun des acteurs, et les modalités de coordination.

Outre les recommandations de bonne pratique et les avis de santé publique qui structurent fortement les pratiques professionnelles, les guides parcours proposent ainsi aux professionnels des documents de référence pour chaque situation clinique :

- une synthèse qui réunit les points critiques du parcours de soins,

- un schéma résumé montrant l'implication de chaque professionnel et les points de coordination,
- un guide proprement dit du parcours pour une pathologie donnée, incluant démarche diagnostique, prise en charge thérapeutique, suivi de la maladie,
- un guide pour le patient.

Des supports pour organiser les démarches sur le terrain, et des indicateurs de qualité et de sécurité des soins, viennent compléter ce dispositif.

## **La sécurité**

Il est important d'une part de rechercher les multiples causes des événements indésirables graves, en particulier celles ayant trait à une insuffisante coordination entre les professionnels de santé, et d'autre part de favoriser l'apprentissage de l'anticipation, de l'adaptation à la variabilité.

Les événements indésirables apparaissent souvent dans le cadre de circuits locaux qui comportent de multiples chainons fragiles. La remontée d'informations, obligatoire ou non, ne doit pas se limiter à enregistrer les cas, mais doit être intégrée dans un dispositif visant à repérer et réparer les causes multiples, intriquées et propres à chaque établissement.

## ***Les huit chantiers à ouvrir***

### **La démocratie sanitaire**

L'expression « démocratie sanitaire » étonne parfois. Elle concerne tout à la fois la volonté d'adapter l'expression des droits fondamentaux à la situation des usagers (personnes malades ou en besoin d'accompagnement), de reconnaître et solliciter un plus grand engagement des citoyens et de leurs représentants dans leur responsabilité sociétale en matière de santé. En ce sens, elle est une manifestation dans l'univers de la santé de ce que certaines réflexions nomment comme une « contre-démocratie », non pas en opposition à la démocratie, mais comme un contrefort de la démocratie.

Pour être plus juste, il faudrait parler de la démocratie en santé car elle englobe plus largement que la seule problématique des soins. Le modèle français de démocratie sanitaire est spécifique, il vise l'expression de tous les acteurs bien au-delà des seuls usagers. En ce sens, les CRSA et la CNS peuvent jouer un rôle majeur dans l'accompagnement du changement tel que souhaité par la stratégie nationale de santé.

Pour souligner l'enjeu de cette perspective, soulignons par exemple l'arbitrage qui devra être porté par la Nation entre liberté – et notamment libre choix de son médecin et de son traitement – et meilleure organisation des soins par des parcours de soins et de santé plus fluides mais plus contraignants pour les professionnels de santé comme pour les usagers.

Nous avons pris note avec intérêt de la mission confiée à Claire Compagnon centrée sur la représentation des usagers dans les établissements de santé.

Plus globalement, il s'agit d'accroître le rôle et l'implication des usagers et de leurs représentants dans l'amélioration du système de santé :

- promouvoir leur plus grande participation à la définition des politiques publiques, notamment territoriales,
- reconnaître leur rôle dans la production de nouvelles connaissances, et leur implication dans la formation des professionnels de santé,
- associer les usagers et leurs proches à la définition des indicateurs de performance du système et augmenter la prise en compte de leur point de vue,
- les inciter à participer à la lutte contre le mauvais usage.

## Les nouveaux métiers

Le Pacte territoires santé prévoit de transformer les conditions d'exercice des professionnels de santé :

- engagement 5 : développer le travail en équipe,
- engagement 6 : rapprocher les maisons de santé des universités,
- engagement 8 : accélérer les transferts de compétences.

La convergence des points de vue s'observe :

- existence d'une double pression démographique : d'une part la démographie des professionnels de santé en termes de densité et de répartition médicale et paramédicale, et d'autre part la démographie de la population avec un allongement constant de la durée de vie et un accroissement du nombre de personnes âgées,
- intensification et complexification des besoins de santé et des réponses apportées,
- évolution des modes de prises en charge : les modalités d'exercice partagé offrent de nouvelles opportunités pour réorganiser les pratiques en définissant de nouvelles règles entre professionnels de santé,
- allongement des carrières professionnelles avec la nécessité de penser les évolutions professionnelles dans le cadre de deuxièmes ou troisièmes carrières,
- la reconnaissance des diplômes sanitaires dans le schéma LMD a suscité de fortes attentes de la part des professionnels paramédicaux qui revendiquent la création de nouveaux métiers en pratiques avancées reconnus au niveau master, leur permettant un autre positionnement dans le système de santé.

Plusieurs disciplines sont en demande de voir augmenter le nombre d'infirmières cliniciennes spécialistes, pour, à l'instar de ce qui s'observe dans les pays anglo-saxons :

- assurer le suivi en consultation des maladies chroniques suivant une procédure établie par le médecin,
- coordonner des examens de suivi et de reconduction,
- suivre la bonne exécution des traitements et la surveillance de leur tolérance,
- intervenir dans les domaines de la prévention, de l'éducation et du dépistage.

Le rapport relatif aux « métiers en santé de niveau intermédiaire, professionnels d'aujourd'hui et nouveaux métiers : des pistes pour avancer, 2011 » a présenté neuf propositions reposant sur quatre piliers :

- une priorité : mettre en place une politique modernisée des ressources humaines en santé,
- une nouveauté : créer des professions de santé de niveau intermédiaire,

- une méthode : adopter un système rigoureux de validation,
- une nécessité : intégrer les formations à l'enseignement supérieur.

Selon ce travail, l'espace des nouveaux métiers en santé comprend deux grands champs : les professions de santé *stricto sensu* et les professions au service de la santé. Et les futurs nouveaux métiers en santé doivent obéir à quelques principes incontournables :

- ils sont construits principalement mais pas uniquement à partir des métiers paramédicaux d'aujourd'hui,
- ils ne sont pas redondants avec un métier existant,
- ils correspondent à un mode d'exercice professionnel et des responsabilités identifiées.

La note d'analyse du conseil d'analyse stratégique « Les coopérations entre professionnels de santé » (décembre 2011), propose par exemple de positionner les infirmiers en pratique avancée dans deux secteurs d'intervention<sup>19</sup> :

- les soins « courants » dits de première ligne : prévention, diagnostic, traitement (soins pour plaies, traumatismes légers, vaccination) et orientation,
- la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques : conseil, accompagnement et éducation thérapeutique, analyse des examens de contrôle et réajustement des thérapeutiques.

Les éléments de réflexion pour une politique nationale de santé 2011-2015 retiennent la perspective de la « création de professions intermédiaires à l'instar des « *physician assistants* » ou des « *nurse practitioners* » américains, susceptibles de répondre à la demande de soins, mais aussi d'accompagnement de la personne, dans son contexte familial, pour tous les aspects de la santé : éducation pour la santé, dépistages, vaccination, éducation thérapeutique... ».

Et nombreux sont les observateurs à souligner l'absence de formation intermédiaire dans le monde de santé entre bac + 3 et bac + 10, mise à part la brillante exception des sages-femmes – on notera que les sages-femmes sont moins prescriptrices, du fait de consultations plus longues et mettant l'accent sur le conseil et la prévention au-delà de l'acte médical.

Mais le répertoire des métiers de la fonction publique ne comprend pas aujourd'hui de fiche spécifique pour les métiers d'infirmières cliniciennes ou d'infirmière praticienne.

Il est urgent d'offrir des perspectives plus diversifiées au-delà de l'exercice du seul métier socle, ce dernier gardant bien sûr toute son importance. Il est indispensable de :

- pouvoir proposer un champ des possibles permettant des mobilités au regard du développement des compétences et des motivations y afférentes, en tenant compte de la gestion des deuxièmes, voie des troisièmes carrières,
- construire notamment autour des spécialisations et des professionnels paramédicaux en pratique avancée sur le champ des soins de santé primaires, une offre de prise en charge renouvelée au service de la médecine de parcours.
- proposer des temps de formation communs aux professionnels des champs sanitaire et sociaux tournée vers la connaissance, la mise en synergie et la coordination des ressources en santé d'un territoire.
- Privilégier l'accès aux nouveaux métiers par la voie de la formation continue et de la VAE plutôt que de la formation initiale, compte tenu des besoins en métier socle.

---

<sup>19</sup> Le cas fait d'autres propositions, par exemple dans le domaine de la vision.

Il est tout aussi important de veiller à ce que la création de nouveaux métiers n'obère pas la nécessité d'une réflexion sur les métiers d'aides soignants, d'auxiliaires de vie sociale et d'aides ménagères :

- respecter une bonne adéquation entre niveau de formation et conditions de recrutement dans ces métiers,
- reconnaître la pleine compétence de ces métiers et la garantie de qualité qu'ils offrent dans leur pratique quotidienne, comme par exemple les toilettes à domicile, l'hygiène et la qualité de l'alimentation.

## La formation

Il importe de penser la formation et les orientations de la recherche autour des CHU et des équipes de proximité.

Le constat de la conférence des doyens est sévère mais lucide :

*« Le contenu de la formation médicale a bien évidemment tenu compte ces 40 dernières années, des progrès de la connaissance, mais le cadre dans lequel elle évolue reste figé. Si on s'accorde en général sur la qualité de la formation clinique, héritière d'une culture professionnalisante, la formation universitaire en revanche n'a pas beaucoup évolué, contrairement à ce que l'on observe en Europe. Il n'y a jamais eu aussi peu d'étudiants issus des classes populaires dans les facultés de médecine. La raison se trouve peut-être dans les modalités d'accès. Par ailleurs, force est de constater les nouveaux comportements des jeunes médecins qui rechignent à s'installer en zone rurale ou à embrasser la médecine de premier recours.*

*L'accès aux parcours Santé (Maïeutique, Médecine, Odontologie et Pharmacie), se fait après une année (le plus souvent deux) de sélection, source de désillusions, de comportements individualistes préparant mal à la formation de soignant, de stratégies de contournement (année blanche post-bac, recours aux officines privées coûteuses) qui dénaturent la notion de libre accès démocratique à l'université. La mise en place de la PACES n'a pas apporté les résultats espérés.*

*En Europe c'est une originalité propre à la France. L'accès au 3ème cycle des études médicales, conditionne toute la stratégie d'apprentissage du 2ème cycle et interdit toute tentative de modernisation pédagogique, centrée sur le patient et notamment toute la dimension des sciences humaines.*

*En Europe, c'est une seconde originalité propre à la France. L'évaluation est essentiellement fondée sur la restitution de connaissances déclaratives. La culture d'évaluation nationale (l'ECN) interdit toute progression vers une évaluation des compétences plus à même de refléter ce que l'on attend d'un professionnel de santé.*

*Les parcours recherche – qui ont été améliorés ces dernières années – ne sont pas assez clairement identifiés. La formation à la recherche clinique n'a pas encore trouvé toute sa place dans le 2ème et surtout le dans le 3ème cycle. L'ouverture sur l'international est très limitée dans les faits, elle est freinée d'une part par l'absence d'exigence de la maîtrise de la langue anglaise et d'autre part par la rigidité du cursus encadré par deux concours. »*

## Le rôle clef exercé par la formation

C'est au travers de la formation que l'on peut espérer maintenir et développer la qualité des pratiques, développer un nouveau système de relations interprofessionnelles et induire le plus rapidement les changements d'attitudes et d'organisations qui vont de pair avec le développement du concept de parcours de soins. Le modèle de formation actuel caractérisé par un fort cloisonnement des formations (peu de passerelles et passerelles peu efficaces, et peu d'enseignements mutualisés) est un frein au développement du parcours de soins et du travail en équipe pluri-professionnelle.

En cohérence avec les ambitions posées pour la pratique médicale et soignante, l'accent doit être mis pour la formation de plus en plus sur le bien public que représente une démarche clinique basée sur un travail d'équipe pluri-disciplinaire et pluri-professionnel. Pour chaque profession de santé apprendre sur les autres professions, des autres professions, et avec les autres professions sera le meilleur des vecteurs pour développer les compétences nécessaires au travail collaboratif qu'est la médecine de parcours.

La formation, premier déterminant d'une prise en charge efficace et de qualité, se doit d'être, elle aussi, efficace : une notion qui touche au recrutement des professionnels et à la durée de formation.

Dans l'ensemble une proportion très importante des professionnels concernés aura la responsabilité de prendre en charge des personnes en situation de souffrance. Cette prise en charge requiert des qualités humaines (le savoir être) auxquelles il convient de porter une attention équivalente à celle des compétences professionnelles requises (le savoir faire). La sélection, à quelque moment qu'elle intervienne, ne peut négliger ce fait. Dans un domaine où le nombre de candidats est élevé, il s'agit de sélectionner ceux d'entre eux qui vont concilier de manière équilibrée les qualités requises pour devenir de bons professionnels. « Le bac S » ne saurait en être l'unique vivier. Le toujours plus de connaissance n'est pas en soi un objectif pédagogique. La compétence professionnelle vient au jour de l'association réussie des connaissances et de l'expérience.

Tant pour la formation elle-même, dispensée dans des lieux appropriés, au contact de professionnels formateurs que, par la suite, pour l'exercice professionnel, un maillage territorial destiné à marier étroitement disponibilité des moyens et satisfaction des besoins constitue une préoccupation de premier plan. C'est probablement là une des conditions de l'équité de la prise en charge comme, par ailleurs, d'une répartition mieux maîtrisée des professionnels de santé et en particulier des médecins.

Le cadre territorial de la formation n'est pas étranger à cette dernière préoccupation : les étudiants exerceront le plus souvent dans la région où ils ont été formés et plus particulièrement où ils ont effectué leur troisième cycle de formation. Le souci d'une meilleure répartition des professionnels sur le territoire invite dans cette perspective à passer du cadre national (épreuve classante nationale, ECN) à un cadre interrégional. Cette inter-régionalisation constitue à la faveur d'une mise en réseau des CHU de l'inter-région et de l'ensemble des lieux de stage qui leur sont rattachés (hôpitaux publics, établissements privés, maisons médicales et cabinets médicaux) un espace de formation de dimension appropriée susceptible de fournir aux étudiants une exposition suffisante à une variété d'écoles propice au développement des compétences qui font un bon professionnel. Cette évolution nécessite parallèlement le développement des collaborations universitaires idoines. La modernisation des épreuves prévue pour 2016, qui utilisera les nouvelles technologies de l'information, sera un catalyseur du passage au cadre interrégional.

Pour assurer une évolution optimale des connaissances allant de l'innovation au malade, il est indispensable que tous les étudiants soient initiés à l'approche probabiliste (base de la médecine fondée sur les preuves scientifiques) et que seuls certains d'entre eux doublent leur *cursus* de

formation professionnelle d'un *cursus* de formation scientifique de très haut niveau. Pour autant, il ne s'agit pas de faire de tous les professionnels de santé des scientifiques de haut niveau appelés à inscrire leur activité dans des laboratoires de recherche, à quelque institution qu'ils appartiennent.

Le mariage de ces deux modèles de formation doit être caractérisé par la souplesse, l'ouverture et la mobilité, cette dernière dans un cadre national et international.

C'est parmi ces professionnels que se recruteront l'essentiel des formateurs des professions concernées, avec le concours pour la formation pratique, de professionnels pour lesquels l'activité clinique est et demeure une activité principale sinon exclusive. Leur rattachement à l'université reste un atout à cultiver. C'est avec eux et par leur intermédiaire que se développera un des modes de formation continue au sein d'unités mixtes de formation continue enracinées dans l'université (mixité des professionnels qui les fréquentent et les animent ; mixité de leurs modalités d'exercice). La validation des acquis de l'expérience (VAE), indispensable aux évolutions de carrière, est une justification de plus de cet enracinement.

Les référentiels de formation des diplômes professionnels restent très cloisonnés. Les ingénieries pédagogiques comportent toutes, pour les diplômes classiques, des approches par domaine de compétence. Alors que l'on envisage de mettre en place un tronc commun pour les diplômes éducatifs et sociaux, on n'envisage pas de passerelles entre la formation infirmier et celle d'assistant de service social par exemple. Cette refonte est basée sur une observation de l'existant mais pas sur une analyse des besoins réels. En effet dans la pratique, les conseils généraux et les associations recrutent indistinctement des « conseillers sociaux éducatifs » alors que la formation ne conduit pas du tout aux mêmes types d'activités.

Alors que ce rapprochement entre formation du champ sanitaire et du champ social serait historiquement fondé et professionnellement pertinent et pour amener les professionnels à réfléchir ensemble et à assurer ainsi la continuité du parcours de soin, il reste dans l'état actuel des référentiels très difficile de rapprocher ces deux protocoles d'enseignement. Former à la coopération ne relève que de la volonté de projets pédagogiques innovants.

Ces deux métiers ancestraux se complètent pourtant à merveille lorsqu'il s'agit de collaborer pour accompagner une personne vieillissante, une personne handicapée, une personne atteinte de maladie chronique. Rappelons ici ce mot du conseil supérieur de travail social (CSTS) : « *Le travail social traduit un métier d'aide qui s'inscrit dans un registre humaniste ; il s'appuie sur une volonté active de solidarité et de création de liens et tend à renforcer l'humanité de la société en développant l'humanité de ceux qui ont des difficultés à la faire valoir.* » L'assistant de service social connaît les capacités et les freins de la personne suivie, ses ressources et ses freins internes et externes, son environnement. Il sait mobiliser de nouvelles ressources lorsque le malade sortira de son hospitalisation. L'infirmière soigne, accompagne la souffrance et la peur, cerne parfaitement le nouvel état propre à la maladie ou au handicap et peut évaluer les nouveaux besoins. Ce qui les relie c'est leur connaissance de la personne dans des lieux de vie différents, le respect de la personne, de son individualité, c'est l'évaluation des contraintes internes et externes qui pèseront sur elle dans sa capacité à se soigner, à trouver de nouvelles ressources. Il ne s'agit pas de faire le même métier mais de se compléter, de se comprendre, de coopérer pour se relayer et assurer ainsi une continuité de service dans des espaces professionnels différents ou complémentaires.

Notre réflexion se structure sur cinq axes :

- favoriser la diversité socio-culturelle des futures médecins et soignants.
- transformer une culture de compétition en une culture de partage des valeurs centrales liées à l'esprit d'équipe.

- favoriser un enseignement interactif en mettant en situation de responsabilité l'étudiant.
- évaluer plus la compétence que la seule restitution de connaissance. Ou comprendre que la connaissance n'est pas qu'une accumulation de données.
- orienter sur une pratique de parcours de soins et de santé, et sur une approche interniste de la médecine, aux dépens d'une segmentation excessive des soins conduisant à une hyperspécialisation et à un hospitalo-centrisme inapproprié.

Passer d'une approche individualiste à une démarche collective implique pour les médecins de revoir le mode et les critères de sélection : à côté des critères scientifiques (notes au bac de l'année), l'observation est partagée en France, et hors de France, de la nécessité d'engager une approche prenant en compte :

- la maturité, la force de caractère, la résilience émotionnelle
- les capacités de jugement, d'analyse mais aussi de synthèse,
- l'engagement social antérieur, l'engagement solidaire, l'empathie,
- la capacité d'échange, de partage, d'adaptation, aptitude et les antécédents de fonctionnement en équipe.
- le regard critique. La remise en question régulière, en raison de l'observation des faits, propre à la démarche scientifique a une vertu éducative certaine dans la mesure où elle favorise un regard critique sur les connaissances.

Cette réflexion conduit à identifier plusieurs modalités d'entrée dans le cursus universitaire. Des pistes nouvelles, à côté de la sélection dès l'entrée qui doit rester majoritaire, sont ainsi dessinées comme par exemple celles permises par la loi Enseignement Supérieur et Recherche :

- une licence santé, pour élargir la base socio-économique du recrutement des étudiants et d'ouvrir le recrutement à d'autres profils (sciences humaines...),
- une réorientation précoce pour éviter les erreurs de parcours professionnels,
- des passerelles pour ouvrir à d'autres champs de compétences, pour faciliter des réorientations plus tardives,
- la VAE pour les professionnels de santé médecins et non médecins.

A cette approche qualitative doit s'ajouter une approche quantitative où doivent être pris en compte conjointement : l'appréciation de nos besoins, les perspectives de liées à l'offre concurrentielle européenne combinée à la libre circulation, et nos capacités de formation.

Développer une médecine de parcours implique tout autant de revoir les modes d'apprentissage, avec :

- de nouveaux outils pédagogiques, en tenant compte du numérique et des développements des « *massive on line open courses* », et des outils de simulation,
- de nouvelles méthodes pédagogiques : de l'apprentissage théorique individuel à une pédagogie active *via* le travail par équipe interdisciplinaire sur projet (par exemple territorial avec mise en situation d'acteur),
- le renforcement pour les futurs médecins praticiens, en particulier les futurs médecins généralistes, de la formation clinique interprofessionnelle des soins de santé primaires : développer les formations et stages avec et auprès d'équipes de proximité et des spécialistes de ville, mais aussi prévoir pour tous les internes, quelque soit leur spécialité, une phase de stage en autonomie et en pleine responsabilité en ambulatoire pour valider le cursus.
- le développement des enseignements et des programmes interprofessionnels, avec :
  - des programmes identiques, modules en commun au cours des différents enseignements des futurs professionnels de santé



- le rapprochement des référentiels de formation initiale et de formation continue des infirmiers et travailleurs sociaux.

Tous les étudiants en médecine n'exerceront pas le même métier. Leur contribution propre à la réponse aux besoins et aux attentes des malades s'exprimera dans des registres différents, variant ici d'un niveau de technicité très élaboré à l'implication dans une prise en charge beaucoup plus large médicale et sociale. D'autres exerceront leur profession dans des domaines aussi différents que la recherche et la prévention.

Dès lors la réflexion conduit à identifier :

- un socle commun de formation et des démarches de formation privilégiant l'apprentissage du travail en équipe,
- la prise en compte, et donc l'évaluation nécessaire, des connaissances et compétences propres à chaque type de métiers (généralistes, spécialistes) ; ce qui conduit à mettre en questionnement non pas le principe d'une évaluation qui reste nécessaire au sein de chaque métier, mais celui d'un classement unique d'orientation entre tous les métiers de la médecine. La différenciation précoce dès le niveau master des métiers de la médecine permettrait une formation plus efficiente et plus attractive.

Une telle évolution concerne bien sûr les enseignants, pour :

- compléter l'enseignement magistral basé sur la seule transmission de connaissances par une fonction d'orientation à l'accès aux savoirs, et d'accompagnement dans l'acquisition des compétences et des comportements professionnels.
- reconnaître une mission commune de participation à la formation interprofessionnelle à l'ensemble des équipes de soins (médicales et soignantes), impliquer des professionnels travaillant en équipe sur la base de leurs compétences et expériences,
- solliciter les personnes malades à apporter leur expérience et leur expertise dans la formation des futurs professionnels de santé – développer les « patients formateurs ». Il importe de travailler de concert entre enseignants, praticiens et patients : apprendre sur l'autre, de l'autre et ensemble.

