

5^e
CONGRÈS
DES REPRÉSENTANTS
DES USAGERS

ANNALES

25
SEPT

2014

SOMMAIRE

3 Allocution d'ouverture

Sékolène BENHAMOU
VICE-PRÉSIDENTE FHP-MCO

TABLE RONDE 1

7 La médiation dans les établissements de santé : rôle du représentant des usagers

Alain-Michel CERETTI
CONSEILLER SANTÉ AUPRÈS DU DÉFENSEUR DES DROITS

Stéphane BILLARD
VICE PRÉSIDENT DU RÉSEAU NATIONAL DE MÉDIATION EN SANTÉ

Dr RENÉ AMALBERTI
DIRECTEUR SCIENTIFIQUE ASSOCIATION LA PRÉVENTION MÉDICALE – MACSF

Paule VILLALON
REPRÉSENTANTE DES USAGERS CENTRE HOSPITALIER DE FIGEAC

TABLE RONDE 2

23 Les nouvelles technologies dans la relation patient médecin

Dr Fabrice DENIS
ONCOLOGUE À LA CLINIQUE VICTOR HUGO AU MANS

Dr Guillaume MARCHAND
CHEF DE RUBRIQUE SANTÉ, E-SANTÉ ET SANTÉ MOBILE – *WHAT'S UP DOC*, PRÉSIDENT
FONDATEUR DMD SANTÉ

DIALOGUE CROISÉ

35 La Sécurité sociale : le rêve français et la réalité allemande

Frédéric BIZARD
ECONOMISTE DE LA SANTÉ, ENSEIGNANT À SCIENCES PO PARIS

Pr René LASSERRE
DIRECTEUR DU CENTRE D'INFORMATION ET DE RECHERCHE SUR L'ALLEMAGNE
CONTEMPORAINE (CIRAC)

TABLE RONDE 3

49 Faire connaître le représentant des usagers : clé pour sa visibilité auprès des patients et du grand public

DR ALEXANDRA FOURCADE

CHEFFE DE LA MISSION USAGERS MINISTÈRE DE LA SANTÉ

Catherine OLLIVET

PRÉSIDENT ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER 93

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

CHARGÉ DE MISSION SANTÉ CISS

INTERVENTION EXPERT :

61 Actualité représentants des usagers de la santé

Claire COMPAGNON

AUTEURE DE « POUR L'AN II DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE »

67 Conclusion et perspectives

Ségolène BENHAMOU

VICE-PRÉSIDENTE FHP MCO

69 Lexique

Allocution d'ouverture

La séance est ouverte à 10 h 00.

Alain MOREAU – Mesdames et Messieurs, bonjour. Merci d'être aussi nombreux alors qu'il y a des grèves de transport, sachant que vous venez de toute la France, et surtout merci de votre ponctualité. Pour animer plusieurs congrès, je peux dire que c'est le plus ponctuel que je connaisse.

Nous allons essayer de passer une journée aussi riche que celle de l'année dernière et des années précédentes. Une des particularités de ce congrès est une forte participation de la salle. Je vous invite à ne pas changer.

C'est M. Lamine Gharbi qui devait venir dans un premier temps mais il a été victime de la grève des transports et ne peut pas être là ; nous vous prions de l'excuser. Il est remplacé très avantageusement par Ségolène Benhamou, qui est la vice-présidente de la FHP-MCO.

(Applaudissements)

Ségolène BENHAMOU – En effet, ce n'est pas Lamine Gharbi qui fera l'allocution d'ouverture de notre congrès. Quelle est la différence entre lui et moi ? Quelques centimètres et aussi quelques kilos, mais sur le fond vous n'en trouverez pas, car nous défendons avec le même enthousiasme les valeurs et la place de l'hospitalisation privée dans notre système de santé. Alors, si la grève des pilotes d'