Réfléchir ainsi conduit à poser l'hypothèse d'une organisation interrégionale des études de médecine :

- l'approche par inter-région (ou par région dans les régions très peuplées) est cohérente en termes de taille populationnelle,
- elle est plus efficace car plus proche des acteurs impliqués, notamment dans la régulation qui reste nécessaire pour permettre l'adéquation entre réponses aux besoins et postes ouverts à la formation de 3<sup>e</sup> cycle. A cet égard il apparaît que le pilote doit devenir l'ARS qui doit se donner les moyens de définir les besoins, de concerter avec les parties prenantes et de décider le nombre de postes ouverts à formation. A charge pour l'université de répondre à ces besoins en sélectionnant les personnes adéquates. Une contractualisation par la signature d'une convention entre l'ARS et l'université doit définir les objectifs territoriaux de la formation, tant qualitativement que quantitativement. De telles conventions de territoires de santé universitaires pourraient être signées dès 2014.
- elle permet d'actionner le principal levier relatif au lieu d'installation et d'exercice, celui-ci intervenant dans la grande majorité des cas (80%) dans la même région de formation. Un degré de liberté en termes de mobilité peut être laissé en rendant possible l'accès à deux examens dans deux inter-régions (ou régions) différentes. D'autres mécanismes de régulation des lieux d'exercice sont d'ores et déjà mobilisés et peuvent être renforcés :

préférer à cet égard les mécanismes d'incitation (tarification incitative, aide au regroupement et à la constitution de structures d'exercice collectif pluri professionnel, contrats d'engagement...) et de dés-incitation (tarification, quotas sélectifs, dé-conventionnement) aux modalités d'interdiction ou d'obligation.

Différents leviers peuvent être mobilisés pour renforcer la reconnaissance du rôle pivot des médecins généralistes par leurs pairs :

- la rémunération,
- les formations relevant du socle commun ou au mieux de temps, maquette, projets communs interprofessionnels,
- la prise en compte du jugement porté par l'équipe traitante de proximité sur les autres prestataires impliqués dans la prise en charge de « leurs » malades (spécialistes de ville et équipes hospitalières). En corolaire le point de vue de ces derniers sur l'équipe de soins de santé primaire doit être également pris en compte.

Des orientations à préciser pour aller plus loin :

- renforcer la prospective sur les besoins : développer des capacités nationale et régionales d'observation et d'analyse prospective commune aux partenaires sur l'emploi et la formation dans les champs sanitaire, social et médico-social (répartition sur le territoire, nombre de professionnels à former compte tenu de l'évolution de l'offre et de la mobilité européenne, des nouvelles perspectives de départ à la retraite et des transfert de tâches souhaitables entre professionnels, particulièrement à domicile...).
- lors de la répartition, continuer à augmenter le nombre de postes au bénéfice de la médecine générale, en adaptant la proportion aux besoins régionaux.
- du fait de la nécessité de développer la transversalité et la globalité de l'approche clinique, pour atténuer les frontières entre disciplines et lutter contre la concurrence entre elles et compte tenu des perspectives en matière d'approche moléculaire : réinterroger le nombre optimal de disciplines qui conduit aujourd'hui à une hyperspécialisation et à une segmentation excessive des soins.
- construire un corpus scientifique, enseignant et praticien commun autour de la promotion de la santé, de la connaissance et des pratiques de soins, de l'organisation, du fonctionnement et de la performance du système.
- assurer à tous les futurs médecins une base de formation relative à la capacité de génération, de recueil et d'analyse de données et assurer à tous une maîtrise de l'anglais en fournissant un nombre conséquent d'enseignements et en exigeant des évaluations dans cette langue.
- associer les patients, leurs familles et leurs représentants dans la définition, la mise en œuvre, l'évaluation et l'amélioration des collaborations entre enseignants et praticiens.
- dans le cadre actuel du développement professionnel continu favoriser le financement de formations interprofessionnelles pour les équipes traitantes et soignantes de proximité et le développement d'unités mixtes de formation continue.

## **Le développement professionnel continu : une opportunité à saisir**

Il faut développer une meilleure articulation entre la formation initiale et la formation continue. La formation initiale devant donner priorité aux socles fondamentaux des connaissances théoriques et des apprentissages pratiques, et conserver une durée limitée. La formation continue quant à elle assure l'approfondissement des connaissances et des apprentissages ciblé sur le cœur de métier. La formation initiale ne peut plus tout enseigner pour la vie.

L'articulation entre formation initiale et formation continue, implique une plus grande participation des professionnels dans la formation initiale (notamment en stages ambulatoires). Les enseignants universitaires doivent contribuer davantage à la formation continue, notamment dans le cadre d'unité mixte de formation universitaire.

La formation cognitive ne suffit pas à elle seule à modifier les comportements, pas plus qu'aucune des procédures de contrôle des compétences, d'où, après un long parcours plutôt académique, la proposition de multiplier les programmes d'amélioration de la qualité et de la sécurité des pratiques au plus près des activités de soins.

Le développement professionnel continu se met en place progressivement pour un million sept cent mille professionnels de statuts et de modes d'exercice différents. Cette mise en place est une réelle opportunité pour promouvoir, au plus près de l'exercice professionnel, des programmes répondant au double enjeu qualité et sécurité qui ne se conçoivent que dans la coordination pluri-professionnelle. Nous prenons de ce point de vue intérêt aux productions de la HAS qui cherche à enrichir le dispositif de nouveaux programmes dont la vraie priorité est d'accompagner les réorganisations en cours de l'exercice professionnel, autour du parcours des patients, de la coordination et du travail en équipe.

Considérant qu'une grande part des sommes dédiées à la formation des médecins est de l'argent public, et que l'amélioration des pratiques se situe en objectif, il est souhaitable que les critères de qualité des formations soient définis au regard des objectifs de la stratégie nationale de santé.

## **La recherche**

Quelques éléments de problématique :

- la santé et le bien-être sont constamment placés en premier dans les préoccupations des populations, et les agendas des organismes de recherche à l'échelon national et international,
- tous les secteurs de décisions (environnement, urbanisme, transports, agriculture, travail, éducation, etc.) d'un Etat ont un impact sur la santé, à tous les niveaux (local, régional, national),
- la recherche en santé est donc située à l'interface entre de multiples acteurs : hôpitaux et réseaux de soins, universités, organismes publics de recherches (EPST). Elle se situe entre le monde du soin et celui de la recherche, entre le monde industriel et le monde académique,
- le potentiel de recherche en santé est excellent en France (par exemple, l'Inserm est le premier opérateur à l'échelon européen et aviesan occupe la 4<sup>ème</sup> ou 5<sup>ème</sup> place mondiale), mais hétérogène,
- les alliances thématiques – aviesan (pour la santé), allistene (pour le numérique), athena (pour les sciences humaines et sociales) – peuvent contribuer fortement à la programmation de la stratégie de recherche en santé, car leur mission d'animation et de coordination des stratégies entre les différents acteurs leur donne une force de propositions dans la construction de cet agenda stratégique que l'on ne retrouve nulle part ailleurs en France. Au sein d'aviesan, toute la chaîne de l'amont vers l'aval de la recherche en santé est couverte (du plus fondamental au translationnel),
- l'ensemble des institutions ayant des activités de recherche ont vocation à rejoindre les alliances. C'est un point fondamental car les acteurs publics dépendent de ministères différents et ne collaborent pas suffisamment dans le pilotage des fonds publics alloués à la recherche. Tous les acteurs font le constat que la complexité progressive des dispositifs et des structures est délétère pour l'efficacité et la compétitivité de la

recherche et pour l'émergence de progrès utiles à la santé des Français. La fragmentation ne correspond pas à une réelle complémentarité et conduit à un sur ou sous-dimensionnement selon les domaines. Le cloisonnement est un frein majeur à l'adaptabilité dans un monde extrêmement changeant et compétitif,

- en particulier, dans un contexte aigu de crise et de contraintes budgétaires pourtant majeures, l'articulation entre équipes de recherche, professionnels de santé et administrations de santé continue à souffrir d'une défiance mutuelle injustifiée. La compétition franco-française ne doit plus être l'enjeu prioritaire pour préparer notre tissu de recherche aux enjeux du futur,
- les innovations médicales vont permettre une médecine plus souvent régénératrice et personnalisée. La précarité et les inégalités sociales seront un facteur systématique d'aggravation des parcours de santé des patients. Même si l'hôpital reste la « tête de pont » des travaux de recherche clinique, les réseaux de soins doivent participer à une recherche qui répond à des questions du quotidien, impliquant la prévention, les soins et leur organisation. La recherche en santé d'aujourd'hui doit ainsi préparer la prise en charge de demain pour les patients et la population,
- il existe des champs encore insuffisamment développés pour contribuer à une recherche qui permette de répondre à ces défis : depuis les nouvelles technologies appliquées à la santé jusqu'à l'organisation et la gestion des organisations de santé, la politique et l'économie de la santé. Le développement de ces outils et méthodes doit être tourné vers la recherche en soins, en prises en charge et également en prévention,
- l'ouverture de l'ensemble des bases de données (santé ou autres) pour améliorer les observations à l'origine d'hypothèses de recherche est une formidable opportunité. Néanmoins, la qualité des grandes bases de données doit être attestée et les méthodes d'accès, d'interrogation et d'interprétation des données doivent être rigoureuses et transparentes. Les capacités humaines et techniques actuellement disponibles pour leur analyse sont insuffisantes,
- l'exigence de qualité des données et de crédibilité des résultats s'impose à toute recherche, et en particulier à la recherche en santé. Cette exigence forme également un regard critique des professionnels de santé qui participent à la recherche sur leur pratique. La tension toujours croissante entre innovations, pratiques et médecine fondée sur les faits probants peut être apaisée par le recul apporté par un regard critique des professionnels formés à et par la recherche,
- la vitalité de l'ensemble de la « chaîne santé » nécessite d'inclure des formations à la recherche dans les formations initiale et continue des professionnels de santé. L'éducation civique à la santé, la prévention, la science et la recherche doit également être envisagée le plus tôt possible dans les écoles,
- la recherche en santé requiert un niveau de financement suffisant et suffisamment stable pour garantir l'usage de méthodes appropriées, de données fiables et une analyse dépourvue de biais. Cette exigence est cruciale pour la recherche en santé compte tenu que patients et volontaires prennent des risques personnels pour permettre la réalisation de ces études, et que les résultats de la recherche ont un impact certain sur la santé des personnes auxquelles les résultats seront appliqués,
- nous sommes à un moment particulièrement favorable pour penser l'articulation avec les associations de patients (droits à la santé, diffusion des connaissances et des nouveaux savoirs, analyse critique des innovations pour la prévention et les soins),
- compte tenu du pilotage fragmenté et de l'insuffisance de stabilité des programmes et des financements, la France manque de visibilité à l'échelon international alors qu'elle peut se fonder sur un excellent potentiel. Or, la visibilité de son organisation est cruciale pour sa compétitivité, en particulier sa capacité à se positionner dans les recherches de financements internationaux (européens, américains, etc.), à collaborer avec les équipes des institutions européennes ou américaines pour se préparer à la compétition avec les pays émergents,

- la situation actuelle est favorable à l'émergence de partenariats publics-privés reposant sur des relations équilibrées et productives. Il existe des mécanismes importants de coopération (crédit impôt recherche, dispositif CIFRE) qui doivent être plus intensément utilisés et des règles de satisfaction mutuelle des objectifs qui soient plus clairement définies et délimitées.

## **La rémunération et la tarification**

### **Les enjeux**

Notre culture n'est pas celle d'un système de santé soumis à la régulation d'un marché. La convergence des points de vue est grande pour admettre que ce système doit être régulé en fonction d'objectifs de santé publique et de croissance des dépenses. En conséquence de quoi il est illusoire de vouloir plaquer sur le système de santé un mode de régulation par la seule concurrence.

Ainsi la tarification des biens et services de santé a toujours été une question complexe, en raison de la multiplicité des contraintes dans lesquelles elle doit s'inscrire : offrir une rémunération suffisante au soignant, non inflationniste pour le financeur, modulée selon l'utilité et la qualité du soin.

L'attention portée à une médecine de « parcours » y ajoute un objectif supplémentaire, qui est d'inciter chaque soignant à des comportements qui facilitent le travail des autres soignants, et qui orientent la personne soignée vers le meilleur « parcours » global.

Actuellement la rémunération en ambulatoire est fondée quasi exclusivement sur le paiement à l'acte, et dans les établissements de santé (MCO) la tarification à l'activité est prépondérante voire principale.

### **Les éléments forts du paiement à l'acte et à l'activité**

Le paiement à l'acte pour l'activité libérale en ville a fait la preuve de sa robustesse et de son efficacité. Il consiste à rémunérer le médecin sur la base de son activité en fonction d'accords conventionnels entre les producteurs de soins et l'assurance maladie. Le paiement à l'acte permet au médecin de s'adapter aux besoins du malade. Il lui permet aussi de moduler son revenu en fonction du travail fourni.

La tarification à l'activité (T2A) dans les établissements de santé a :

- constitué un puissant levier « pédagogique » mettant au jour la dimension économique de l'activité,
- été un puissant signal pour aider aux restructurations,
- conduit à une plus grande prise en compte de l'objectif de productivité en incitant à une plus grande production,
- favorisé une meilleure organisation interne,
- pour une large part rempli les objectifs qui lui étaient assignés :
  - réduction forte de l'écart public/privé (convergence tarifaire),
  - redistribution vers les établissements les plus actifs (le centre hospitalier pluridisciplinaire sur activités standardisées ou à l'inverse l'établissement de niche (CLCC)),

- amélioration de la médicalisation du financement par un lien avec la production de soins,
- recherche d'un traitement équitable des établissements par le paiement d'un même prix pour un même service.

## Le regard critique

Le paiement à l'acte par construction rend plus aisée la valorisation du quantitatif, de l'acte technique, et beaucoup moins le qualitatif, le temps d'observation clinique et d'écoute de la souffrance du malade et de ses conditions de vie.

Le paiement à l'acte n'est pas bien conçu pour rémunérer :

- des missions (recherche clinique, production scientifique...), des responsabilités (gouvernance), du temps d'étude, du temps de coordination,
- l'accompagnement/formation/motivation du malade à l'usage des nouvelles technologies, des programmes innovants, de l'éducation thérapeutique,
- le temps de suivi médical à distance des patients intégrés dans les programmes utilisant les nouvelles technologies et la prise de décision thérapeutique à l'aide des nouvelles informations disponibles.

Si le paiement à l'acte permet d'adapter l'activité aux revenus souhaités par les professionnels il ne garantit pas la pertinence de celle-ci.

Alors que l'observation est largement partagée de la nécessité d'encourager le développement d'équipes de soins de proximité et des transferts de compétence entre professionnels de santé, le paiement à l'acte n'y conduit pas aisément.

Les dépassements d'honoraires peuvent questionner l'accessibilité aux soins.

La T2A est reconnue pour avoir fait progresser substantiellement la productivité des hôpitaux publics. Cette observation n'est pas erronée si l'on veut bien préciser que :

- ce résultat a été obtenu en partie par une réduction des facteurs de production,
- mais aussi par une augmentation de l'activité. Un très récent travail de l'IRDES montre que la T2A a entraîné une augmentation globale d'activité de 2% par an entre 2002 et 2009, et un surcodage de certains actes.

La T2A est une tarification sur la base de coûts moyens (sachant que la base de données analytiques reste perfectible<sup>20</sup>). Mécaniquement il ne peut en résulter que des effets de rente positive ou négative :

- le rapport IGAS-IGF « *Propositions pour la maîtrise de l'ONDAM 2013* » estime que la construction tarifaire actuelle emporte un écart aux coûts réels chiffré à 1,4Md€ (en additionnant les pénalisations et les avantages pour certains actes), qui biaise la répartition prix-volume et donc la fonction d'allocation et d'efficience de la T2A.
- les effets de rente ont conduit à la confection de « logiciels » permettant d'optimiser le codage des activités au regard des choix tarifaires fait nationalement, *a fortiori* compte

<sup>20</sup> La mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale de la commission des affaires sociales du Sénat (MECSS) dans son rapport d'information du 25 juillet 2012, insiste sur la nécessité de « poursuivre, de manière plus volontariste, le déploiement de la comptabilité analytique dans les établissements ».

tenu de l'augmentation du nombre de GHS (plus de 2000 aujourd'hui). Traduction française de ce que les anglo-saxons ont nommé le *DRG creep*. La cour des comptes estime que ce facteur aurait atteint son plein effet en 2010, et expliquerait une hausse de l'activité +2,8% sur trois ans.

La T2A est critiquée sur six points :

- les effets de rente ont instillé progressivement une notion de malades plus « rentables » que d'autres, contraire à l'éthique médicale et soignante.
- elle a instauré un changement de culture dans la gestion hospitalière, en ajoutant à l'objectif de maîtrise de la dépense une recherche de majoration des recettes par l'activité et également par une fixation très libre des tarifs journaliers de prestation.
- elle a introduit pour une partie du corps médical et soignant une distance à l'égard de l'administration, pour avoir cru à tort que le mécanisme financerait l'activité et comprendre plus tard que les tarifs baissaient à due concurrence du développement de l'activité.
- elle n'a en rien incité à la prise en compte de la qualité, et ne garantit pas la pertinence des augmentations d'activité constatées, ce qui interroge sur la portée réelle de l'observation selon laquelle la T2A aurait introduit une meilleure.
- elle a conduit à renforcer des déséquilibres territoriaux entre une activité nécessairement très variée dans le secteur public et une spécialisation accrue de l'activité de certains établissements privés, ce qui s'est révélé une contrainte d'équilibre parfois notoire pour certains établissements publics.
- elle fait insuffisamment l'objet d'évaluation du coût de sa gestion, tant du point de vue des établissements que de son pilotage national.

Plusieurs observations ont été relevées qui soulignent la nécessité de progresser. Ainsi, à titre d'exemple, alors que l'observation est largement partagée de la part croissante des situations de « chronicité » et de la nécessité non seulement de solutions d'aval à l'hôpital (à domicile ou en établissements médico-sociaux) mais également « d'allers et retours » entre le sanitaire et le médico-social, il est problématique d'entendre les acteurs dire que rien ne les incite à collaborer en temps réel en ce sens. Alors que l'observation est largement partagée de la nécessité de prévoir des accueils et des accompagnements adaptés à des populations en grande vulnérabilité (par exemple consultations PASS dans les hôpitaux), il est grave de lire que les outils de tarification ne sont pas adaptés à cette mission.

Quant aux modalités de tarification en EPHAD, ou en établissements pour personnes en situation de handicap, elles sont d'une grande complexité. Seuls quelques experts du secteur médico-social maîtrisent l'ensemble des règles. De surcroît ces modalités reposent sur une insuffisance véridité de la ventilation des coûts entre financeurs, ce qui conduit à des incompréhensions, voire des oppositions entre financeurs et porteurs de politiques publiques.

Et plus grave, la distorsion est telle entre les restes à charge dans le secteur sanitaire et les restes à charge dans le secteur médico-social qu'il est impossible d'imaginer franchir réellement la frontière qui sépare ces deux secteurs sans repenser les modalités de tarification.

## **Les correctifs récents**

Des interventions renouvelées des pouvoirs publics ont visé à contenir les coûts ou à modifier les prix relatifs pour avoir des effets directs sur le comportement des professionnels de santé et leurs décisions. Cependant leur impact sur le court terme ne semble pas s'être pérennisé sur le moyen et long termes dans la plupart des cas.

Les partenaires conventionnels ont admis l'intérêt d'une part de financement de l'activité libérale à la performance, au regard d'objectifs de meilleure organisation et de santé publique.

La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2008 a prévu, dans son article 44, que des expérimentations pouvaient prévoir des rémunérations « complétant le paiement à l'acte ou s'y substituant », pour une durée de cinq ans, dans les maisons et centres de santé. Compte tenu des délais de mise en œuvre du dispositif, ces expérimentations ont été prolongées jusqu'à la fin 2013 par la LFSS pour 2012.

De premiers éléments positifs ont été constatés dans le cadre de ces expérimentations :

- l'installation d'une maison ou d'un pôle de santé paraît améliorer l'attractivité du territoire particulièrement lorsqu'il s'agit d'un territoire défavorisé en matière d'offre de soins.
- les patients diabétiques sont significativement mieux suivis.
- il semble que la prise en charge se structure particulièrement autour d'un binôme de soins de santé primaires médecin généraliste – infirmier.

La fixation d'un ONDAM hospitalier inférieur à l'évolution prévisionnelle des charges des établissements (pour un montant d'économies égal à 400M€ en 2012) a constitué un outil efficace de régulation des dépenses de l'assurance-maladie pour l'hôpital.

Longtemps contrarié par les dépassements d'objectifs, ce pilotage par le montant de l'ONDAM a connu une amélioration avec les mises en réserve prudentielles appliquées depuis 2010<sup>21</sup>. Sur 2010 et 2011, ce gel n'avait par définition pas d'incidence sur la progression de l'activité valorisée par la tarification. La LFSS pour 2013 a complété cette régulation en permettant, dès le début de l'année, une mise en réserve de l'enveloppe tarifaire, que les ARS peuvent appliquer en établissant des coefficients différents par établissements. Cette modalité de gestion devrait accélérer les efforts de maîtrise des charges d'exploitation des établissements.

Certaines actions ont déjà été mises en place au niveau national pour faciliter le travail de déploiement de la comptabilité analytique dans les établissements de santé. Outre la mise en place de l'observatoire de la comptabilité analytique, des actions de sensibilisation pour adapter les logiciels de gestion, ont été menées auprès des éditeurs, les règles de la comptabilité analytique hospitalière ont été redéfinies et actualisées dans le nouveau guide publié au bulletin officiel spécial de janvier 2012.

Le choix a été fait d'ajouter à la T2A une centaine de missions d'intérêt général (MIG) et des aides à la contractualisation (AC), pour soutenir telle ou telle ambition de santé publique. Comme le note la cour des comptes dans le RALFSS 2010, l'enveloppe des MIGAC au sein de l'ONDAM s'est accrue de +41% entre 2006 et 2009, jusqu'à représenter 18% de l'OD MCO. La cour a souligné en 2011 le fort dynamisme entre 2007 et 2010 des dotations MIGAC (+35%) par rapport à l'ONDAM hospitalier (7%), mais aussi l'accroissement au sein de celui-ci des forfaits annuels (+22,2%). De leur côté, l'IGAS et l'IGF ont souligné que les dotations MIGAC (15% des ressources allouées aux établissements de santé) ont permis de conserver les dotations historiques des établissements, neutralisant au moins en partie l'effet de la T2A.

De même un mécanisme de financement spécifique des médicaments et des dispositifs médicaux les plus coûteux a été mis en place (« liste en sus »), mécanisme qui a été articulé à une démarche de bon usage.

---

<sup>21</sup> Sur les MIGAC et les DAF finançant la SSR et la psychiatrie



Les modalités de financement des missions d'enseignement, de recherche et de recours à l'innovation (MERRI), ont été recentrées sur une meilleure prise en compte de la pertinence et des résultats obtenus.

## **Bouger les lignes**

Il importe d'aller plus loin.

Réguler un système si complexe que peut l'être le système de santé par le recours au seul signal des prix relèverait d'une forme de mission impossible, et ne garantirait en rien ou presque la qualité de la prise en charge, sachant en outre que chaque signal prix conduit à des comportements rationnels de contournement. Les économistes de la santé s'accordent tous à considérer que la régulation ne saura jamais être le fruit du seul signal prix, et que la mixité des modes de rémunération et de tarification s'impose. Un dispositif optimal prend en compte en sus la qualité, la sécurité, l'organisation (des parcours), la pertinence (des volumes), le discernement (juste soin).

Il convient de souligner que :

- les types « purs » de rémunération des professionnels sont le salariat, le paiement à l'acte, et la capitation,
- les types « purs » pour les établissements sont le remboursement sur la base de coûts réalisés, ou une somme forfaitaire en prospective,
- mais qu'au total plus un système de soins est intégré, plus il devient faisable d'envisager un paiement globalisant la prise en charge ambulatoire et en établissements des maladies chroniques les plus lourdes, et d'aller vers une assurance maladie qui serait de moins en moins un financeur d'actes et de produits « sur catalogue », et de plus en plus un financeur de parcours de soins efficaces.

Il convient de :

- ne pas confondre comptabilité analytique et connaissance des coûts avec tarification. Ce sont deux exercices de nature différente,
- ne pas confondre tarification et régulation des dépenses de l'assurance maladie,
- ne pas faire jouer à la tarification ce qui incombe à une politique de restructuration.

Les travaux engagés par la DGOS visant à faire évoluer l'outil T2A cherchent à porter remède à ce type d'observation, et à introduire une incitation à des parcours plus fluides.

Il y a nécessité d'inventer des modalités de financement incitant à un travail soignant plus transversal entre l'hôpital, les soins de ville et le médico-social, appuyé sur des formes d'exercice pluri-appartenantes et pluri-professionnelles.

Les enjeux sont multiples selon les personnes concernées (personnes malades, professionnels de santé, pouvoirs publics) mais ils s'additionnent.

Les enjeux pour les patients :

- pertinence des soins et de l'accompagnement,
- qualité des résultats cliniques,
- satisfaction du service rendu pour eux et leur entourage.

A ces enjeux s'additionnent ceux propres aux professionnels de santé :

- reconnaître l'activité bien faite, valoriser la compétence,
- valoriser la quantité de travail fournie,
- valoriser les responsabilités prises,
- se voir offrir une rémunération suffisante,
- pouvoir identifier la valorisation de leur mission.

S'y ajoutent enfin les enjeux propres aux pouvoirs publics :

- inciter au discernement, à la pertinence et au juste soin,
- inciter chacun à contribuer au travail collaboratif,
- inciter au bien commun « mieux soigner, mieux dépenser »,
- combattre les conflits d'intérêts,
- adopter les modalités les moins coûteuses en gestion, et les plus incitatives à se centrer sur le cœur du métier soignant,
- assurer l'efficacité du système de santé et permettre de caler la croissance des dépenses sur la croissance de la richesse nationale.

Au total répondre à l'ensemble de ces enjeux attendus d'un système de paiement nécessite une démarche globale :

- chercher l'efficacité dans l'allocation et produire la quantité et la qualité adéquates demandées par le bénéficiaire, nécessitent :
  - la connaissance fine de nos besoins (nationaux comme territoriaux), ce qui justifie le renforcement de la compétence prospective que nous recommandons.
  - la mesure de la pertinence des interventions et le discernement dans l'intervention,
  - l'évaluation des prestations selon les résultats obtenus.
- bien répartir la ressource nécessite :
  - des transferts d'allocation de ressources,
  - de généraliser le fondement médico-économique des décisions prises.
- faire en sorte que le choix des traitements et de la prise en charge ne soit pas conditionné par des considérations financières, nécessite de contenir le reste à charge.
- chercher l'efficacité productive (minimiser les *inputs* pour un output donné, ou maximiser l'*output* pour une combinaison d'*inputs* donnée) nécessite :
  - de s'assurer de la qualification et du bon niveau de l'intervenant,
  - une bonne organisation, en particulier dans une optique de parcours en ambulatoire, entre ville et hôpital, en intra-hospitalier, et en post hospitalisation.
- chercher le bon niveau de rémunération des professionnels de santé nécessite de prendre en compte la quantité de travail fourni, sa qualité et les conditions de travail.
- utiliser le dispositif de paiement comme levier de régulation :
  - en reliant nouveaux investissements hospitaliers, restructuration et diminution des capacités hospitalières,
  - en articulant intéressement avec la satisfaction des usagers et la réponse aux besoins de santé publique et de proximité.

## Les leviers des ARS

« Le pilotage de la politique de santé doit se faire au plus près des besoins des territoires, ce qui nécessite d'aller vers plus de marges de manœuvre aux acteurs. » (Conférence nationale de santé,

avis du 2 avril 2013 sur « la prise en compte de la crise économique sur les priorités et la politique de santé. »)

Les ARS doivent avoir les moyens de devenir les promoteurs, les accompagnateurs et les évaluateurs de la coordination des soins et des accompagnements médico-sociaux, sur la base de « territoires de santé » qui intègrent les contraintes très concrètes d'habitude de vie et de déplacement, en lien étroit avec les collectivités territoriales chargées de l'aide sociale.

Pour que la politique conduite par les ARS soit vécue comme légitime, il faut qu'elles bénéficient d'une autonomie d'action reconnue, protégée et durable, compte tenu d'une étroite liaison avec les CRSA. Une insuffisante autonomie de décision et de gestion de leurs moyens laisse demeurer les ARS dans un rôle d'opérateurs locaux de politiques nationales extrêmement cloisonnées. Elles doivent avoir de plus grandes libertés d'emploi des crédits dont elles ont la charge, ainsi que, dans des cadres élaborés au niveau national avec les organismes représentatifs, de plus larges capacités de contractualisation avec les établissements et services de soins et d'aide à domicile ainsi que, de manière collective, avec les professionnels des champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux de la région.

C'est un choix fondamental de gestion publique qui, tout en affirmant le rôle du pilotage national dans la définition des objectifs et la répartition des moyens entre territoires en fonction des besoins, consiste à faire jouer plus largement la subsidiarité dans la conduite de ces objectifs nationaux.

Ce choix fondamental doit être le même au sein des régions et conduire impérativement les ARS à consolider une subsidiarité infra-régionale avec les établissements de santé et les professionnels en ambulatoire.

Quatre leviers majeurs manquent aux ARS :

- une capacité d'intéressement des hôpitaux,
- une capacité de financer et de contractualiser avec des équipes professionnelles libérales, en sus des accords avec les URPS,
- une capacité suffisante de contractualiser avec les collectivités territoriales en matière de prévention et de prise en charge médico-sociale.
- la capacité d'introduire plus de souplesse dans les dispositifs locaux de prise en charge :
  - souplesse des formules d'accueil, formules de répit, structures d'hébergement, lieux d'accueil, pour les personnes âgées dépendantes.
  - mutualisation des équipes par exemple pour permettre d'organiser des astreintes infirmières de nuit en EHPAD ou de mutualiser des soins spécialisés ou des soins spécifiques (soins en santé mentale, autisme...)

Des dispositions juridiques apparaissent nécessaires pour des situations précises : il en est ainsi des critères d'accès et de sortie pour permettre l'accompagnement de personnes n'entrant dans aucune catégorie d'établissement, comme les personnes poly-pathologiques, les personnes en situation de handicap physique vieillissantes, les migrants vieillissants.

## **La gouvernance nationale**

L'efficacité de la gestion publique est à rechercher d'une part dans le mode d'organisation et de production des services publics et d'autre part dans leur coût unitaire.

Le pilotage des politiques de santé devrait être fort compte tenu de l'importance des enjeux de ces politiques, enjeux sociétaux, scientifiques et éthiques d'une part, enjeux économiques et financiers d'autre part. Or dans les faits, ce pilotage est très déficient.

L'histoire a conduit à une bipartition majeure du pilotage et de la production des politiques de santé : promotion et prévention/sécurité sanitaire/soins hospitaliers sous pilotage Etat, soins de ville/remboursement des soins/indemnisation de l'incapacité de travail sous pilotage assurance maladie. Avec de réelles difficultés pour une conduite cohérente de la politique publique.

La bi-céphalité de l'encadrement du système de santé conduit à de nombreuses faiblesses en termes de cohérence de la politique publique, par exemple :

- cloisonnement de la régulation des secteurs hospitalier et ambulatoire,
- décisions non coordonnées concernant la rémunération des acteurs et la tarification des activités,
- moyens et compétence de traitement des données de santé inégalement répartis,
- coordination très insuffisante entre la gestion du risque et les agences sanitaires,
- dispersion des financements et des actions de prévention.

Cette répartition n'est plus justifiée au regard des ambitions de la stratégie nationale de santé.

Il est marquant d'observer que tous les interlocuteurs rencontrés ont exprimé un point de vue convergent en faveur d'une tripartition sécurité sanitaire (sous pilotage Etat), promotion et prévention / soins de ville et hospitaliers (sous pilotage Etat/HAS), remboursement des soins/indemnisation de l'incapacité de travail (sous pilotage Assurance maladie).

## **Le système d'information**

Des progrès très importants ont été accomplis au cours des dix dernières années en matière de connaissance de la dépense de santé et d'assurance maladie : codage des actes et des pathologies dans les établissements de santé (PMSI), mise en place d'un système d'information détaillé et unifié de l'assurance maladie (SNIIRAM), rapprochement de données d'enquête et d'un échantillon de bénéficiaires, etc.

Mais malgré ces progrès, l'effort sur notre système d'information, rapporté à l'un des plus gros budgets publics, reste encore très en deçà des enjeux. En effet, on ne peut pas appréhender de manière globale les « parcours » de soins sans disposer des outils statistiques capables d'en donner le reflet. Pour cela, il faut pouvoir rattacher à une même personne, et suivre dans le temps, l'ensemble des paiements qu'elle a effectués, des prestations qui lui ont été délivrées et des remboursements qu'elle a reçus. Il faut également être en mesure de rapprocher toutes ces données des informations cliniques et sociales recueillies dans le cadre de la prise en charge soignante.

Il faut redire ici l'urgence et l'importance qu'il y a à investir dans la connaissance, en accélérant fortement les processus en cours. Il s'agit de ne pas conduire en aveugle les politiques publiques. L'information parcellisée dont on dispose aujourd'hui ne permet ni évaluation, ni discussion, ni *a fortiori* mise en œuvre d'une politique d'optimisation véritablement transversale de la dépense publique de santé.

La cour des comptes a souvent émis pareil constat, en insistant notamment sur le manque de fiabilité des données.

Actuellement, l'information statistique manque, notamment sur deux points très importants :

- la description fine des parcours des patients dans le système sanitaire et médico-social, particulièrement pour les malades complexes et chroniques, notamment pour mettre au jour les gisements d'efficacité du système, au-delà des données globales déjà disponibles,
- l'accessibilité financière des soins, en particulier lorsqu'elle n'est pas garantie, malgré les prises en charge de toutes natures.

Pour des raisons de coût, les enquêtes statistiques sont menées auprès d'échantillons d'individus et ne peuvent donc pas décrire la grande variété des situations des patients (en particulier du point de vue du parcours ou des remboursements). Il faut donc les compléter par des données issues du système de financement des prestations.

Les données de ce type actuellement disponibles proviennent naturellement de la CNAMTS, qui rassemble les données de soins de ville des différents régimes obligatoires (SNIIRAM), et de l'ATIH pour les données relatives à l'hôpital en MCO, SSR et psychiatrie. Ces données sont par construction théoriquement exhaustives. La CNAMTS a construit en outre un échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB) de très grande taille (environ 500 000 personnes).

Ces données issues de la facturation sont potentiellement très riches mais elles ne peuvent faire face aux besoins d'information fine en l'état actuel de leur traitement :

- chacune de ces bases nécessite un ensemble de corrections pour en assurer la qualité.
  - les corrections des données de soins de ville visant à leur mise en cohérence ne sont pas systématiques et sont réalisées au cas par cas. De ce fait, elles ne sont pas similaires d'une exploitation statistique à l'autre et peuvent aboutir à des résultats différents,
  - les données relatives à l'établissement ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO), provenant du PMSI<sup>22</sup>, ne sont pas totalement définies et peuvent faire l'objet d'interprétations différentes,
  - les données relatives à l'hospitalisation en SSR et en psychiatrie peuvent provenir du PMSI et du BGNA. Or ces informations ne sont pas identiques et ne sont pas mises en cohérence.
- les bases de données sur des pans entiers des prestations fournies n'existent pas.
  - il n'existe pas de système unifié fournissant des données sur les prestations médico-sociales, même pour un échantillon de bénéficiaires,
  - il n'existe pas non plus de système unifié relatif aux remboursements des régimes complémentaires par types de prestations et type de reste à charge après les remboursements des régimes obligatoires (ticket modérateur, dépassement, forfaits, franchises...). De ce fait, il n'est pas possible de faire le lien entre les remboursements des régimes obligatoires et complémentaires, même pour un échantillon d'assurés.
- on ne dispose pas d'un échantillon fiable décrivant les parcours des usagers dans le système sanitaire (soins de ville et hôpital MCO, SSR et psychiatrie), et *a fortiori* aucune relation avec les prestations du secteur médico-social n'est effectuée.

Ces observations nous conduisent à considérer qu'une réorganisation de l'infrastructure des données nous semble être un pas décisif à faire. Pour faciliter par exemple l'élaboration d'un tableau de bord reflétant la performance du système de santé, pour permettre à tous (décideurs, professionnels, public) de se repérer et d'avoir une vision à la fois suffisamment transversale et suffisamment concrète.

---

<sup>22</sup> Programme de médicalisation des systèmes d'information.

Les professionnels de santé (principalement les médecins) sont les plus mal informés (enquête du *Commonwealth fund* et données de l'OCDE) de tous les pays industrialisés sur l'état de santé de leur patientèle et sur leurs propres pratiques... de la part des financeurs (assurance maladie). L'hôpital ne collige pas systématiquement le nombre de nouveaux malades, et le nombre de réadmissions à un mois, deux critères essentiels. Chacun et le système lui-même, navigue à vue sans moyen de pilotage.

Or les indicateurs basés sur le résultat clinique obligeront à considérer le parcours du patient et non chaque secteur (généraliste, spécialiste, hôpital, soins de suite..) séparément. Les indicateurs de procédure seront progressivement abandonnés.

L'observation en « vraie vie », au cours du temps, en retraçant les modalités de traitements pharmacologiques, les prescripteurs de ces traitements, les interventions chirurgicales et leurs modalités, les examens complémentaires, est essentielle et complémentaire des enseignements issus des essais cliniques. La « vraie vie » d'un médicament ou d'un dispositif médical dépend des conditions réelles de sa prescription, de la compliance des patients qui peuvent changer de traitement dans un délai plus ou moins rapide, des traitements alternatifs, etc.

### ***Prévenir les conflits d'intérêts.***

Les lois et décrets ont édicté des règles utiles qui consistent notamment à mettre en place des mécanismes de vigilance pour prévenir les conflits entre des intérêts privés et l'intérêt public. La prévention des conflits d'intérêts est d'abord fondée sur l'exigence du discernement, la rigueur professionnelle et l'obligation de déclarer les liens d'intérêts susceptibles de déboucher sur de tels conflits.

La déontologie des professionnels de santé leur commande par ailleurs de ne pas aliéner leur indépendance professionnelle de quelque manière que ce soit. C'est pourquoi les règles déontologiques ne peuvent pas être dissociées de celles relatives à la conduite de l'expertise elle-même.

Pour autant, si l'on veut préserver dans notre pays une expertise sanitaire de qualité, il est aujourd'hui impératif de trouver le ton juste et l'équilibre entre le rigorisme et le refus de toute règle déontologique.

Le conflit d'intérêts se produit lorsqu'un lien d'une certaine intensité entre en conflit avec l'intérêt général pour une activité donnée et met en cause l'impartialité, l'indépendance ou l'objectivité d'un avis ou d'une décision.

L'intensité du lien doit donc être analysée, avant d'apprécier son impact au regard de cette activité. On doit dès lors répondre successivement à deux questions :

- quelle est l'intensité du lien ou des liens d'intérêts de la personne concernée, tels qu'ils ont été déclarés ?
- les liens d'intérêt déclarés, tels qu'ils ont été ainsi évalués dans leur intensité, risquent-ils de compromettre l'indépendance, l'objectivité et l'impartialité de la personne qui va prêter son concours pour une activité, une responsabilité ou une mission donnée ?

Il reste qu'il n'y aura pas de stratégie nationale de santé crédible sans le respect des règles déontologiques par tous les professionnels des secteurs de la santé et médico-social, respect qui

est indispensable à l'établissement et au maintien d'une relation de confiance entre les citoyens, les malades, les professionnels de santé et l'expertise sanitaire.

## 2. – Des démarches de même type hors de France

Au sein d'une littérature particulièrement riche, nous avons pensé utile de choisir quelques illustrations de démarches ou de réflexions comparables, sans pour autant prétendre à la profondeur d'une revue systématique de la littérature.

### ***The King's Fund: Transforming our health care system***

Collectively, the task of this new set of commissioners is to deliver a sustainable health care system in the face of one of the most challenging financial and organisational environments the NHS has ever experienced. The task is especially daunting in the context of a population in which the burden of disease is growing and medical advances offer increasing opportunities to treat disease, but at a cost. The result, if nothing else changes in the NHS, will be significant unmet need and threats to the quality of care.

The ageing population and increased prevalence of chronic diseases require a strong reorientation away from the current emphasis on acute and episodic care towards prevention, selfcare, more consistent standards of primary care, and care that is well co-ordinated and integrated. This paper is designed to support commissioners to meet these challenges by transforming the health care system.

We have identified ten priorities for action. A striking feature of all the priorities is the degree to which they call for change within primary care and the way in which primary care relates to the rest of the system. To achieve this, clinical commissioning groups will need to work closely with NHS England area teams – neither will be able to bring about the changes needed by working alone. Together, they need to set out what 'good care' in general practice looks like and use peer influence to lift performance.

Similarly, clinical commissioning groups and NHS England area teams will need to engage with the public health agenda. They will need to work with local authorities to address the wider determinants of health and ensure that the 300 million contacts that take place each year between patients and NHS professionals are used to help people make positive changes to their lifestyle.

There are several common themes across our ten priorities. It is clear that commissioners need to help drive the following :

- more systematic and proactive management of chronic disease – this will improve health outcomes, reduce inappropriate use of hospitals, and have a significant impact on health inequalities
- the empowerment of patients – patients are arguably the greatest untapped resource within the NHS (Corrigan 2009). The active engagement of patients is a common thread through all of our ten priorities
- a population-based approach to commissioning – a key challenge for commissioners is to direct resources to the patients with greatest need and redress the 'inverse care law'. Clinicians involved in CCGs will need to shift their focus from the patients that present most frequently in their practice to the wider population that they serve
- more integrated models of care – from 'virtual' integration through shared protocols to integrated



## ***The Commonwealth Fund: the performance improvement imperative***

As the second decade of the 21st century unfolds, the federal government finds itself with significantly expanded capacity to catalyze improvement in the delivery of health care services. At the same time, rising federal budget deficits, coupled with the need for coordinated action across public and private payers and governmental authorities, present significant logistical, fiscal, and political challenges. How can the nation seize this unique moment to improve health system performance in the face of such complexity and uncertainty?

The Commonwealth Fund Commission on a High Performance Health System believes the federal government needs a comprehensive, disciplined implementation plan that takes full advantage of the new opportunities provided by the Affordable Care Act, the American Recovery and Reinvestment Act, and the Health Information Technology for Economic and Clinical Health (HITECH) Act. We identify the following general principles to help guide this strategic plan :

- Develop a strong vision for performance improvement that includes clear performance improvement goals.
- Set priorities for implementation consistent with those goals through a collaborative process involving public and private sector stakeholders.
- Simplify payment methods, delivery models, and performance improvement targets to reduce errors, minimize the burden on health care providers, and decrease systemwide costs, while also enabling and encouraging a wide variety of health system actors to participate.
- Build into the implementation plan the capacity for rapid data-driven feedback, to capture early results and inform midcourse corrections.
- Act fast, by creating new processes for policy development and regulatory review.

To begin, the nation must create a vision for improving the overall health of the population, enhancing patient experiences with care, and lowering the growth in health care costs. To that end, the federal government, in partnership with other public and private participants in the health care sector, should seek by 2016 to double the current annual rate of improvement in quality-of-care metrics tracked by the Agency for Healthcare Research and Quality, from 2.3 percent to 4.6 percent. The focus, at least at first, should be on areas where the potential is greatest to facilitate prevention, make health care safer for patients, and reduce preventable complications of care.

The nation should also aspire to reduce the growth in health care costs. By 2016, the annual increase in national health care expenditures per capita should be held to the annual growth in per capita gross domestic product plus 0.5 percentage points (4.4%, given current projections), a rate that should be maintained thereafter. Bringing the increase in health spending more in line with economic growth would reduce total national health expenditures by \$893 billion over 10 years, compared with current trends.

One possible way to achieve these goals is to prioritize improvement in chronic disease care, in particular for patients with multiple, high-cost conditions. Under our proposal, local communities would seek to involve all chronically ill residents, regardless of health insurance status or source of coverage, in care improvement initiatives utilizing three evidence-based tools: payment reform, to encourage accountability; primary care, to improve care coordination; and health information technology, to promote information use and sharing. It is important to note that “communities” is defined broadly as any area where providers, payers, residents, and others work together to achieve common goals related to improving care and reducing costs for the high-cost chronically ill. Armed with these tools and with sufficient flexibility in approach, such community-based initiatives would achieve synergies to fuel rapid progress in care for a

population that bears a high burden of illness and accounts for a disproportionate share of health system costs.

We propose that over the next 12 months, the U.S. Department of Health and Human Services and the Centers for Medicare and Medicaid Services use the extraordinary new resources made available by recent legislation to create 50 to 100 voluntary “Health Improvement Communities” that utilize these and other tools to mobilize public and private resources for the improvement of care provided to complex, high-cost patients. The selected communities should receive both seed funding and regulatory relief in support of program goals. This should include waivers enabling close coordination between Medicare and Medicaid, so as to optimize care for dually eligible patients, and encouraging the participation of private payers to help align incentives and support local action. Additional financial resources and technical support should be made available to communities that express an interest in participating but are not initially selected.

The potential savings from improving care for high-cost chronically ill patients are significant. Recent research undertaken by the Urban Institute for The Commonwealth Fund found that building on the reforms contained in the Affordable Care Act to improve care for the chronically ill has the potential to save \$306 billion over the 10-year period from 2013 to 2022. If 50 to 100 Health Improvement Communities are established, it is possible to achieve \$184 billion in national health expenditure savings from the recommended combination of new payment strategies to advance the patient-centered medical home model of primary care and to encourage providers to be more accountable for the cost and quality of the care they deliver. These savings would account for 21 percent of the \$893 billion in reduced national health spending proposed above as a systemwide target.

Improving care for the chronically ill is just one of many steps required to lower national health spending and bring about the dramatic change needed in the way health care is organized and provided. Clearly there are additional compelling priorities for performance improvement—among them, care for vulnerable populations, pregnant women, and newborn children. But the nation cannot prioritize everything at once; it must choose a strategy that promises significant gains in quality and efficiency within a short period. We simply cannot afford to wait.

To foster “game-changing” innovation in the U.S. health care system, federal, state, and local leaders must partner with private sector stakeholders in using the new authorities available under the Affordable Care Act and other federal statutes. Doing so will not only realize much-needed savings in federal and state budgets, but it will also improve the health, well-being, and financial security of millions of patients and their families.

## ***The health foundation inspiring improvement: does clinical coordination improve quality and save money ?***

When time and money is short, coordination can suffer, especially if the extra time to communicate is unpaid. The systems needed to support professionals and care workers to coordinate their clinical care are often absent or badly designed, and may be expensive to introduce and maintain. However, there is growing evidence of the avoidable suffering and costs caused by under-coordination.

This review found evidence that better coordination of providers' care can save money and improve quality for patients. But it depends on which way is used to coordinate, and how well the approach is implemented. Savings depend on whose perspective we take and how providers are paid – often providers spending the money on better coordination do not make savings.

Many changes for better care coordination have not been well evaluated, so it is important to consider promising as well as proven changes. Also, a change found to have little effect in one place may work somewhere else – no evidence does not mean that a change cannot save money and raise quality.

There is evidence also that better coordination combined with other changes can save money and raise quality. These include: models of care to prevent hospital admissions (some disease management, case management, and multidisciplinary team-based approaches) and other chronic care and illness prevention models.

The most cost-effective approaches are those that use good data to identify the patients most at risk of deterioration, which make efforts to reach these patients, and effectively coordinate the right type of care and self-care services.

These clinical interventions need implementation interventions such as a training programme or changes to computer systems. Many of these methods for implementing coordination changes have not been evaluated. Local results will depend on how well it is implemented, which often involves adaption and local testing and revision.

The success of local implementation, in turn depends on interventions to enable implementation, and whether the financial, regulatory, and cultural environment helps or hinders coordination improvement. The analysis in the review also found changes in payment systems, regulation, professional education and codes of practice are needed to create environments to encourage coordination. These changes are needed to counteract the increasing fragmentation and pressures to neglect coordination.

It is possible that those who suffer most from under- coordination are people who are poor, vulnerable and/or from ethnic minorities. The avoidable deterioration of their health is likely to result in high costs for public systems. Researchers have neglected these groups, perhaps even more than health providers have.

### **Recommendations**

The recommendations below are further detailed in the analysis and conclusions of the full review report.

**Patients** are advised to consider how well a service connects with others when choosing a service. Do not assume that providers have the correct information (especially information about medications), ask them to say what they have written in their notes, and ask them to

coordinate with others providing care, while ensuring the data remains secure. Some indications about how well providers coordinate care can be found from safety and quality measures reported on public websites.

**Practitioners and provider organisations** can use the research to choose interventions that could save money and raise quality, and work to adapt them for local conditions and test if they do so. Responsibility and accountability for coordination should be more clearly defined in work descriptions, contracts and other policies and procedures.

**Purchasers and regulators** need to identify which problems cause the most suffering and waste, and which of those it is most cost-effective to reduce. Actions which help others to make improvements include revising payment systems to incentivise effective coordination and working out ways to share costs and savings between stakeholders using costs and savings spreading agencies (CaSSAs). Regulators can speed up changes by setting standards and assessing performance – especially for coordination between different services.

**Professional associations** have a leadership role locally and nationally to counteract the pressures which are making it more difficult and costly for their members to collaborate with others in providing care for patients. This role can include emphasising the importance and ethics of communication and collaboration within professional roles, providing training, publicising evidence of costs, safety and clinical consequences of poor coordination, peer audit and peer education, developing specific coordination roles with the profession and lobbying for changes in payment systems and support systems to promote coordination.

**Researchers and research funders** have neglected this important subject – priorities are to discover:

- Which patients are most affected by under-coordination, and how it affects them, their families and the health and welfare system as a whole?
- How under-coordination affects poor and vulnerable patients?
- Which combinations of conditions are most common within multiple morbidity, and how should care be best coordinated and treated?
- Which research designs best link outcomes to good or bad coordination?
- Where effective interventions are proven, in which circumstances are they more or less effective, and how can they be best spread widely and more quickly?
- Develop theories about how effective interventions do and do not work in different settings.

## ***European Observatory on Health Systems and Policies. “Tackling chronic disease in Europe. Strategies, interventions and challenges.”***

### ***Conclusions***

Chronic conditions and diseases are already the leading cause of mortality and morbidity in Europe. Research suggests that conditions such as diabetes and depression will impose an ever larger burden in future.

The economic implications of chronic diseases and conditions are serious. They depress wages, earnings, workforce participation, labour productivity and hours worked – and may also lead to early retirement, high job turnover and disability. Disease-related impairment of household consumption and educational performance affect GDP (gross domestic product) and economic growth. Spending on chronic care is rising across Europe, and takes up an increasing proportion of public and private budgets.

European policy-makers must undertake serious efforts to tackle chronic disease. In order to inform decision-making, Part I of this book described the available strategies and the evidence on their effectiveness and cost-effectiveness.

In terms of prevention and early detection, we have shown that most countries are trying to combat chronic conditions by experimenting with prevention and early detection. These approaches aim to reduce the burden of chronic disease by means of activities that avoid impairment to health, or make it more unlikely. Prevention includes primary, secondary or tertiary approaches which differ in aims and target groups. Research indicates that approaches combining several interventions at once are most effective. Cost-effectiveness analyses indicate that efficient strategies exist to combat chronic disease, but they are rarely more cost-effective than therapeutic interventions. Cost-effectiveness varies considerably according to region and population group. Regional factors for each intervention must be carefully examined, and relevant target groups defined carefully so that policy-makers can do more than just choose between 86 broad implementation or no implementation at all. Prevention interventions are far from developed in most countries. Because of the severe medical, social and economic consequences of chronic diseases, more effort and resources must be invested in prevention and early detection.

Health care has recently seen the emergence of new providers, new settings and new qualifications. New professions, such as nurse practitioners, liaison nurses and community nurses have been set up, and the tasks and responsibilities of existing professional groups have been moved and expanded. New settings have been established, such as nurse-led clinics, group practices and medical polyclinics. A key challenge is to enable those working in chronic care to meet their new duties and responsibilities. Some countries have recognized this challenge, but gaps remain. In particular, there is often a shortage of specifically targeted training for those in lower status professions. Empirical evidence on new qualifications and settings is limited, but pilot studies suggest that new qualifications, structures and settings can help to effectively manage chronic diseases. Nurses with wider roles and clinics run by specialist nurses seem to improve chronic care. The cost-effectiveness of such measures has rarely been studied systematically, but some research indicates that use of resources improves. Future research should build on these early results to decide whether investment is justified and where the priorities should lie.

DMPs (disease management program) have been introduced into many European countries. The aim is to improve the coordination of care by focusing on the whole clinical process, building on scientific evidence and involving patients. There is a lack of large-scale and rigorous population-based evaluations, but small-scale studies suggest that DMPs may benefit the process of care and medical outcomes. The evidence on cost-effectiveness is inconclusive. Providers and insurers must make the data they collect available to researchers, and evaluation must become an integral part of chronic disease management.

Integrated care models respond to the fact that chronic diseases can only rarely be treated in isolation. Often patients suffer from several chronic diseases or conditions. These models organize treatment (and prevention) to achieve more integrated services across the whole range of care. The effectiveness of integrated care models is controversial, because the lack of large-scale population-based studies does not allow far-reaching conclusions. Early results suggest that some improvements may be generated but – given the complexity of integrated care – implementation is a key challenge. Future studies must examine implementation problems. It is also not clear which components of integrated care bring about individual improvements. Evidence on cost-effectiveness is also limited: preliminary results are inconclusive.

The third part of the book used this evidence to draw conclusions about the action that policy-makers should take. It also made specific recommendations on how to shape the future. Pharmaceutical and medical innovations will continue to play a major part. New pharmaceuticals may lead to better adherence and better quality of life. At the same time, innovative pharmaceuticals will provide a challenge to marketing authorization and reimbursement schemes as well as the evaluation of outcomes.

We have argued that properly applied financial incentives can be a powerful means of triggering effective and rapid change in chronic disease management. However, policy-makers need to pay attention to the size of variable compensation or funding and issues relating to goal-setting. Benefits in chronic illness often occur only in the mid or long term, so policy-makers must be aware that the quality of care can often only be improved when providers are sure that their investment is worthwhile. Policy-makers must consider carefully which strategy they are following when aiming to improve continuity of care.

Better coordination is critical, because chronic care involves many providers. Research confirms that patients' perception of the quality of care is largely determined by successful coordination. Yet structural, organizational and operational barriers persist. Preliminary conclusions, based on past experience and recent research, suggest that strategic, organizational and operational variables must be taken into account if coordination is to be improved.

In particular, policy-makers must recognize that well-organized interests tend to benefit from fragmented care, so reforms aimed at improving coordination should be well prepared, and supported by strong political will.

Policy-makers also need to monitor other reforms relating to coordination. They must decide early on whether to depart radically from the current structure, or to build on established norms, institutions and practice. Structurally, policy-makers need to define clearly the responsibilities of the key actors involved. The balance between local autonomy and central authority also needs to be defined. Operationally, sufficient funding is needed to pay for reforms, while at the same time compensation schemes need to be set up that encourage cooperation rather than reinforcing professional separation. Finally, the workforce must be prepared to fulfil its new roles, which means ensuring adequate training, learning and communication.

Another important building block is ICT (information and communication technology). Theoretical models and some small-scale pilot studies suggest that computerized decision

support and data collection can generate many benefits. Using electronic protocols and clinical pathways to support evidence-based medicine is particularly attractive, because it could improve outcomes and reduce medical error. However, the evidence is weak, with only a few rigorous studies on effectiveness and cost-effectiveness.

Experience in many countries has been disappointing: most ICT initiatives run into unexpected difficulties with budget overruns and high costs. If ICT is to meet its potential in chronic disease management, problems of functional interoperability need to be solved through agreement on technical standards. Policy-makers must bring about consensus. Even more important, they must find solutions for translating vast amounts of data into meaningful information for health professionals. They also need to ensure that public concerns regarding data protection are taken into account, and appropriate legislation introduced.

Our work also shows that many strategies and interventions of chronic disease management are not properly evaluated. The effectiveness and cost-effectiveness of various prevention and treatment interventions are not well established. Policy-makers are therefore not best equipped to make informed decisions. An important cornerstone for improving knowledge is the development of HTA (health technology assessment) institutions in several European countries. Policy-makers need better grounded empirical evidence on effectiveness and cost-effectiveness, generated through methodological approaches such as prospective, randomized, controlled evaluation. Policy-makers must ensure that evaluation is an integral part of public programmes. They should also act immediately to make existing data available for research and review, so that an independent and in-depth analysis of effectiveness and cost-effectiveness across different technologies, settings and providers can take place. In the face of increasing globalization of pharmaceutical and health care markets, policy-makers need to ensure that standards for and methods of evidence-based evaluation become internationally accepted. They also need to increase the transparency of procedures and policy decisions.

Finally, we have found that policy-makers do not yet have the information and evidence they need to understand and shape chronic disease management. Future research should concentrate on the issues listed here :

- Evidence based on rigorous research designs needs to be generated for the strategies available to prevent or combat chronic diseases, such as prevention and early detection, new providers and qualifications, DMPs and integrated care. The research should make use of routine population-based data to evaluate key outcomes such as appropriateness, effectiveness and cost-effectiveness, as well as to identify what makes an approach succeed or fail.
- Equally important is that future research examines how specific financial incentives interact with “continuity of care” within different health systems. This question is of fundamental importance for chronic diseases because investment tends to generate health and economic benefits only after 5–10 years have passed. Incentives that lead providers or insurers to make frequent changes may undermine quality of care and cost-containment.
- We suggest that future research should investigate how to translate the vast amounts of data that ICT can store into meaningful information for health professionals.
- Finally, there is a need for international agreement on the acceptability (or even uniformity) of evaluation standards, methods and conduct, as well as for transparency in applying them. There are still no agreed standards and methods, especially regarding the core conflict of fast access to effective technologies and the need for proper, time-consuming comparative evaluation.

# ***The National Commission on Physician Payment Reform***

## **Phasing Out Fee-for-Service Payment**

Steven A. Schroeder, M.D., and William Frist, M.D.,  
for the National Commission on Physician Payment Reform

*New England Journal of Medicine, may 23, 2013.*

In March 2012, the Society of General Internal Medicine convened the National Commission on Physician Payment Reform to recommend forms of payment that would maximize good clinical outcomes, enhance patient and physician satisfaction and autonomy, and provide cost-effective care. The formation of the commission was spurred by the recognition that the level of spending on health care in the United States is unsustainable, that the return on investment is poor, and that the way physicians are paid drives high medical expenditures.

The commission began by examining factors driving the high level of expenditures in the U.S. health care system. It found that reliance on technology and expensive care, higher payments for medical services performed in hospital-owned facilities than in outpatient facilities, and a high proportion of specialist physicians as compared with generalists were all important cost drivers. But fee-for-service reimbursement stood out as the most important cause of high health care expenditures.

The commission then set out 12 recommendations for changing current methods of physician payment. The aggressive approaches that are recommended below provide a blueprint for containing costs, improving patient care, and reducing expenditures on unnecessary care. (The commission's report is available at [http:// physicianpaymentcommission.org/report/](http://physicianpaymentcommission.org/report/) and in the Supplementary Appendix, available with the full text of this article at NEJM.org.)

**Recommendation 1: Over time, payers should largely eliminate stand-alone fee-for-service payment to medical practices because of its inherent inefficiencies and problematic financial incentives.**

The fee-for-service mechanism of paying physicians is the major driver of higher health care costs in the United States.<sup>1</sup> It contains incentives for increasing the volume and cost of services (whether appropriate or not), encourages duplication, discourages care coordination, and promotes inefficiency in the delivery of medical services.

**Recommendation 2: The transition to an approach based on quality and value should start with testing new models of care over a 5-year period and incorporating them into increasing numbers of practices, with the goal of broad adoption by the end of the decade.**

The long-range solution is a system that provides appropriate and high-quality care, emphasizes disease prevention and the management of chronic conditions rather than treatment of illness, and values examination and diagnosis as much as medical procedures. This implies a shift from a payment system based on a fee-for-service model to one based on value through mechanisms such as bundled payment, capitation, and increased financial risk sharing. But changing from the current model of care to one that is value-based cannot be accomplished overnight. It will require a transition period, with the likely end point being a blended system with some payment based on the fee-for-service model and other payment based on capitation or salary.



**Recommendation 3: Because the fee-for-service model will remain important into the future, even as the nation shifts to fixed-payment models, it will be necessary to continue recalibrating fee-for-service payments.**

Whatever system reforms (accountable care organizations, bundled payments, patient-centered medical homes, or capitation) are ultimately adopted, fee-for-service payment will remain an integral part of physician payment for a long time.<sup>2</sup> Although paying a fixed payment through bundling or capitation is reasonable, appropriate, and desirable for acute episodes of care requiring hospitalization, many issues remain as the concept is expanded outside of hospitals. Some services are not appropriate for bundling. And the best ways to allocate bundled payments to individual physicians remain to be clarified.

**Recommendation 4: For both Medicare and private insurers, fees should be increased for evaluation-and-management codes, which are currently undervalued. Fees for procedural diagnosis codes, which are generally overvalued and thus create incentives for overuse, should be frozen for 3 years. During this period, efforts should continue to improve the accuracy of relative values, which may result in some increases as well as some decreases in payments for specific services.**

The time that physicians spend on services that fall under codes for evaluation and management is reimbursed at lower rates than time that is spent providing services under procedural codes. The undervalued evaluation-and-management services at issue are often those that provide preventive health and wellness care, address new or undiagnosed problems, and manage chronic illnesses.

The current skewed physician-payment system creates disincentives to spending time with patients with complex chronic conditions. It leads physicians to offer care for highly reimbursed procedures rather than lower-reimbursed care. It neglects illness prevention and disease management. Lastly, it induces medical students to choose procedural specialties over evaluative ones. Although the relative undercompensation of primary care physicians has commanded much attention, the real issue is not one of relative payment for primary care physicians versus specialists but rather of payment for evaluation-and-management services as compared with procedural services. These evaluation-and-management services include those that are provided by neurologists, psychiatrists, pediatricians, obstetrician-gynecologists, and internal medicine subspecialists.

**Recommendation 5: Increased payment for facility-based services that can be performed in a lower-cost setting should be eliminated. In addition, the payment mechanism for physicians should be transparent and provide physicians with roughly equal reimbursement for equivalent services, regardless of specialty or setting.**

Over the past years, there has been a trend toward reimbursing medical services that are performed in facilities owned by hospitals at a higher rate than that for the same services provided in office settings. This disparity has a negative effect on the way health care services are delivered. Cardiology presents a telling example. Medicare pays \$450 for an echocardiogram performed in a hospital and only \$180 for the same procedure performed in a physician's office.

Furthermore, spurred in part by the inducements of enhanced income from procedures, large hospital systems are buying up independent practices, threatening the viability of independent physicians and raising the cost of health care. In 2010, the *New York Times* reported that practices around the country were selling to health systems or hospitals; the CEO of the American College of Cardiology was quoted as saying, "The share of cardiologists working in private practice had dropped by half in a year." Moreover, private payers negotiate payment for services with individual health-care-delivery groups, often resulting in different payment levels

for the same physician services, depending on the market power of the physician group. Payments by private payers for medical services should be transparent to the public. These payment differentials are difficult to justify in concept or in practice.

**Recommendation 6: Fee-for-service contracts should always include a component of quality or outcome-based performance reimbursement at a level sufficient to motivate a substantial change in behavior.**

The incentive inherent in fee-for-service payment arrangements to increase volume can be mitigated by incorporating quality metrics into the negotiated reimbursement rates. This is already being done in programs conducted by the federal government and private insurers. On a budget-neutral basis, the modifier will increase or decrease payment rates to physicians on the measures of quality and cost.<sup>2</sup> Although to date the overall evidence on the effectiveness of pay-for-performance programs based on quality measures is mixed, some programs are showing positive results.

**Recommendation 7: For practices with fewer than five providers, changes in fee-for-service reimbursement should encourage methods for the practices to form virtual relationships and thereby share resources to increase the quality of care.**

Large, integrated networks of providers dominate the provision of health care services in some areas of the country, but small, independent practitioners provide care for 9 out of 10 Americans, including millions living in rural and underserved areas. Fee-for-service payment should reimburse small practices for care that is not delivered in person (e.g., by telephone or e-mail) and for coordination among providers, as well as allow for sharing of ancillary providers, such as nutritionists, social workers, and psychiatric providers, who are critical to the integrated “whole person” model envisioned in the medical home.

Telemedicine and other forms of remote communication have improved outcomes for many types of patients, including those in remote intensive care units, the frail elderly, and those being treated for depression in clinics not served by a psychiatrist. These interventions have shown reduced costs in some populations and should be reimbursed appropriately.

**Recommendation 8: As the nation moves from a fee-for-service system toward one that pays physicians through fixed payments, initial payment reforms should focus on areas in which there is substantial potential for cost savings and better quality of care.**

The sickest 5% of patients consume half the nation’s health care resources. Many of these patients have multiple chronic conditions, including behavioral health disorders. Improving their care offers substantial potential for cost savings and improved quality. A logical place to start is by changing how physicians are paid to deliver care to these high-cost patients.

Another logical place to begin implementing payment reforms is with in-hospital procedures and their follow-up. Treatments for many conditions, such as heart attack and joint replacement, lend themselves to fixed payments.

**Recommendation 9: Measures should be put in place to safeguard access to high-quality care, assess the adequacy of risk-adjustment indicators, and promote strong physician commitment to patients.**

Any prospective payment system should be accompanied by adequate protections for patients and recognition of the centrality of patient care. Quality measures are necessary to ensure that evidence-based care is not denied as a cost-saving mechanism. A body of evidence now shows that prevention, care coordination, and the prudent practice of medicine not only will save

money but also will lead to better outcomes. Risk adjustment is important for any type of fixed payment to discourage physicians and other providers from cherry-picking the healthiest patients and avoiding the sickest ones.

**Recommendation 10: Medicare’s sustainable growth rate (SGR) adjustment should be eliminated.**

The SGR has not worked in practice and shows no prospect of ever working. The practice of setting expenditure targets for 1 year and ignoring the consequences of exceeding them the next year makes no sense. Moreover, setting a spending cap without addressing the underlying issues of the volume and price of services and health outcomes is a short-term answer to a problem that requires a long-term solution. And since the SGR is based on the aggregate payment for physicians’ services by Medicare, there is no incentive for individual physicians to try to hold down costs, and those who do so are, in effect, penalized.

**Recommendation 11: Cost-saving measures to offset the elimination of the SGR should come not only from reduced physician payment but also from the Medicare program as a whole. Medicare should also look for savings from reductions in inappropriate utilization of Medicare services.**

The commission believes that the \$138 billion that the Congressional Budget Office estimates will be needed to offset the elimination of the SGR can be found entirely by reducing overutilization of medical services within Medicare. We believe that enacting the recommendations in this report can go a long way toward recouping those dollars.

**Recommendation 12: The Relative Value Scale Update Committee (RUC) should continue to make changes to become more representative of the medical profession as a whole and to make its decision making more transparent. The Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) has a statutory responsibility to ensure that the relative values it adopts are accurate. Therefore, it should develop additional open, evidence-based, and expert processes beyond the recommendations of the RUC to validate the data and methods it uses to establish and update relative values.**

The RUC, which is managed by the American Medical Association and composed of members named by national medical-specialty societies, makes recommendations to the CMS regarding updates to the relative value scale on which fee-for-service physician payment is based for Medicare as well as private payers. Both its composition and its operations are flawed.

The RUC has come under scrutiny for its composition, which is skewed toward the procedural and highly technological specialties<sup>9</sup> and its operating procedures: meetings are largely closed to the public; RUC members sign confidentiality agreements; individual voting records are not made public; and transcripts of meetings are not published. Moreover, critics contend that since nearly 90% of the RUC’s recommendations have historically been adopted by the CMS,<sup>10</sup> it should be considered as a federal advisory committee and be subject to the sunshine requirements and oversight mandated by the Federal Advisory Committee Act.

As of 2012, improvements in the RUC include the addition of new primary care and geriatrics seats and the requirement that vote totals for all recommendations be published. The commission urges continued improvement of the RUC and encourages the CMS to look more widely at alternative sources of relative value and other payment recommendations.

Controlling rising expenditures for health care will not occur without changing the way that physicians are paid. This will require the aggressive pursuit of new physician-payment models

with no delusions that the fee-for-service model will be swiftly or entirely eliminated. As we transition to various forms of blended physician payment, fixing current payment inequities under fee-for-service models will be of the utmost importance. Those fixes include reducing gaps in payments between different sites of care, rewarding caring for complex and underserved patients, and ensuring that evaluative and management services are valued as highly as technological care.

Disclosure forms provided by the authors are available with the full text of this article at NEJM.org.

We thank Eric Kessell for researching background materials, organizing comments from the commission, and drafting portions of the text; and Stephen Isaacs for synthesizing the commission's deliberations, drafting portions of the report, and assisting in the preparation of the manuscript.

From the Department of Medicine, University of California, San Francisco, San Francisco (S.A.S.); and the Departments of Surgery, Vanderbilt University School of Medicine and Meharry Medical College — both in Nashville (W.F.). This article was published on March 27, 2013, at NEJM.org.

### Appendix

Members of the National Commission on Physician Payment Reform are as follows:

William Frist, M.D., honorary chair;  
Steven A. Schroeder, M.D., chair;  
Judy Ann Bigby, M.D., secretary of the Executive Office of Health and Human Services, Commonwealth of Massachusetts (at the time the commission was formed);  
Troyen A. Brennan, M.D.,  
CVS Caremark;  
Suzanne Delbanco, Ph.D., Catalyst for Payment Reform;  
Thomas Gallagher, M.D., University of Washington School of Medicine;  
Jerry Kennett, M.D., Missouri Cardiovascular Specialists and Boone Hospital Center;  
Richard Kravitz, M.D., M.S.P.H., University of California, Davis;  
Lisa Latts, M.D., M.S.P.H., M.B.A., WellPoint (at the time the commission was formed);  
Kavita Patel, M.D., Brookings Institution;  
Meredith Rosenthal, Ph.D., Harvard School of Public Health;  
Amy Whitcomb Slemmer, Health Care for All;  
Michael Wagner, M.D., Tufts Medical Center;  
and Steven Weinberger, M.D., American College of Physicians.

## **Annexes**

## **Annexe 1 : lettre de mission**



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

*La Ministre*

*Paris, le* - 8 FEV. 2013

Cab MT/DM/EN/D.13-4636

Monsieur l'Inspecteur général,

Notre système de santé est confronté à de nombreux défis.

Tout d'abord, il doit d'adapter au vieillissement de la population et à la prise en charge de patients atteints en nombre croissant de pathologies chroniques multiples. Il est également confronté aux attentes nouvelles des patients au regard de leurs droits et en matière d'information. Par ailleurs, le développement des inégalités sociales et territoriales de santé le fragilise dans ses principes centraux de solidarité.

Le développement des nouvelles technologies et le déploiement de l'e-santé ouvrent en outre des perspectives encore inexplorées quant à son organisation et à son fonctionnement. Enfin, la persistance depuis de longues années de déficits importants a conduit à l'accumulation d'une lourde dette sociale et risque de compromettre son devenir.

Notre pays consacre au financement de son système de santé une part importante de la richesse nationale. Malgré cet engagement public de premier plan et des atouts indéniables, ce système, trop cloisonné, imparfaitement articulé avec le secteur social et médico-social, centré trop exclusivement sur la prise en charge de pathologies aiguës, se traduit dans son fonctionnement par des pertes de chances pour les patients, par le découragement de certains professionnels et par une déperdition de moyens, à un moment où la croissance seule ne suffit plus à dégager les ressources nécessaires à son financement.

Il faut avoir aujourd'hui l'ambition de transformer progressivement, mais en profondeur, notre système de santé. En réalisant en temps utile les adaptations nécessaires, le gouvernement entend rejeter aussi bien la fuite en avant dans les déficits et la dette, qui accroîtrait encore les inégalités, que le rationnement des soins, qui conduirait à la mise en place d'une médecine à plusieurs vitesses.

Monsieur Alain CORDIER  
Inspecteur général des finances  
Membre du Collège de la Haute autorité de santé

14, AVENUE DUQUESNE — 75700 PARIS  
TÉLÉPHONE : 01 40 56 60 00

Le gouvernement, conformément à la déclaration de politique générale du Premier ministre et au discours du Président de la République au congrès de la Mutualité le 20 octobre 2012, a décidé de lancer les travaux d'élaboration et de mise en œuvre d'une stratégie nationale de santé.

Cette stratégie nouvelle doit constituer le cadre d'ensemble de la politique de santé et donner, sur le court et le moyen termes, un cap à l'ensemble des acteurs de santé, des patients, des professionnels, des établissements et des financeurs. Elle doit s'efforcer de répondre aux défis rappelés plus haut. Sa finalité première est la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

La stratégie nationale de santé doit s'attacher à la formation adéquate des professionnels et à l'information de nos concitoyens, à la définition du rôle et de l'intervention de chacun des acteurs du système de santé de même qu'à celle de l'articulation entre la prévention, la couverture assurantielle, le recours aux soins, la recherche et, plus largement, les actions de promotion de la qualité des soins, la prise en charge médico-sociale et sociale, dans les dimensions d'organisation et de régulation, territoriale et nationale.

C'est dorénavant autour du parcours de la personne, patient, personne âgée, personne handicapée que doit s'organiser notre système de santé pour supprimer peu à peu les points de rupture dans la prise en charge provoqués par les multiples cloisonnements qui existent aujourd'hui.

Cette nouvelle stratégie sera l'occasion de définir les enjeux de la recherche fondamentale et clinique, de préciser l'apport des technologies nouvelles dans le domaine de la santé et de les inscrire dans l'agenda stratégique de la recherche dont notre pays doit se doter pour répondre aux défis sociétaux.

Enfin, le développement d'une stratégie doit s'appuyer sur une exploitation adéquate de l'information : prospective, telle qu'elle peut être appréhendée à travers les avancées de la connaissance ; rétrospective, fournie par l'analyse des données de santé.

Je vous demande de mettre en œuvre ce grand projet, en assurant l'accompagnement des différentes étapes de sa mise en place et de son déploiement. Pour cela, vous présiderez un comité des sages. Composé d'experts et de hautes personnalités du monde de la santé et de la recherche, qui devra refléter la pluridisciplinarité des approches constitutives de la stratégie nationale de santé, il travaillera en totale indépendance.

Je souhaite que vous fassiez régulièrement part de l'avancement de vos travaux devant un comité stratégique que je présiderai. Dans un premier temps, je vous demande de proposer au comité stratégique, d'ici la fin du mois de mai, les axes de déploiement de la stratégie nationale de santé, ayant pour vocation de structurer, autour de thématiques prioritaires, les travaux de l'ensemble des administrations et opérateurs de la santé comme de la protection sociale. Pour chacun de ces axes, le comité que vous présiderez devra proposer un calendrier indicatif et en préciser les principales étapes.



Vous distinguerez ceux de ces axes qui peuvent faire l'objet d'une mise en œuvre opérationnelle rapide de ceux qui supposent une première phase de concertation et d'approfondissement technique. Vous proposerez, pour chacun de ces axes, les objectifs à atteindre et la méthode de travail.

Ces axes doivent permettre de répondre aux orientations indiquées ci-dessus, aux fins notamment :

- de remettre en point d'entrée de notre système de santé les personnes, patients, personnes âgées ou handicapées, d'organiser ce système autour de la notion de parcours de soins, en donnant sa juste place à l'hôpital ;
- de rééquilibrer la politique de santé au profit d'une action sur les déterminants de santé, qui concernent aussi bien l'éducation, le logement, l'emploi que la prévention, la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique, car c'est par une approche précoce et pluridisciplinaire que l'on peut efficacement lutter contre les inégalités de santé ;
- d'adapter l'offre de soins aux progrès diagnostiques et thérapeutiques ;
- de trouver les moyens pour que chaque personne puisse être acteur de sa santé, ce qui passe notamment par un système d'information public en santé, et pour que, collectivement, les usagers du système de santé soient associés à la détermination et à la conduite des actions ;
- de décloisonner notre recherche biomédicale en favorisant la nécessaire continuité entre le soin et la recherche fondamentale jusqu'au lit du malade, afin d'assurer une meilleure cohérence d'ensemble des acteurs et entre les dispositifs de financement pour le bénéfice des patients ;
- de définir le rôle respectif des professionnels de santé et de promouvoir le travail en équipe sur le territoire et autour de la personne, pour améliorer les conditions de sa prise en charge, et d'aborder la question des échanges d'information entre professionnels et des systèmes d'information en santé ;
- de réexaminer en conséquence le contenu de la formation initiale et continue de ces professionnels ;
- de repenser les modes de rémunération en ville, à l'hôpital ou dans le secteur médico-social, pour faciliter la mise en place du parcours de soins ;
- de définir, avec tous les acteurs concernés, les modalités de mise en œuvre de l'engagement du Président de la République de généraliser la couverture complémentaire à tous les Français à l'horizon 2017, dans le cadre d'une articulation renouvelée entre assurance maladie obligatoire et assurance maladie complémentaire ;
- et, enfin, d'identifier les conditions d'une amélioration de la gouvernance globale, territoriale et nationale, de notre système de soins et d'assurance maladie.

Dans un deuxième temps, qui fera l'objet de votre future lettre de mission opérationnelle, votre comité devra accompagner le travail à conduire sur chacun de ces axes prioritaires. Vous constituerez pour chacun d'entre eux des groupes de travail thématiques, mobilisant les expériences et compétences les plus variées.

Le secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales aura la responsabilité d'organiser le travail transversal des directions de mon administration et des opérateurs qui me sont rattachés sur la stratégie nationale de santé. Vous veillerez donc à nouer avec lui, dès la première phase de votre mission, les liens les plus étroits possibles.

Je vous demande de privilégier, pour chacun des axes du travail du comité, une démarche innovante, fondée sur l'expérimentation et la mobilisation des acteurs de terrain, grâce au réseau des agences régionales de santé.

Dans le même esprit, vous veillerez à associer étroitement à la stratégie nationale de santé l'ensemble des acteurs de la démocratie sanitaire, au niveau national, régional et territorial. Cette association est, dans mon esprit, une condition essentielle du succès de cette stratégie. Vous veillerez en particulier à faire participer à cette démarche la conférence nationale de santé, ainsi que les conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

Vous organiserez également un travail partenarial régulier avec le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie.

Le secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales assurera, avec l'appui de l'Inspection générale des affaires sociales et des directions d'administration centrale concernées, les conditions matérielles du bon déroulement de votre mission et en particulier le soutien au comité des sages que vous présiderez.

Je vous prie de croire, Monsieur l'Inspecteur général, à l'assurance de ma sincère considération.



Marisol TOURAINE

## Annexe 2 : Personnes rencontrées

- Isabelle Adenot, présidente, conseil national de l'ordre des pharmaciens, Jean-Charles Rochard, secrétaire général
- Ghislaine Alajouanine, présidente du haut conseil français de la télésanté
- Bruno Anglès d'Auriac, président de la fondation Médéric Alzheimer, Michèle Fremontier, directrice
- Emmanuel Bagourd, président et Laetitia Gimenez vice-présidente, ISNAR-IMG
- Dominique Balmay, président de l'UNIOPS, Nicolas Clément, directeur général, et Laurent Thévenin conseiller technique handicap-santé
- Gérard Bapt, député, membre de la commission des affaires sociales, Assemblée Nationale
- Jean-Marie Barbier, président de l'association des paralysés de France (APF)
- Catherine Becquelin, présidente conseil RH & RS
- Jacques Belghiti, président du comité médical et scientifique de l'agence de la biomédecine
- Sadek Beloucif, président du SNAM-HP
- Bruno Bézard, directeur général, DGFIP
- Jean-Marc Bilquez, secrétaire confédéral, FO
- Rachel Bocher, présidente, Mariannick Le Bot, Jean-Michel Badet, INPH
- Gabby Bonnand, conseiller protection sociale et prospective, Harmonie Mutuelle
- Raoul Briet, cour des comptes, président de la première chambre
- Michel Busnel, président, Comète France
- Agnès Buzyn, présidente de l'INCa
- Etienne Caniard, président, Jean-Martin Cohen-Solal, directeur général, Agnès Bocognano, fédération de la mutualité française
- Pierre Carli, président du conseil national des urgences
- Véronique Cazals, conseiller du président de la fédération française des sociétés d'assurance (FFSA), Stéphane Dedeyan, président de la commission plénière des assurances de personnes à la FFSA
- Pascal Champvert, président de l'AD-PA
- Michel Chassang, président de la CSMF
- Daniel Couturier, secrétaire adjoint, Académie de médecine
- Edouard Couty, président du conseil d'administration de l'ONIAM
- Yves Daudigny, rapporteur général de la commission des affaires sociales du Sénat.
- Général Jean Debonne, directeur central, service de santé des armées
- Jacques Demotes-Mainard, direction générale pour la recherche et l'innovation, ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche
- Véronique Descacq, secrétaire générale adjointe, CFDT
- Marie-Odile Desana, présidente, France Alzheimer
- Paule Deutsch, directrice, direction de l'animation et des réseaux, INPES
- Bernadette Devictor, présidente, conférence nationale de santé
- Philippe Domy, président conférence des directeurs généraux de CHU
- Antoine Dubout, président, FEHAP Yves-Jean Dupuis, directeur
- Christophe Duguet, directeur des actions revendicatives, AFM
- Jean-Loup Durousset, président, FHP
- Claude Evin, directeur général, ARS Ile de France
- Dominique Farge-Bancel, AP-HP hôpital Saint-Louis
- Jean-Louis Faure, délégué général, Jean-Marc Lamère, CTIP
- Denis Fréchou, président, conférence nationale des directeurs de CH

- Jean-François Girard, président, Sorbonne Paris Cité
  - Hervé Gisserot, président, Philippe Lamoureux, directeur général, LEEM
  - Olivier Goeau-Brissonniere, président, FSM
  - Bernard Granger, AP-HP, groupe hospitalier Cochin
  - André Grimaldi, AP-HP, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière
  - Jean-Luc Harousseau, président, haute autorité de santé
  - Elisabeth Hubert, présidente, FNEHAD
  - Pascal Jacob, Adrien Jousserandot, mission ministérielle sur l'accès aux soins des personnes handicapées
  - Eric Le Roy, directeur général, François-Régis Moulines, directeur affaires publiques & communication, syndicat national de l'industrie des technologies médicales (SNITEM)
  - Michel Legmann, président, conseil national de l'ordre des médecins
  - Claire Legras, conseil d'Etat
  - Claude Leicher, président de MG France
  - Catherine Lemorton, présidente de la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale, Murielle Fayolle, directrice de cabinet
  - Roland Lallemand, médecin généraliste
  - Eric Leroy, directeur général du SNITEM
  - Laurent Levy, CEO Nanobiotix
  - Pierre Lombrail, président, société française de santé publique
  - Richard Lopez, président, FNVS
  - Frédéric Martineau, président, conférence nationale des présidents de CME des CH
  - Vincent Meininger, fédération de neurologie, AP-HP, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière
  - Annick Morel, présidente, Vincent Lidsky, vice-président, HCAAM
  - Guy Moulin, président, Alain Vergnenegre, conférence des présidents de CME de CHU
  - Christian Müller, président, Bernard Lachaux, conférence nationale des présidents de CME de CHS
  - Philippe de Normandie, groupe Korian
  - Marc Pellerin, chef de service, hôpital de Saint-Denis
  - Max Ponceillé, pdg groupe OC santé, centre d'études supérieures en économie de gestion hospitalière (CESEGH)
  - Christophe Prudhomme, responsable du collectif national des médecins de la CGT
  - Claude Rambaud, présidente, Marc Morel, directeur, CISS
  - Caroline Raquin, vice-présidente ONSSF
  - Michel Regereau, président de la CNAMTS
  - Roger Salamon, président, Renée Pomarède, secrétaire générale, HCSP
  - Christian Saout, magistrat
  - Bruno Spire, président, Michel Simon, vice-président, AIDES
  - François Stasse, conseil d'Etat
  - Didier Tabuteau, conseil d'Etat
  - Jean-Paul Vernant, AP-HP, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière
  - Emmanuel Vigneron, Université Montpellier III
  - Gérard Vincent, délégué général, FHF
- 
- Pierre Boissier, chef de l'IGAS
  - Jean Debeaupuis, directeur général de la DGOS
  - Thomas Fatome, directeur de la DSS
  - Sabine Fourcade, directrice de la DGCS
  - Jean-Yves Grall, directeur général de la DGS
  - Denis Piveteau, secrétaire général des ministères sociaux
  - Franck Van Lennep, directeur de la DRESS

- Frederick Van Roekeghem, directeur de la CNAMTS, Sophie Martinon, directrice de cabinet, Mathilde Lignot-Leloup directrice délégué à la gestion et à l'organisation des soins
- Djillali Annane, cabinet de la ministre de la santé
- Pierre-Yves Bocquet, cabinet du Président de la République
- Cécile Courrèges, cabinet du Premier ministre
- François Crémieux, cabinet de la ministre de la santé
- Christophe Devys, conseiller social, cabinet du Premier ministre
- Yves Lévy, conseiller spécial santé, cabinet de la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche
- Olivier Lyon-Caen, conseiller santé recherche, cabinet du Président de la République
- Bruno Maquart, directeur adjoint du cabinet de la ministre de la santé
- Denis Morin, directeur du cabinet de la ministre de la santé
- Olivier Obrecht, cabinet de la ministre de la santé
- Amélie Verdier, directrice du cabinet du ministre du budget
- Jean-Philippe Vinquant, cabinet du Premier ministre
- Michel Yahiel, conseiller social, cabinet du Président de la République

### **Visites en ARS**

- Nord
- Pays de Loire
- Aquitaine
- Bourgogne

### **Réunions**

- Bureau de la FSM
- Assemblée générale de la FHP
- Bureaux conférences directeurs généraux de CHU, présidents de CME de CHU, doyens
- Bureau de la CNS
- Séminaire des directeurs généraux d'ARS
- Commission de la certification des établissements de santé, HAS
- Collège, HAS

## **Annexe 3. – Synthèse des temps de rencontre**

*Secrétariat IGAS.*

### ***Atelier recherche innovation***

Présents : Jean-François Delfraissy, Alain Fisher, Roger Salamon, José Sahel, André Syrota, Martine Bungener, Olivier Rascol, Jean Sibilia.

*Quels sont les impacts potentiels en termes de métiers, de compétences et d'organisation de certaines évolutions ou révolutions technologiques ?*

En recherche, il est difficile de prévoir. Certaines expériences incitent à être modeste, notamment l'exemple du SIDA dans les années 1980 où plusieurs scénarios avaient été envisagés en termes d'occupation des lits d'hospitalisation complète, dont un prévoyant que 40 % des lits de l'AP-HP seraient occupés par des patients atteints de SIDA. En moins de deux ans, l'arrivée des trithérapies a permis de diminuer de 50 % les hospitalisations complètes...

Avec la génomique, le développement de la médecine personnalisée va sans aucun doute avoir également un fort impact. Les nouveaux médicaments sont associés à des bio marqueurs qui ciblent les sous populations pour lesquelles un bénéfice est attendu. On est sorti du modèle classique du blockbuster. Mais les outils de caractérisation des malades ne sont pas toujours pris en charge par l'assurance maladie. Ils sont actuellement très coûteux mais le seront de moins en moins. Ce point doit être anticipé dans le contexte contraint des finances publiques.

Le système de santé est continuellement bousculé par des innovations thérapeutiques ou diagnostiques. Mais il existe également une tension entre l'innovation continue et l'aspect social de la médecine. Et cette tension monte. Par exemple les malades psychiatriques peuvent désormais vivre en appartement thérapeutique car les neuroleptiques permettent de les stabiliser, mais on ne les a pas accompagnés sur le plan social. Il faut se saisir du problème social. On n'a pas pensé l'impact de l'innovation et le déplacement que cela opère en termes de besoins sociaux. Si on ne pense pas les métiers qui vont avec l'innovation, on ne répond pas au problème.

Par ailleurs, il faut également penser aux innovations sociales : si on améliore la vie des gens, ça va coûter moins cher à la collectivité. Ce ne sont pas toujours les innovations les plus technologiques qui peuvent le plus améliorer la vie des gens. Mais il faut savoir les mettre en place et les développer. Actuellement, on regarde souvent seulement les coûts directs sans se préoccuper ni des coûts indirects ni des coûts à long terme. Or le handicap, par exemple, c'est un parcours de vie. Il n'y a pas d'état des lieux précis de ce que l'on sait faire et ne pas faire en termes d'évaluation. La même problématique se pose pour l'impact du vieillissement.

Quatre éléments fondamentaux vont véritablement changer la donne :

- L'évolution de la société, c'est-à-dire le vieillissement mais aussi le niveau d'exigence des patients qui a augmenté ;
- La modification du métier de professionnel de santé : les médecins ne veulent plus faire à la fois du soin, de la recherche et de l'enseignement ;
- Les sauts technologiques sont difficiles à prévoir ;

- La mondialisation et l'émergence de système de santé et de la recherche dans des pays émergents vont également avoir des impacts que l'on n'a pas anticipés.

Le système de soins doit donc être souple et réactif. Et un système adaptable, c'est un système simple.

*Les problèmes identifiés dans le monde de la recherche en santé*

- Une recherche qui reste trop cantonnée aux CHU

La recherche médicale doit se faire là où il y a des patients. Les CHU doivent rester le pivot dans l'articulation recherche et soins, mais il faut impliquer les centres hospitaliers et même les établissements médico-sociaux (ex EHPAD), notamment pour la réalisation d'essais cliniques. La recherche doit également émerger en médecine de ville. Cela nécessite de mieux former les métiers de la santé à la recherche (cf *infra*).

- Des équipes de recherche encore trop petites

L'organisation de la recherche en santé est trop fragile en France. On ne peut plus tout faire partout. Il faut une masse critique suffisante. On le dit depuis 30 ans mais il faut désormais réformer cette organisation. Il faut au moins des équipes de 100 personnes (cf. modèle hollandais ou anglais). Ce qui existe actuellement est dû à des initiatives personnelles et il faut mettre en place un modèle plus général qui permette de développer une recherche compétitive pour acquérir, transférer et valoriser des connaissances. Il faut une structuration convenable des équipes de recherche et ne plus avoir des structures à multiples têtes (Directeurs généraux de CHU, doyen, EPST, etc.) qui fonctionnent difficilement ensemble.

- Un problème récurrent d'articulation entre recherche et santé au sein des CHU

Il existe encore une forte segmentation entre recherche fondamentale, recherche translationnelle et recherche clinique. Il faut des liens plus forts entre la recherche fondamentale et clinique et lever les blocages. La séparation entre santé et recherche au niveau national se répercute à tous les étages. Les financements et les orientations issues de ces deux ministères ne sont pas articulés. Chacun a ses priorités et ne prend pas en compte les contraintes des autres. Notre système est beaucoup trop compliqué et n'est donc pas efficient et juste. Chacun se mêle de tout.

Cela nécessite d'aller vers une réforme profonde de l'organisation des CHU. Il convient de mettre en place une gouvernance qui associe tout le monde, y compris la santé publique (cf. *infra*) avec un budget unique pour la recherche et l'enseignement.

- La place de l'utilisateur est à repenser dans la recherche

On ne demande leur avis qu'aux médecins en matière de recherche et d'innovation. Il est temps de penser aux autres acteurs qui ont des choses à dire, c'est-à-dire les soignants et les usagers. On donne de nouveaux droits aux patients (démocratie sanitaire), on a des moyens de diffusion et de partage des connaissances, il faut penser à les réarticuler avec l'innovation. Les réseaux sociaux par exemple permettent de faire participer facilement et à moindre coût les patients à des travaux de recherche.

Cela nécessite en parallèle de mieux sensibiliser les enfants à la santé, à la recherche et à la science. Il n'y a pas assez d'éducation civique à la recherche et à la science actuellement.

Quels sont les bons premiers pas ?

- Résoudre le problème de la double tutelle

Il est urgent de rapprocher le ministère de la recherche et le ministère de la santé. On a une qualité de la recherche en France, des atouts reconnus mais certaines personnes et certaines organisations bloquent. Cet antagonisme entre santé et recherche existe cependant partout, sauf aux USA où il y a une agence unique. Bien qu'il y ait encore de l'argent investi dans la recherche (cf. le grand emprunt), la désorganisation globale du système n'aide pas les chercheurs dans leur quotidien et ne permet pas une lisibilité. Ainsi, on a supprimé les centres d'investigations cliniques (CIC) pourtant enviés par beaucoup de pays dans le monde.

Il faudrait avoir une agence qui couvre tous les financements de la recherche fondamentale à la recherche clinique, et qui organise un continuum dans l'évaluation des équipes, de façon transparente, quelque soit la source de financement.

- Réformer la gouvernance des CHU

Si le CHU est retenu comme tête de pont de la recherche, la première chose à faire est de réformer sa gouvernance. Il faut un pilote ou un pilotage commun. L'exemple néerlandais est intéressant : c'est un *triumvirat* à la tête de chaque CHU associant le directeur de l'hôpital, le doyen et le directeur de recherche (poste qui n'existe pas en France) qui a la main sur un budget unique. En fonction des questions posées, c'est celui dont c'est le champ qui a la voix qui prime (si par exemple, la question traite de la gestion hospitalière, c'est le DG du CHU qui aura une voix prépondérante). Le Président d'université reste en dehors de ce dispositif.

Ne pas sortir de la triple mission des CHU. On s'enrichit chacune d'entre elles. Tout dépend de la façon dont on l'applique. Il faut accepter d'avoir des périodes avec des dominantes car on ne peut pas tout faire en même temps mais il faut garder cette triple compétence. Cela nécessite de pouvoir valoriser la carrière clinique et sortir du diktat de la carrière universitaire pour pouvoir faire carrière.

Il convient également de créer un réseau plus intégré autour de la personne et avec tous les autres établissements et professionnels de santé. Les patients veulent avoir leur médecin traitant mais avoir accès au CHU quand ils en ont besoin. Et actuellement, il n'y a pas ce continuum. Ce n'est pas au malade de faire le porteur d'informations entre les professionnels qui le prennent en charge.

- Promouvoir des équipes qui aient une masse critique suffisante

La France a des points d'excellence mais c'est fragile. Il faut développer des plateformes suffisamment solides pour qu'elles aient la force de frappe nécessaire. Mais cela implique d'assumer des choix qui seront douloureux. On n'a pas besoin d'avoir 12 services d'infectiologie sur Paris. Il faudra être capable de dire à Caen, Reims ou Angers qu'ils ont très peu de chance d'avoir la masse critique. Il y a une politique de territoire pour la formation (et elle est logique) mais elle n'est pas logique pour la recherche : 12 CHU font 80 % d'implantation des unités de recherche.

Ces équipes devront à la fois faire de la recherche clinique et de la recherche fondamentale. On pourrait mettre en place par exemple des contrats d'interface entre chercheurs fondamentaux et cliniciens.



Les directeurs d'établissements doivent également avoir un intérêt à développer la recherche dans leur établissement Il faut pouvoir stimuler les équipes pour qu'elles s'impliquent dans des projets de recherche.

- Développer la recherche en santé publique et en organisation des soins.

La recherche en santé publique et en organisation des soins n'est pas assez développée en France. Le peu qui existe est lié à des individualités. Elle n'a jamais été pensée en tant que telle. Sa place n'est pas encore trouvée ni dans les CHU, ni au CNRS, ni à l'Inserm, ni à l'EHESP.

Or cela correspond à une demande des associations de patients. Il n'y a par exemple pour l'instant aucune évaluation de l'impact du maintien au domicile des patients Alzheimer. Est-ce que ces personnes considèrent qu'on leur laisse une vraie liberté de choix ? On n'a aucune donnée là-dessus. Actuellement on gagne des années de vie mais avec incapacité. Il faut développer des indicateurs qui permettent de suivre ces évolutions pour adapter au mieux le système de soins. Il n'y a pas non plus assez de recherches en prévention. On n'a pas assez de données probantes, comme en recherche clinique.

Faire émerger ce type de recherche nécessite un vrai soutien politique. Cette recherche est en effet moins valorisée pour les carrières de recherche (peu de publications internationales possibles), par les journalistes, par les pairs (CNU)... Pour changer ce modèle culturel, il faut que le politique le valorise. Cela mettra une ou deux générations pour que ça change.

Est-ce que cela passe par une sanctuarisation du financement de la recherche en santé publique et en soins primaires ? Peut-être mais il faut quand même obliger ces chercheurs à se confronter aux collègues en termes d'évaluation afin que le CNU puisse valoriser ses travaux.

L'Inserm a d'ores et déjà identifié certains manques en matière de recherche, notamment en droit et santé, éducation en santé et économie de la santé. Mais attention à ne pas créer de nouvelles forteresses. Il ne faut pas oublier non plus la recherche en gestion.

- D'autres pistes sont à creuser :
  - Intégrer les chercheurs en sciences humaines et sociales dans les facultés de médecine, au contact des médecins.
  - S'ouvrir aux médecins généralistes.
  - Permettre aux instituts de recherche et aux économistes de la santé d'avoir accès au SNIIRAM. Les relations s'améliorent avec la CNAMTS et l'IDS.
- Initier tous les professionnels de santé en formation à la recherche

La structuration actuelle des études médicales par un concours d'entrée et sortie n'aide pas à préparer les futurs médecins à la recherche où il faut au contraire apprendre à réfléchir... Le système actuel est un carcan très limitant. On enseigne aux médecins un savoir clos alors qu'ils seront amenés toute leur vie à revisiter leurs connaissances. Il faut leur apprendre à garder leur curiosité. C'est consternant de voir les questions posées à l'internat (et les réponses) alors que les futurs médecins doivent apprendre à s'interroger toute leur vie sur leurs pratiques.

Il faudrait s'orienter vers une formation PAR la recherche et sortir de la seule préparation de l'ENC.

Il n'y a par exemple pas de stage de recherche au cours des études médicales. Cela aurait en outre deux autres avantages :

- En ouvrant l'esprit à la recherche, on sensibilise les médecins à tout type de recherche, y compris sur la partie prévention primaire (éducation à la santé), précarité et santé ou

sur l'observance. Les médecins n'ont pas d'outils théoriques pour penser ça. Les généralistes sont demandeurs.

- Cela leur donnera aussi le goût de la production de données. Faire prendre conscience aux professionnels de santé que recueillir des indicateurs, ça fait partie de leur travail de soins. Introduire une culture d'évaluation des prises en charges.

## **Atelier territoire et proximité**

Présents : Claude Evin, Bernadette de Victor, Jean-Michel Lapiana, Pascal Champvert, Marie-Sophie Desaulle, Laurent Elgozy, Christine Garcette, Didier Ménard, Dominique Depinoy, Céline Louvet, Jean-Luc Harrouseau, Jean-Francois Rey et Claude Leicher

*Quels sont les besoins de coordination au plus près de la personne malade ? comment peut-on progresser de façon concrète ?*

- Un fonctionnement actuel trop cloisonné mais des attentes existent sur le terrain

Actuellement, chaque acteur se positionne individuellement, la coordination dépend de la bonne volonté de chacun. Le système est très cloisonné sur le plan financier ce qui est un obstacle important au bon fonctionnement des acteurs.

Mais on ne part pas de rien : il y a des envies, des idées, des attentes et une appétence notamment des jeunes professionnels de santé pour entrer dans cette démarche. Les acteurs sont prêts. Chacun pressent que sa position dans le parcours d'un patient va changer.

S'agissant des ARS, l'approche « parcours » s'est imposée dès que la gouvernance a été élargie à l'ensemble du champ sanitaire, médico-social et social. Toutefois, les acteurs relèvent une absence de travail de proximité avec les ARS (selon les interlocuteurs, on parle soit de sanitaire soit de social).

- La nécessité d'une organisation territoriale émerge.

Il apparaît nécessaire de construire une organisation territoriale de proximité mais également plus large pour certaines pathologies qui nécessitent un recours plus spécialisé (comme par exemple le cancer).

On distingue ainsi trois types de « territoires » :

- Il y a un territoire « fonctionnel », c'est la patientèle du médecin traitant. C'est le lieu des soins intégrés, le lieu de la coordination et de l'interface entre la ville et l'hôpital ;
- Il y a ensuite un territoire dit de « proximité » : ils varient selon les professionnels de santé (celui d'une infirmière ne sera pas le même que celui d'un pharmacien), mais à terme ils devront converger. Il convient de prendre en compte les secteurs de garde, car il y a la permanence des soins et la continuité des soins dans les fonctions des soins primaires ;
- Enfin, il y a un territoire d'appui, pour un recours à un plateau technique hospitalier ou à des plateformes de soins à domicile. C'est à ce niveau que les professionnels de santé ont besoin d'une aide logistique car le parcours des patients peut s'organiser entre une ou plusieurs maisons de santé, un EPHAD et l'hôpital (ex : réseau du territoire de Beaune).

- Les soins de santé primaires doivent se structurer autour d'équipes de santé

Tout le monde parle de « parcours » mais cela ne veut pas dire grand-chose pour les professionnels ou pour les patients sur le terrain. Les usagers ne comprennent pas la différence entre un centre de santé, une maison de santé, un réseau... Ils souhaitent juste qu'on les prenne en charge correctement.

Il faut simplifier, sortir de la juxtaposition de dispositifs spécifiques : partir de l'intelligence des acteurs, simplifier les modes d'allocation des ressources et commencer par des actions locales, gérées par une équipe de santé primaire permettant une prise en charge intégrée du soin, du dépistage, des actions de prévention et des besoins sociaux et médico-sociaux.

L'élément essentiel, c'est de partir d'une organisation collective, de la notion d'équipe de soins de santé primaires. Mais le passage d'un exercice individuel à un exercice collectif est très difficile pour les professionnels. Et il ne faut pas que le sanitaire prenne la main sur le reste du parcours.

Pour résoudre ces difficultés, il faut passer par une approche populationnelle : l'équipe de premier recours doit se construire dans une logique intégrée avec une responsabilité populationnelle. Les équipes doivent être mobilisées pour régler les problèmes de la population et non pour résoudre des problèmes institutionnels ou corporatistes. Il faut donc identifier précisément les besoins des usagers pour adapter l'offre et non l'inverse. Chacun doit s'interpeller sur les besoins qu'un autre intervenant a repérés et identifiés. Se considérer les uns et les autres crée une vraie dynamique.

Les projets de santé des regroupements de professionnels de santé sont sans doute un outil important. Mais ils sont loin d'avoir acquis leur maturité et sont encore largement perfectibles même s'ils se sont nettement améliorés.

Cette nouvelle organisation impose également d'avoir une réflexion sur le rôle de chaque professionnel de santé : à quoi sert une infirmière ? Un médecin ? Il faut repositionner les missions de chacun et aider les médecins à sortir du strict soin et passer à la santé publique (cf. ENMR / forfait pour des activités de santé publique). Il ne faut pas que ce soit un débat technocratique mais démocratique.

Un dialogue doit avoir lieu avec les usagers tant sur leurs attentes en termes de qualité que sur leur responsabilité. En effet, si on responsabilise l'équipe de santé primaires, c'est elle qui doit décider du recours à des soins spécialisés. Mais comment cela peut s'articuler avec le respect de la liberté des personnes ? Jusqu'où continue-t-on de rembourser des parcours qui n'auraient pas été abordés dans une logique de proximité et de filière ?

Un autre sujet est celui de « l'incitation à » et donc des modalités de rémunération. La coordination, c'est comme la prévention, il faut commencer par mettre de l'argent sur la table à destination des acteurs de proximité. La circulaire de 2002 sur les CLIC était pertinente car elle était basée sur l'intelligence des acteurs : l'administration donnait des crédits pour une organisation de proximité. Mais depuis, ce modèle a évolué, on est passé à un niveau départemental, puis à une centralisation des CLIC... Le même phénomène a eu lieu avec la sectorisation psychiatrique.

Enfin, il faut également évaluer ces nouvelles organisations avec des indicateurs de résultats.

*Quelle place pour les nouveaux métiers ?*

Si la coordination est soulignée comme un facteur déterminant par tous, les modalités de mise en œuvre varient selon les intervenants.

Certains membres du groupe estiment nécessaire d'avoir un gestionnaire de parcours capable d'accompagner les personnes présentant un handicap ou une perte d'autonomie au sein de l'offre médico-sociale et sociale et de traiter de l'allocation des ressources (cf. Modèle des MAIA). Le médecin traitant peut être le référent mais il a besoin d'être aidé sur le plan logistique.

Pour assumer cette fonction, l'AFM a, par exemple, organisé un dispositif s'appuyant sur des « techniciens d'insertion ». Certains médecins, notamment dans les zones sensibles, travaillent plutôt avec des patients qui assurent le relais avec la population (médiateur en santé). D'autres estiment qu'il faut plutôt revisiter les corps de métiers qui existent plutôt qu'en créer un nouveau. Les assistantes sociales ont ainsi été créées pour faire le lien entre le sanitaire et le social. On les a enfermées dans un travail administratif, mais c'est une expertise que l'on pourrait mobiliser à meilleur escient.

Mais pour d'autres, la coordination, ce n'est pas un métier mais une fonction qui est très variable selon les pathologies. Ainsi, par exemple, c'est l'oncologue qui sera le plus légitime pour coordonner le parcours d'un patient atteint de cancer quand ce sera le généraliste pour un patient souffrant de BPCO. Et il faut la valoriser financièrement pour qu'elle existe. Il faut faire attention à ne pas rajouter des couches de coordination qui vont complexifier davantage le système.

*Quel pilotage pour le niveau territorial ?*

Pour certains, la conférence de territoire est une « usine à gaz ». Elle a au moins le mérite de mettre pour la 1<sup>ère</sup> fois tout le monde autour de la table. C'est compliqué d'échanger dans ces conférences mais il faut les investir.

La conférence locale de santé permet de définir les priorités sur un territoire et d'impliquer tout le monde, et notamment les collectivités. L'acte III de la décentralisation devrait inclure la santé car impliquer la ville permet d'avoir une politique intégrée sur un territoire (ex : Conseil local en santé mentale).

Il serait également intéressant d'avoir une CRUQ de territoire pour avoir un regard des usagers.

Comment peut-on donner envie aux professionnels de santé de changer d'organisation ?

Trois freins majeurs sont identifiés : l'organisation des soins de santé primaires, les échanges d'information et la tarification.

- Structurer les soins de santé primaires autour d'équipes pluri professionnelles

Cela implique une forte mobilisation des ARS qui ne sont pas outillées pour faire de l'accompagnement de projet sur le terrain. Les personnels des ARS n'ont pas cette culture d'animation territoriale, de construction de réponses nouvelles. Il faudrait les former à l'ingénierie et à la conduite de projets.

Ces équipes de premier doivent s'inscrire d'emblée dans la transversalité, c'est-à-dire prendre en compte à la fois leur action sur les déterminants de santé (habitat, sport, culture, politique de la ville...) et le lien avec le médico-social. En ce sens, les ateliers santé ville permettent de sensibiliser les élus à ce qu'est la santé publique et les contrats locaux de santé, de concrétiser les choses.

Elles doivent pouvoir disposer d'outils concrets sur le plan sanitaire :

- Avoir des protocoles de prise en charge des patients qui prennent en compte le cumul des pathologies. Les professionnels de santé ne sont pas formés à des problématiques aussi complexes, faisant interagir à la fois des aspects médicaux mais aussi d'environnement social et économique des patients. Il est plus difficile de s'occuper de la santé de personnes en situation sociale difficile

- Avoir des structures régionales d'appui et d'expertise qui permettent de faire le lien entre des recommandations nationales de bonnes pratiques et ce qui peut être fait sur le plan régional.
- Développer les groupes qualité en pluri-professionnels.

Elles peuvent également avoir besoin d'appui ponctuel :

- Mettre en place des équipes mobiles pluridisciplinaires permettant d'aller au devant de certains publics et d'aborder la question du non recours (ex : champ de la santé mentale). En effet, on associe souvent premier recours et proximité, mais ce n'est pas toujours le cas. Certains patients préféreront aller plus loin pour voir un professionnel en qui ils ont confiance. Ils recherchent une écoute et une prise en compte de ce qu'ils vivent sur le plan social. Il faut tenir compte des représentations des personnes de ce qu'est pour eux un parcours de soins.
- Mettre en place des équipes médicales de territoire qui puissent donner un avis d'expert par téléphone ou venir faire des consultations avancées au domicile ou dans une maison de santé ;
- De même, le développement de structures de maintien à domicile territorialisées peut être utile. Il convient toutefois de commencer par un diagnostic précis de ce qui existe déjà sur le territoire avant de changer l'offre, notamment en médico-social (SSIAD, HAD, etc.).
- Utiliser les nouvelles technologies pour améliorer les échanges d'information

Il est capital de s'appuyer sur toutes les ressources de l'informatique pour améliorer la communication entre professionnels :

- Mieux gérer les sorties d'hôpital ;
- Intégrer les protocoles de soins dans les logiciels médicaux ;
- Développer la télémédecine pour le premier recours (consultation avec le gériatre par exemple) ;
- Alimenter le DMP à partir du dossier du médecin communicant partagé avec le reste de l'équipe (dossier de synthèse).

De plus, il est indispensable de produire de la donnée de santé en médecine de ville pour pouvoir observer correctement la santé de la population et avoir une analyse fine des comportements. Ces données permettront de construire des indicateurs d'efficacité. Il faut également se donner les moyens de pouvoir évaluer le retour sur investissement des parcours mis en place (quel coût / efficacité ?). Ce sont les pré-requis essentiels.

Enfin, il importe de développer un partage d'information sur l'offre de proximité (tarifs, réalité de l'offre, qualité, délais, etc.). Une des principales causes des inégalités est le manque de connaissance de l'offre qu'elle soit sanitaire ou médico-sociale.

- Faire évoluer la tarification

Les modalités actuelles de rémunération développent la concurrence entre les acteurs et non la complémentarité. Chaque structure se débrouille pour que ce soit rentable pour elle.

Il faut avoir de la cohérence et de la visibilité dans l'allocation de ressources. Il faut assumer que les nouveaux modes de prise en charge, qui visent notamment à limiter la durée des hospitalisations et à éviter les hospitalisations inutiles, pourront se traduire par des suppressions définitives de capacités hospitalières permettant de limiter la croissance voire de réduire les ressources des établissements hospitaliers

Plusieurs pistes sont évoquées :

- Que met-on en face des nouvelles formes de rémunérations forfaitaires pour les professionnels libéraux ? des soins pertinents ?
- Favoriser plutôt la rémunération sur objectifs de santé publique mais cela nécessite d'avoir un recueil correct de données de santé en ambulatoire pour permettre des contrôles et d'éventuelles sanctions ;
- Verser ces nouvelles rémunérations directement à l'équipe de premier recours et non à chaque professionnel ;
- Revisiter le dispositif conventionnel national pour donner une marge de négociation régionale dans le cadre d'une convention nationale ;
- Définir un niveau territorial de contractualisation pour gérer les politiques d'interface ville/hôpital.

Des nouveaux dispositifs de rémunération sont en cours d'expérimentation en médecine de ville mais pour les acteurs concernés, il est difficile de fonctionner sans avoir une lisibilité en termes de financement. Il faut passer de la logique expérimentale au droit commun.

## **Atelier formation**

Présents :

Jacques Haiech, François Couraud, Jean-Louis Gérard, Jean-Paul Romanet, Xavier Deau, Philippe Thibault, Jean-Michel Chabot, François-René Pruvot, Emmanuel Loeb, Laurent Chambaud, Monique Rothan-Tondeur, Pierre-Louis Druais, Pierre Catoire, Julien Poimboeuf, Manuel Tunon de Lara, Serge Uzan.

### *Les objectifs de la formation et les valeurs professionnelles à partager*

- Des objectifs liés à un territoire et aux besoins de santé de la population.

L'objectif de la formation est double : former des médecins et des professionnels paramédicaux compétents et aptes à répondre aux besoins de santé de la population (soins primaires, soins secondaires spécialisés) et garantir un nombre suffisant de professionnels de santé sur un territoire.

Dès lors, il faut inverser la démarche actuelle et partir de l'évaluation des besoins de santé, aborder ensuite les compétences, les métiers et enfin déterminer les flux. De nouveaux enjeux ont en effet émergé avec l'augmentation des maladies chroniques. Cette approche doit comporter un volet médico-économique compte-tenu des contraintes actuelles sur les finances publiques.

La question de la répartition entre médecins généralistes et spécialistes doit également être posée (a-t-on une trop forte proportion de médecins spécialistes en France ?).

- Un socle commun de valeurs professionnelles à rappeler

Les valeurs professionnelles à partager sont multiples : humanisme, solidarité, coordination... Mais surtout, l'intérêt collectif doit primer sur l'intérêt individuel. Il n'y a plus d'exercice individuel, on se situe désormais souvent dans le cadre d'une décision collégiale. A ce titre, les jeunes médecins doivent être très tôt sensibilisés à l'intérêt collectif, au souci de coordination avec les autres professionnels de santé et à l'obligation de transparence à l'égard des patients.

### *Les problèmes actuels de la formation des professionnels de santé*

- L'accès aux études de médecine pas suffisamment régulé

Des étudiants de médecine choisissent cette filière car ils souhaitent un emploi stable sans toutefois avoir un véritable intérêt pour la profession médicale. Ainsi, au cours du cursus universitaire, ils se rendent compte de leur erreur d'orientation, liée en grande partie à un choix trop prématuré.

Par ailleurs, l'inscription en 1<sup>ère</sup> année de médecine est ouverte à tous les bacheliers. Or, une grande majorité d'entre eux n'ont pas le niveau et les connaissances suffisantes pour suivre ce cursus universitaire, ce qui conduit un « gâchis humain » en fin de 1<sup>ère</sup> année. Le concours en fin de 1<sup>ère</sup> année favorise en outre la profusion de cours privés que tous les étudiants ne peuvent s'offrir.



Enfin, le *numerus clausus* est détourné par l'afflux de médecins étrangers ce qui pose des problèmes culturels et ne répond plus aux objectifs de régulation.

Une formation « passive » axée sur la connaissance et pas assez sur la pratique

- La formation des médecins privilégie la connaissance à la compétence. La somme de connaissances à acquérir est trop importante et les enseignements en cours magistraux sont des enseignements passifs et dépassés eu égard aux nouvelles technologies et à la multiplication des cours en ligne disponibles. De plus, la formation médicale ne privilégie pas assez la pratique, pourtant très importante pour la formation d'un médecin.
- Par ailleurs, les procédures de contrôle souffrent d'insuffisances : d'une part la pratique et notamment les stages ne sont pas toujours évalués, d'autre part, les contrôles portent sur les connaissances et non sur le savoir-faire et/ou le savoir-être.
- Enfin, la formation médicale conduit à l'hyperspécialisation, ce qui n'est pas forcément souhaitable en termes de réponses aux besoins de santé et de permanence des soins.

L'ECN favorise la sélection au détriment d'une véritable formation initiale

L'ECN produit des effets pervers. Les étudiants de médecine orientent leur formation vers le concours conduisant à du « bachotage » au détriment d'éléments essentiels de leur formation initiale.

*Le problème de l'adéquation des études aux pratiques professionnelles : le cas de la médecine générale et des professions paramédicales*

La formation des internes en médecine générale est insuffisante : sur 6 semestres de stage, un seul est fait chez le praticien. Le nombre d'enseignants en médecine générale apparaît encore trop faible. Par conséquent, les jeunes médecins généralistes continuent de se former en faisant des remplacements. De plus, les médecins généralistes ne sont pas formés à l'installation et à la gestion d'un cabinet. Par exemple, très peu d'internes en médecine générale connaissent les mesures incitatives à l'installation.

Par ailleurs, de nombreux médecins généralistes se positionnent sur des niches hyperspécialisées, comme par exemple les consultations mémoire à l'hôpital, entraînant une perte de compétence en médecine générale.

Le niveau d'études exigé et valorisé pour les médecins et les professionnels de santé ne répond pas aux besoins de santé de la population. Schématiquement, entre bac+3 et Bac+10, aucun diplôme n'est valorisé. A titre illustratif, les infirmières cliniciennes titulaires d'un master n'ont pas de métier ou de poste équivalent à leur niveau de qualification. La réforme LMD et la mise en place de master pour les pratiques avancées n'ont pas été accompagnés par la création de nouveaux métiers reconnus alors même qu'ils correspondent à des besoins de santé.

*Le cloisonnement des formations médicales, paramédicales et sociales*

Actuellement, les filières médicales, paramédicales et sociales sont cloisonnées. Aucun module commun n'est organisé alors que les futurs professionnels sont amenés à se coordonner et travailler ensemble sur un même territoire.

*Les propositions d'évolution de la formation des professionnels de santé*

- Mieux sélectionner les étudiants de médecine pour éviter un « gâchis » en fin de 1<sup>ère</sup> année
- Sans mettre en place une sélection en tant que telle à l'entrée de 1<sup>ère</sup> année, il est proposé de donner la possibilité aux facultés de médecine de réorienter les jeunes bacheliers dont le niveau est jugé insuffisant vers d'autres filières.

*Pour une formation responsabilisante et orientée vers l'intérêt collectif*

La formation médicale doit être plus active. Les étudiants doivent travailler sur des sujets et les cours en amont afin que la partie présentielle de l'enseignement soit plus active, axée sur les réponses aux questions.

Les étudiants doivent être mis en responsabilité très tôt. La durée des cycles, et notamment du 2<sup>ème</sup> cycle, doivent être revue pour offrir aux étudiants une année de stage avec une véritable mise en responsabilité. Il doit avoir un lien entre ce qui est développé dans les formations théoriques et la réalité du milieu professionnel. Il faut que les étudiants retrouvent ce qu'on leur a appris dans leur stage.

Les techniques de simulation doivent être développées dans une optique interdisciplinaire. De même, le travail collectif doit être favorisé par rapport au travail individuel afin d'habituer très tôt les futurs professionnels à travailler en équipe. Il faut les préparer à une coordination des soins au niveau d'un territoire.

L'approche poly-pathologique doit être privilégiée, ainsi que le volet prévention. Il faut sortir du strict modèle biomédical, sensibiliser les futurs professionnels aux inégalités de santé, ne pas se cantonner à la prévention individuelle et leur apprendre à concevoir des actions collectives de promotion de la santé.

Enfin, tous les acteurs doivent être impliqués pour faire évoluer la formation des professionnels de santé et non pas les professionnels directement concernés. L'ensemble des professionnels de santé mais également les malades doivent être associés à la formation des médecins et des professionnels de santé.

*Développer la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité dès la formation*

Les formations des différentes filières doivent développer des modules communs permettant une plus grande transversalité et plus grande connaissance des différents métiers du champ de la santé. Ces modules communs doivent également être ouverts aux travailleurs sociaux, tant lors de la formation initiale que continue. L'idée est de diffuser auprès des travailleurs sociaux une meilleure connaissance des acteurs de santé et, auprès des professionnels de santé, la connaissance de l'offre sociale sur un territoire.

Des passerelles entre les formations doivent être organisées, par exemple vers les études d'ingénieur, de sciences sociales, voire de droit. Ces passerelles éviteraient les redoublements en fin de 1<sup>ère</sup> année, des années d'études perdues et permettraient des réorientations précoces. Ces passerelles doivent se faire dans les deux sens pour permettre à des étudiants ayant un profil différent du profil habituel des étudiants de médecine (et pouvant répondre à certains besoins comme par exemple un intérêt pour un exercice en milieu rural), de rejoindre des études médicales.

Enfin, un état des lieux et une évaluation institutionnelle de la formation des médecins et des professions médicales sont nécessaires, comme c'est le cas pour la recherche. Cette évaluation

conduite par un organisme indépendant doit porter sur le cursus, le programme et les méthodes pédagogiques. Elle doit être complétée par une évaluation en continue par les étudiants.

#### *Professionaliser la formation de médecine générale*

La formation en médecine générale doit être renforcée. Le nombre de stages en médecine générale ainsi que le nombre d'enseignants de médecine générale doivent augmenter. Il est important de faire découvrir aux étudiants tous les modes d'exercice et notamment leur expliquer que certaines difficultés de l'exercice libéral sont en partie résolues par l'exercice en équipe pluri-professionnelle. Il convient d'augmenter la part de pédagogie sur projet directement sur le terrain. Pour cela, une réduction de la période de formation générale au profit de celle dédiée aux médecins généralistes doit être étudiée.

La formation doit par ailleurs inclure des modules de management et de gestion d'un cabinet médical ou d'une maison de santé.

Enfin, il faut mieux préparer le médecin généraliste à son rôle sociétal, le sensibiliser aux enjeux collectifs (ex : inégalités de santé) et lui expliquer ce qu'est une « responsabilité de territoire » (cf. modèle canadien).

#### *Supprimer l'ECN au profit d'un autre système de sélection*

L'ECN doit être supprimée au profit d'un système de classement régional ou inter-régional car, actuellement, les flux de médecins liés aux ECN ne répondent pas aux besoins de santé des territoires.

#### *Ouvrir plus largement la recherche aux professionnels de santé*

La formation doit aller jusqu'à la recherche. Celle-ci doit être ouverte plus largement à l'ensemble de médecins et des professionnels de santé pour répondre au déficit français de recherche. La recherche doit concerner notamment les thématiques liées à l'organisation des systèmes de santé et des parcours.

#### *Mieux articuler la formation continue avec la formation initiale*

Il n'y a pas assez de couplage entre la réflexion sur la formation initiale et la formation continue. On doit d'emblée accompagner les professionnels de santé pour leur DPC.

## **Atelier tarification-rémunérations**

Présents :

Pierre Louis Bras, Pascal Champvert, Michel Chassang, Xavier Deau, Jean-Luc Durousset, Claude Evin, Hervé Gisserot, Claude Le Pen, Claude Leicher, Mathilde Lignot-Leloup, Lise Rochaix, Roland, Rymer, Bernadette de Victor.

Le système de tarification doit permettre de prendre en charge les personnes au meilleur rapport qualité/prix dans un cadre de financement contraint en assurant la juste rémunération des acteurs.

Le système de santé, et notamment les modes de tarification / de rémunération, ont été construits en 1945 pour assurer la prise en charge des soins « aigus ». Or, le progrès médical conduit de plus en plus de personnes à vivre longtemps en gérant une maladie chronique (« chronicisation ») sans que ni l'organisation du système ni les modes de tarification / de rémunération aient été adaptés à cette nouvelle réalité.

La dualité de la tarification (Etat / assurance maladie) limite les possibilités de fongibilité entre les enveloppes hôpital/ville

La dualité de tarification reflète la dualité de la gouvernance entre l'Etat et l'assurance maladie :

- Financement des établissements de santé sous la responsabilité de l'Etat (DGOS) avec des acteurs (ATIH) et des instances (notamment conseil de l'hospitalisation) qui lui sont propres ; la part de financement forfaitaire (dotation), longtemps dominante, reste significative ;
- Financement des soins de ville sous la responsabilité de l'assurance maladie, dans un cadre conventionnel, essentiellement uniprofessionnel, où le paiement à l'acte est dominant.

Chaque secteur a ses spécificités qui nécessitent qu'ils soient traités de façon ad hoc mais il faut créer un lieu de débat commun à tous ces secteurs.

*Proposition n°1 : Elargir le conseil de l'hospitalisation pour constituer un conseil de la tarification, en incluant dans son champ de compétence les soins de ville.*

Toutefois, on constate un rapprochement des modes de tarification :

- Introduction et extension de la tarification à l'activité (T2A) dans les établissements de santé ;
- Développement de la rémunération forfaitaire des professionnels de santé libéraux.

Le débat sur le caractère exclusif du paiement à l'acte pour les soins de ville paraît dépassé. Les professionnels libéraux ne sont plus dans une défense « coûte que coûte » du paiement à l'acte, mais dans une discussion sur le niveau global de rémunération. A cette occasion, il a été souligné que l'esprit d'entreprise n'était pas contradictoire avec le salariat.

La mixité de la tarification paraît une bonne réponse aux avantages et inconvénients de chaque système :

- La rémunération à l'acte a un impact positif sur le niveau d'activité mais risque d'inciter à des soins inutiles ;

- Le forfait incite à une prise en charge adaptée à la réalité du besoin médical, mais a tendance à réduire la productivité.

Cette mixité de la tarification se retrouve dans les autres pays. Presque tous les pays ont retenu la tarification à l'activité pour les soins hospitaliers. En revanche, les systèmes nationaux sont très divers s'agissant des soins de premiers recours (salarial, capitation, rémunération à l'acte, +/- critère de performance)

La dualité des modes de financement limite les possibilités de fongibilité des dépenses d'assurance maladie. L'ONDAM fait l'objet d'un vote par enveloppes, gérées selon des règles et des circuits différents. Les possibilités de fongibilité en cours d'exécution sont limitées. En outre, les pouvoirs publics se sont donné une règle implicite d'évolution identique des enveloppes ville et hôpital qui réduit encore la possibilité de faire basculer des crédits de l'une à l'autre enveloppe lors de la construction de l'ONDAM.

*Proposition n°2 : Instaurer un sous-ONDAM « Parcours » financé sur le risque.*

La création des ARS permet de tempérer les défauts de cette dualité, dans des proportions cependant limitées. Les ARS se trouvent en situation de piloter, avec plus ou moins de leviers, l'offre sanitaire et médico-sociale sur leur territoire. Les possibilités de fongibilité entre les enveloppes sont cependant réduites. A cet égard, le fonds d'intervention régional constitue une avancée, mais présente des limites importantes (délai de disponibilité des crédits, faiblesse de la fongibilité effective).

*Proposition n°3 : renforcer les marges de manœuvre régionales et mettre les crédits d'assurance maladie à disposition de l'ARS de façon plus précoce qu'aujourd'hui.*

La tarification nécessite une réforme mais ne doit pas être « révolutionnée ».

Les grands principes suivants ont été présentés :

- Le signal « prix » sur le marché administré de la santé présente une très grande utilité puisqu'il permet d'identifier des gisements de productivité et donne une information sur les priorités des pouvoirs publics ;
- Les acteurs s'adaptent à tout système de tarification, en recherchant leur intérêt personnel dans le système quel qu'il soit ;
- Tout système doit comporter à la fois des éléments d'incitation (à visée prospective) et de sanction (à visée rétrospective).

La perspective d'une révolution du mode de tarification hospitalière paraît devoir être écartée compte tenu des coûts associés à un tel scénario :

- Il ne faut pas sous estimer les « coûts de transaction » associés à un changement de mode de tarification, qui provoquerait nécessairement des effets non désirés, avec des correctifs et des ajustements itératifs qui perturberaient le système et pourraient se révéler coûteux, au moins de façon transitoire ;
- La connaissance par les acteurs de terrain des mécanismes d'incitation est une condition de leur efficacité : cela plaide pour une certaine stabilité des systèmes de tarification.

Il faut surtout chercher à construire un modèle souple et réactif qui puisse s'adapter aux modifications de prise en charge. Comme il n'y a pas de système idéal, il convient de mettre l'accent sur les modalités de mise à jour plus que sur les modes de rémunération dans l'absolu.

*Proposition n°4 : Ne pas remettre en cause la T2A mais passer d'une tarification au coût moyen à une tarification « au coût de la meilleure pratique » ; limiter le nombre de GHM et stabiliser les tarifs.*

La rémunération, qui ne constitue que l'un des éléments de motivation, ne favorise pas la mise en place de « parcours » de santé

Les acteurs n'obéissent pas qu'à des stimuli « extrinsèques » tels que la rémunération, mais réagissent également en fonction d'éléments « intrinsèques » (déontologie, valeurs, ...). Il est d'ailleurs souligné que l'évolution de certaines motivations « extrinsèques » peut aboutir, de façon non désirée, à remettre en question des motivations intrinsèques. A titre d'illustration, tarifier la prévention en plus de l'acte donne le signal que la prévention ne fait pas partie intégrante de la prise en charge. Toutefois, il ne faut pas sous-estimer l'importance du facteur rémunération, notamment au vu des écarts d'activité des médecins hospitaliers en fonction de leur mode d'exercice (cf. rapport IGAS<sup>23</sup>).

Le système actuel comporte des obstacles à la mise en place de pratiques coopératives : Les expériences qui « fonctionnent » (ex : réseau de MG en IDF qui se donne pour objectif une réduction des hospitalisations) peuvent générer des résistances des offreurs de soins (les établissements de santé) vers lesquels les flux (donc la rémunération) vont diminuer. Le développement des protocoles de coopération (art. 51) butent sur les sujets de rémunération des acteurs.

*Proposition n°5 : A partir du bilan des expérimentations visant à favoriser les parcours (art. 51<sup>24</sup> (« coopération »), art. 44<sup>25</sup> (ENMR) et art. 48<sup>26</sup> (PAERPA)), identifier et lever les obstacles juridiques.*

A court-moyen terme, les modalités de rémunérations doivent être diversifiées, adaptées aux besoins des équipes pluridisciplinaires et simplifiées.

Les modes de rémunérations doivent être diversifiés pour rémunérer :

- Les actes, en favorisant le temps clinique,
- Les fonctions (par exemple : médecin traitant)
- Les missions (p. ex : la permanence des soins)
- La mise en place et l'activité d'équipes pluridisciplinaires (soit individuellement, soit collectivement soit selon un système mixte).

Un débat a émergé sur la nature de ce travail en équipe : rémunère-t-on de la « réunion », du temps de coordination ? Ou des objectifs de santé publique, au premier rang desquels figurerait l'accès effectif aux soins ? L'existence d'un « modèle économique » pour la rémunération des équipes pluridisciplinaires a également fait l'objet d'interrogations.

La définition de l'organisation souhaitée des équipes pluridisciplinaires constitue un préalable à la détermination des modalités de leur rémunération.

L'organisation autour du médecin fait l'objet d'un relatif consensus, mais la nature des liens entre ce ou ces médecins et les autres acteurs (paramédicaux, travailleurs sociaux...) fait débat. Certains considèrent que le médecin est chef de l'équipe et a autorité sur l'ensemble des

---

<sup>23</sup> <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/094000043/0000.pdf>

<sup>24</sup> De la loi HPST

<sup>25</sup> De la LFSS 2008 reconduite par l'art. 45 de la LFSS 2012

<sup>26</sup> De la LFSS 2013

membres. Le niveau de ressources d'appui nécessaire par médecin a été évoqué (0,3 ETP en France, 2,4 ETP au Royaume Uni).

Il convient de bien distinguer, au sein de ces équipes, la coordination de la prise en charge sanitaire et médico-sociale et la coordination des fonctions support. Les modèles des CLIC et des MAIA ont été signalés comme prometteurs dans la perspective de la mise en place d'équipes pluridisciplinaires, en donnant une place au médico-social, par le biais notamment d'une approche centrée sur le domicile du patient et d'un plan de soins personnalisé. Cela passe par une structuration autour du soin à domicile et une adaptation des structures d'hébergement actuelles (EHPAD) pour qu'elles deviennent de véritables domiciles. La rémunération des aides à domicile constitue un point faible.

Enfin, la mise en place de parcours pourrait se traduire par une démarche plus « proactive » des professionnels en s'appuyant sur des outils informatiques (p.ex. rappel de patients diabétiques en l'absence prolongée de consultation).

La simplification et la lisibilité pour les acteurs de terrain constituent un impératif :

- Réduire la complexité des SISA (Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires), formule introduite dans la loi pour permettre de recevoir une rémunération pluri-professionnelle ;
- Réduire la complexité et les délais pour la mise en place des dispositifs de coopération (art. 51 HPST) en faisant davantage confiance aux acteurs ;
- Ne pas retenir une approche de parcours « par pathologie », inadaptée à la réalité des cas pris en charge par les équipes pluridisciplinaires (polypathologies).

*Proposition n°6 : Intervenir dès le PLFSS 2014 pour mettre en place un cadre juridique qui permette de mettre en place des équipes pluri-professionnelles disposant des outils et des règles leur permettant de fonctionner.*

La possibilité de mettre en place des mesures désincitatives a été évoquée, par exemple pour pénaliser une prise en charge par un médecin spécialiste ou un établissement de santé d'une situation qui nécessiterait un suivi par un médecin généraliste.

La rémunération des activités de télémédecine a été citée à plusieurs reprises comme n'étant pas satisfaisante. Son efficacité pour améliorer la coordination a été discutée.

La constitution des équipes de soins primaires prendra toutefois un peu de temps et il convient d'envisager des rémunérations correspondant à différents stades de structuration des équipes.

La rémunération des « parcours de soins » ne peut être envisagée qu'à long terme.

La fluidité des parcours (éviter les « ruptures ») ne constitue pas un objectif en soi, mais un moyen de mieux prendre en charge les personnes souffrant d'une ou plusieurs pathologies chroniques.

Les conditions d'une rémunération par épisode de soins (ou « *bundled payment* ») ne paraissent pas réunies en France, ni susceptibles de l'être à court-moyen terme :

- Un exemple de financement de « parcours » est la tarification à l'activité, qui rémunère le séjour au sein de l'hôpital quel que soit le parcours de celui-ci entre les différentes unités hospitalières ;
- or, la complexité de ce mode de tarification est déjà très grande et il paraît peu raisonnable de l'étendre au-delà de l'hôpital.

- Il ne paraît pas possible de déterminer aujourd'hui, du fait notamment de l'insuffisance des données, le coût de la prise en charge sur longue durée d'une pathologie chronique ;
- Il n'existe pas en France d'acteur légitime capable de s'engager vis-à-vis des payeurs et des pouvoirs publics, sur une prise en charge de « parcours » en échange de la réception et de la répartition des fonds aux différents professionnels concernés.

*Proposition n°7 : ne pas envisager de tarification au parcours à court-moyen terme, mais utiliser l'approche par « parcours » comme outil d'analyse des dépenses.*



## ***Atelier penser autrement***

Présents :

Laurent Degos, Claude Evin, Martin Hirsch, Christian Saout, François Stasse.

*Prendre en compte le contexte économique, technologique et social*

Transition économique : la France, comme les autres pays européens, se trouve entre un ancien et un nouveau système économique. Situation inconfortable, caractérisée, selon certains intervenants, par une raréfaction des moyens (« nous n'avons plus d'argent »). Cette analyse est cependant discutée par d'autres intervenants.

Avancées technologiques (biologie, imagerie, dispositifs médicaux). L'administration des médicaments se fait de plus en plus par voie orale : cela réduit la nécessité de réaliser les traitements en établissement ; la chirurgie va beaucoup diminuer voire disparaître (ex : traitement antibiotique des appendicectomies).

Evolutions démographiques : pénurie de professionnels de santé (dans tous les pays) ; le sujets des « déserts médicaux » est devant nous.

Comportements : les déterminants de la santé ont plus d'impact sur l'état de santé de la population que les dépenses de santé proprement dites (alimentation, activité physique, addictions).

*Définir les valeurs du système de santé*

Les valeurs suivantes semblent faire l'objet d'un consensus :

- Accessibilité : financière et géographique (cf. résultats de l'enquête TNS Sofres - FHF<sup>27</sup>).
- Equité intergénérationnelle : il n'est pas justifié de faire payer par les générations futures une part non financée des dépenses courantes que constituent les dépenses de santé (qui ne sont qu'à la marge des dépenses d'investissement).

Certaines valeurs méritent d'être interrogées

Attitude vis-à-vis de la fin de vie : l'acharnement thérapeutique dans les derniers mois de vie a un coût important sans bénéfice pour la personne soignée dans beaucoup de cas ; une remise en cause de cette attitude permettrait de réallouer des sommes importantes.

Risque immédiat pour l'individu / Etudes scientifiques : en France, le risque immédiat pour l'individu est tellement prégnant que cela empêche de conduire certaines études dont il pourrait résulter un gain pour le plus grand nombre.

*Faire évoluer les mécanismes de régulation*

Les limites des mécanismes actuels :

- caractère « binaire » des ALD (inclus/exclus),

---

<sup>27</sup> <http://www.fhf.fr/Informations-Hospitalieres/Espace-presse/Dossiers-de-presse/Presentation-des-resultats-du-barometre-Les-Francais-et-l-hopital-dans-le-cadre-des-SALONS-de-la-SANTE-et-de-l-AUTONOMIE>

- importance du reste à charge<sup>28</sup>.

ces caractéristiques sont peu compatibles avec un système de parcours.

Renforcer les outils de réallocation : il est aujourd'hui possible de restructurer (ex : permanence des soins dans les établissements de santé en IDF) mais il faut pouvoir aller au-delà, en particulier par le biais du renforcement de la fongibilité des enveloppes.

#### *Redéfinir le rôle des acteurs au sein de la nouvelle organisation*

Les acteurs peuvent influencer le système (ex : formation médicale et information des médecins sont en partie financées par le secteur privé).

Qui définira les parcours de santé : les médecins traitants ? Les ARS ? Les établissements de santé ? Qui a intérêt aux évolutions qui s'annoncent ?

Accord sur la nécessité d'une organisation nationale plus cohérente, afin d'asseoir la légitimité d'un discours d'organisation à destination des acteurs locaux : vers une agence nationale de santé ? Unifier la tarification des financements (ville / hôpital)

Définir le rôle de l'assurance maladie dans le nouveau système.

Faire le « pari » des ARS en leur permettant d'utiliser le même montant de ressources de façon différente.

Structurer la représentation des usagers (modèle UDAF) ; quelle place pour les représentants des usagers dans les institutions (on les a mis partout mais sans leur donner de moyens) ?

Envisager de compléter la liste des droits des usagers par une liste des devoirs (même si le sujet n'est peut être pas « mûr »).

#### *Les leviers*

La prévention doit faire partie de la SNS : la prévention doit commencer dès le plus jeune âge (cf. Suède avec gratuité des soins dentaires jusqu'à 18 ans). On ne fera pas de saut qualitatif en éducation à la santé si on ne change pas de façon de faire. Il faut toucher aux représentations. Arrêter de faire appel aux seuls médecins, travailler avec des sociologues, des ethnologues... Impliquer l'entreprise, au-delà de la médecine du travail, comme lieu de sensibilisation à la santé publique. Mobiliser les financements des acteurs en dehors de l'assurance maladie obligatoire : collectivités locales, entreprises...

Former les professionnels pour les préparer aux nouveaux défis, notamment le virage de l'ambulatoire et de la prise en charge pluridisciplinaire. Envisager l'évolution des domaines de compétences. Simplifier le dispositif expérimental de coopération (art. 51). Revoir la formation initiale (ex : sélection en 1<sup>ère</sup> année de médecine au Canada sur la base de tests en situation)

Informers les médecins : la France paraît en retard sur l'information donnée par le payeur sur leur patientèle.

Informers des usagers : développer une information publique indépendante sur les médicaments et les traitements

*Méthode : Comment procéder pour faire partager la stratégie nationale de santé ?*

---

<sup>28</sup> Etude de PY Geoffard, [http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg\\_id=0&id=3965](http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&id=3965)

- Par les patients

Faire preuve de pédagogie. S'appuyer sur la présentation de « cas concrets » illustrant les limites du système actuel, via des médias grand public (radio). Exprimer les enjeux du point de vue du patient (ex : accès aux traitements innovants / absence de registre public des essais cliniques).

Le discours actuel est trop technique, professionnel alors qu'il devrait être politique. Dire, redire et redire encore. L'utiliser pour la prévention. Expliquer que la santé ne vient pas que du système de soins.

Prévoir des « Etats généraux descendants » pour favoriser l'appropriation des résultats des travaux du comité des sages, à la fois par les professionnels et par les patients. Le « virage ambulatoire » impacte les patients : en termes de RAC, en termes de soutien, etc. il faut leur en parler.

Retenir quelques slogans : « moitié moins de morts et de coût en ne passant pas par le médecin traitant mais par le centre 15 pour l'infarctus aigu du myocarde » ; « chirurgie ambulatoire : zéro infection nosocomiale » ; « 20% de dépendance évitée chez la personne âgée en évitant un passage par les urgences hospitalières »).

Discours sur le progrès médical. Attention toutefois à ne pas donner la priorité au sanitaire par ce biais. Ce sera compliqué d'articuler le discours sur l'innovation technologique (qui est très populaire) et celui sur l'éducation à la santé qui nécessite des efforts...

Les patients auront aussi des contraintes, mais les convaincre qu'ils ne seront pas les seuls à faire des efforts (efforts demandés également aux professionnels de santé).

Dire la vérité : ainsi, le développement de l'ambulatoire, à règles de facturation inchangées, signifiera une augmentation du reste à charge.

- Par les professionnels

Ne pas remettre en cause les acteurs mais le système (éviter la culpabilisation). Mais leur faire prendre conscience de l'impact de leur comportement sur d'autres secteurs.

Anticiper les évolutions majeures par une flexibilité des organisations. Se préparer à la disparition de certaines disciplines.

- Par les autres acteurs

Envisager un *Small Business Act* à la française pour favoriser les PME françaises.

- Par les décideurs politiques

Trouver la question à laquelle les politiques ne peuvent répondre que « non » (ex : sécurité routière et amnistie des contraventions)

Mettre en place des agences européennes ou au moins communes à plusieurs pays européens, pour éviter les concurrences entre les agences sanitaires nationales.

Faire vivre le caractère interministériel de la stratégie nationale de santé (ex : participation des autres départements ministériels à la mise en œuvre de la SNS ; Evaluer les politiques publiques quant à leur impact en santé (ex politique des transports). Au Québec, un article de la loi de

santé publique prévoit que toute politique publique doit faire l'objet d'un impact en termes de santé.

Se doter d'indicateurs, comme par exemple, l'espérance de vie en bonne santé (comme d'autres pays européens) qui permettent de définir des objectifs concrets et d'évaluer l'impact des actions engagées.

*Quelques exemples de messages :*

- Pour les patient : une médecine recentrée sur le patient (parcours) mais avec une responsabilisation des patients
- Pour les professionnels de santé : promotion de l'exercice pluri professionnel avec les rémunérations adaptées
- Pour les décideurs politiques : votre responsabilité c'est l'avenir.

## ***Atelier échanges d'informations et de données personnelles***

Présents :

Daniel Lenoir, Yannick Le Guen, Claude Rambaud, Pascal Jacob, Gilles Casteigt, Alain Liwartowski, Dominique Polton, Philippe Burnel, Sophie Vuillet-Tavernier, Jacques Lucas, Jean-Yves Robin, Marius Fieschi, Jean-François Thebaut, Pierre Simon.

*Les finalités et les enjeux des échanges d'information, la coordination des acteurs autour du parcours de soins*

La première finalité des échanges d'information est de coordonner l'ensemble des acteurs autour du parcours du patient et d'orienter le patient dans ce parcours. Ainsi, le DMP devient le pivot d'un parcours de santé. Il permet d'anticiper, de prévenir, de gérer et d'accompagner le patient.

Les échanges d'information prennent diverses formes, contribuant ainsi à la mutualisation des savoirs et au juste soin :

La télémédecine permet aux médecins généralistes d'avoir un avis de spécialistes dans des délais très courts et d'organiser un parcours de soins juste et adapté pour le patient en évitant de transports ;

L'e-prescription qui permet de gagner en efficacité.

*Le pilotage de la santé publique et la régulation de l'offre de soins*

Les échanges d'information permettent d'avoir une approche populationnelle, utile au pilotage de la santé publique. Ainsi, ils présentent un intérêt collectif de connaissance et d'utilisation des données relatives aux flux de patients et à la consommation de soins (ex. données SNIIRAM). Les régulateurs (ARS) ont besoin de ces données pour opérer une véritable régulation de l'offre de soins sur un territoire.

De même, ils sont utiles pour la gestion du risque que ce soit pour l'assurance maladie obligatoire ou les assurances complémentaires. En effet, les médecins conseils de l'assurance maladie ont besoin des données nominatives pour opérer un contrôle médical afin de limiter les dérives, et les complémentaires ont besoin des données anonymisées et chaînées pour gérer leur propre risque (en revanche, pas d'accès aux données nominatives car risque de sélection de risques).

*La qualité des soins et la transparence au service du patient*

Les échanges d'information sont au service de la qualité et de la sécurité des soins. Ils sont également un élément indispensable pour assurer la transparence du système de soins au service du patient qui doit avoir toute l'information sur l'offre de soins (aspects quantitatifs et aspects qualitatifs).

*La mise en adéquation des organisations*

Les systèmes d'informations ne génèrent des effets vertueux que s'ils s'adaptent et s'appuient sur une organisation préalable. Ainsi, à l'hôpital, les systèmes d'information sont au service d'une organisation cadrée, pré-requis absent du côté de la médecine libérale.

De même, il ne faut pas confondre technique informatique et organisation. A titre illustratif, le taux faible de comptes-rendus d'hospitalisation envoyés dans les 8 jours (- de 50% des établissements ont 80% des CRH envoyés dans les 8 jours) est plus un problème d'organisation que de technique informatique, même si des innovations comme la dictée numérique peut aider les professionnels.

*Les limites actuelles et les leviers pour les surmonter, le dilemme dossier partagé/dossier personnel et la place du patient*

Les notions d'échange et de partage d'information sont distinctes : quand on parle d'échange d'information, on identifie les acteurs. Avec la notion de partage, on met à disposition des informations à la disposition d'acteurs qu'on ne peut identifier. Toutefois, dans la pratique, ces deux notions se superposent en partie.

Par ailleurs, le développement des technologies, des nouvelles attentes des patients et l'émergence des intermédiaires ayant en charge les données de santé montrent que la distinction entre données nominatives et données anonymisées disparaît à cause des multiples possibilités d'identification ex-post des données de santé.

*Propositions :*

- Changer le nom du DMP et lui donner par exemple le nom de « dossier informatisé de coordination des soins » ;
- Placer le patient au cœur de l'échange d'information : il doit être acteur du système et avoir la responsabilité des habilitations qui doivent être tracées dans le système d'information ;
- Faire une analyse de risque de l'ouverture des données de santé et réfléchir sur les méthodes d'anonymisation.

*Un système unique / des systèmes locaux*

La France a retenu une approche nationale uniforme sur l'ensemble du territoire. Force est de constater que le calendrier initial du DMP a pris du retard.

*Proposition :*

Choisir entre 2 approches :

- Garder le cap d'une organisation unique ;
- Prendre le parti d'initiative régionale, en partant du constat que les expériences qui fonctionnent (Danemark, Catalogne, Autriche) portent sur des bassins de 6 à 10M personnes, jamais sur 60M. A cet égard, la plateforme régionale Rhône-Alpes a été présentée comme une alternative crédible face au blocage du DMP au niveau national.

*Le cadre juridique, l'évolution de l'environnement juridique européen*

La réglementation européenne, et notamment la directive de 1995 relative à la responsabilisation des administrations, est en cours de modification. Cette évolution qui va se traduire par un règlement communautaire, donc d'application directe, aura un impact sur le cadre juridique applicable.

*Proposition :*

Anticiper les évolutions de réglementation européenne relative à la responsabilité des administrations dans le domaine des échanges de données personnelles.

*La limite actuelle de la définition d'équipe de soins et la nécessaire harmonisation des règles de consentement*

Actuellement, coexistent différents régimes juridiques pour le consentement du patient liées à la définition de l'équipe de soins. La définition donnée par l'article L.1110-4 du code de la santé publique au sens de « équipe hospitalière » est archaïque et ne correspond plus à la réalité et à la notion de parcours de soins intégrant le secteur hospitalier, la médecine de ville, les secteurs médico-social et social. Il en résulte des règles de consentement différentes qui freinent les échanges d'informations entre les différents acteurs.

*Propositions :*

- Elargir la notion « d'équipe de soins » aux acteurs ambulatoire, médico-social et social ;
- Harmoniser les règles de consentement du patient.

*Les questions techniques, l'équipement en matériel informatique des professionnels de santé doit rester une priorité*

Même si beaucoup de choses ont déjà été faites (Ex. les cartes des professionnels de santé – CPS), il faut prendre en compte le fait que tous les cabinets médicaux ne sont pas encore équipés en matériel informatique permettant les échanges d'informations.

*Proposition :*

Tout en évitant les sur-investissements et le fait que chaque acteur réinvente des outils, l'informatisation des cabinets médicaux doit rester l'une des premières priorités

*L'interopérabilité identitaire et l'interopérabilité des systèmes d'information*

La non-opérabilité identitaire constitue un frein important aux échanges d'informations. La question de l'utilisation du NIR a été tranchée par la CNIL en 2007 dans un sens négatif, ce qui complique l'interopérabilité.

*Propositions :*

- La CNIL doit réexaminer la question de l'utilisation du NIR comme identifiant de santé ;
- Définir une politique de standardisation des données et des technologies pour faciliter l'interopérabilité des systèmes d'information.

*La messagerie sécurisée*

Le déploiement de la messagerie sécurisée prendra du temps car elle n'est pas généralisée au niveau national : le modèle juridique reste à préciser et un parc technique doit être installé.

*Proposition :*

Afin de déployer rapidement la messagerie sécurisée, il faut une obligation réglementaire et s'appuyer sur un seul opérateur tel que l'assurance maladie.

### *La gouvernance*

Les échanges d'informations font intervenir une multitude d'acteurs dans un parcours de soins par définition pluridisciplinaire. La prise de décision est donc actuellement dispersée entre les différents acteurs.

#### *Propositions :*

- Développer une approche systémique avec une gouvernance nationale adaptée et avec des objectifs à court, moyen et long termes ;
- Affirmer un soutien politique fort aux acteurs et à la priorité des échanges d'informations.

### *La conduite du changement*

En amont des outils, le sujet des échanges d'informations est culturel. Une conduite et un accompagnement au changement de l'ensemble des professionnels de santé est donc nécessaire.

#### *Propositions :*

- Former les médecins très tôt aux technologies de l'information ;
- Utiliser le levier métier et rendre service aux professionnels de santé : Ex. prévoir des synthèses dans le DMP, développer l'e-prescription...

### *La notion d'information en santé*

Des échanges ont eu lieu sur la difficulté d'isoler la notion d'information en santé. A titre d'illustration, les achats de friteuses sont considérés comme des informations en santé aux Etats-Unis (intérêt des assureurs).

#### *Proposition :*

Nécessité de définir cette notion, et de définir quelle limitation prévoir à l'usage de ces informations par les patients eux-mêmes



## **Atelier malades, patients, usagers**

Présents :

Michel Chassang, Claire Compagnon, Christophe Duguet, Michèle Frémontier, Jean-Luc Harousseau, Pascal Jacob, Claude Leicher, Catherine Olivet, Claude Rambaud, Jean Louis Salomez, Bernadette de Victor.

### *Définir usager / malade / patient<sup>29</sup>*

Le terme « usager » paraît être le terme générique car il couvre le cas des personnes qui ne sont pas malades (situation de prévention, de perte d'autonomie).

Le terme « malade » désigne une personne dont l'état de santé est altéré. Mais qui rencontre son médecin n'est pas nécessairement malade! Ainsi, « patient » se réfère à toute personne qui consulte un médecin.

### *Démocratie sanitaire*

Le modèle français paraît original car il inclut l'ensemble des parties prenantes, en prévoyant une obligation de consultation. L'efficacité de ce modèle, qui permet d'éviter que ce soient des lieux d'enregistrement, découle principalement du caractère obligatoire des avis des instances de consultation, car cela conduit *de facto* à l'instauration d'une consultation préalable.

C'est un modèle récent qui globalement fonctionne bien entre les parties prenantes, qui nécessite une pérennisation<sup>30</sup>

Toutefois, le niveau de participation de l'utilisateur / du malade aux décisions reste faible. Il n'est pas associé aux instances de décision.

A également été évoquée la possibilité pour la puissance publique d'orienter la recherche pharmaceutique qui, aujourd'hui, dépend de considérations industrielle et non des priorités liées aux besoins de santé. Dans le même sens, il paraît souhaitable de disposer d'études sur l'efficacité des produits de santé qui ne dépendent pas du financement par les laboratoires pharmaceutiques.

### *L'utilisateur/patient acteur de son parcours de soin*

La réalité vécue n'est plus celle d'une décision unilatérale du médecin ou du professionnel de santé, mais bien plutôt d'une proposition de réponse du médecin reposant sur sa compétence et son expertise. Le médecin s'assure ensuite de l'acceptation du patient, décisive pour le suivi effectif de la prise en charge ; c'est une co-décision.

Cette participation suppose une formation / information de l'utilisateur (cf. point 4)

Il faut également prévoir un effort d'éducation à la santé, pour une prise de conscience généralisée de lien entre comportements et santé, d'une part, et entre santé individuelle et santé collective, d'autre part.

---

<sup>29</sup> Sur ce point, voir un article de Dominique Thouvenin, ADSP n° 36 septembre 2001, <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/telecharger/ad363335.pdf>

<sup>30</sup> Cf. Avis de la Conférence nationale de santé : [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis\\_bilan\\_DS\\_region\\_29\\_11\\_2012\\_def\\_071212\\_.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_bilan_DS_region_29_11_2012_def_071212_.pdf)

L'entourage (familial, professionnel, social) doit être pris en compte, et contribuer à une prise en charge prospective de la personne. L'utilité d'une définition réglementaire de la notion d'aidant a été posée. En Belgique, cette définition passe par la détermination d'un volume horaire d'aide établissant la qualité d'aidant.

La demande d'ouvrir la possibilité réglementaire de créer des centres d'accompagnement des patients a été formulée. Cette demande correspond à la personnalisation croissante des traitements, qui nécessite de recourir à des expertises parfois très éloignées du patient.

#### *Formation / Information de l'utilisateur / du malade*

Cette question a été considérée comme cruciale, voire comme venant en premier dans l'ordre logique, puisque pour être acteur et participer à la décision, l'utilisateur/patient doit d'abord être informé.

Connaître les acteurs professionnels. Cela passe notamment par la mise en place de répertoires de ressources qui seront utiles à la fois aux usagers et aux professionnels eux-mêmes qui ne se connaissent pas.

Cela passe également par la connaissance par les usagers de leurs droits. En effet, les droits sont différents selon le lieu de recours aux soins :

A l'hôpital, la situation est jugée globalement satisfaisante, avec une bonne information au travers des CRUQPC ; toutefois, les usagers pourraient être également présents dans les lieux de décision (ex : conseils de blocs)

En EHPAD, les personnes qualifiées censées représenter les familles des résidents ne sont pas nommées, faute de pouvoir définir les modalités de financement de leurs frais. Les familles de résidents sont, par définition, en difficulté pour porter un discours critique qui pourrait être préjudiciable à la bonne prise en charge de leur proche. Le consentement des résidents n'est que très rarement recherché, signe du manque de prise en compte de leur participation à la décision.

En ville : peu de recours effectif (ordre, défenseur des droits).

*Un « toilettage » des textes est nécessaire. Instaurer des instances de gestion des plaintes sur un territoire couvrant l'ensemble des lieux de soins.*

L'information publique est désormais abondante, aisément accessible (Internet). Toutefois, le risque a été pointé d'un accroissement des inégalités de santé lié à l'incapacité de certaines populations à se saisir de ces informations de façon autonome pour prendre des décisions relatives à leur prise en charge. L'intérêt d'une « discrimination positive » à leur intention a été envisagé.

L'information doit être intelligible, complète, indépendante

A cette fin, il pourrait être envisagé de désigner un acteur responsable de la centralisation et de la labellisation de l'information.

La médiation et le conseil du médecin resteront nécessaires quelle que soit la qualité de l'information. Les risques liés à l'automédication ont été soulignés, ainsi que la nécessité de l'encadrement de cette possibilité.

Selon certains intervenants, l'information « descendante » des médecins vers les malades a échoué : il faudrait alors que le patient expert fasse remonter ses attentes et ses besoins.

## *Formation*

Les usagers doivent recevoir une formation relative à leur état de santé et à leur prise en charge, au travers des plans personnalisés de soins et, demain, de plans personnalisés de prévention.

Certains intervenants soulignent la difficulté culturelle à adopter un comportement collectivement utile dès lors qu'existe un risque individuel même infime (cf. vaccination).

Ce sujet est distinct de la formation des représentants des usagers / des malades dont les intervenants ont souligné la nécessité qu'elle soit indépendante.

## *Organisation de la représentation des usagers*

La crainte relative à l'indépendance des associations d'usagers par rapport aux laboratoires pharmaceutiques a été relativisée, dans la mesure où ce financement est limité et public ([http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1320401/declarations-des-aides-versees-aux-associations-par-les-industriels-de-sante-la-has-publie-les-chiffres-2011](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1320401/declarations-des-aides-versees-aux-associations-par-les-industriels-de-sante-la-has-publie-les-chiffres-2011))

Les intervenants se sont interrogés sur l'intérêt d'instaurer une fédération rassemblant l'ensemble des associations.

La question de la légitimité qu'une fédération pourrait apporter aux associations qui y participeraient (par une obligation de formation notamment) a fait débat, car il paraît délicat de définir des critères de légitimité.

Les conditions de mise en place d'une telle fédération ont été proposées :

- Respecter l'hétérogénéité des représentants, et des populations représentées (personnes âgées, handicapées, malades).
- Redéfinir l'agrément « santé » pour l'étendre au-delà de l'agrément « sanitaire ».
- Articulation avec les autres parties prenantes susceptibles de représenter les usagers : élus politiques, partenaires sociaux, membres des conseils économiques sociaux et environnementaux régionaux.

Les intérêts principaux d'une telle fédération seraient :

- La légitimité accrue d'un financement public (cf. ce qui existe pour l'UNAF) qui constitue un enjeu si l'on veut avoir des représentants d'actifs et pas seulement des retraités (prévoir une indemnisation).
- Une capacité accrue de contractualisation
- Une dynamique d'échange

*Instaurer un financement public des associations pour permettre à des actifs de s'y consacrer de façon effective et durable.*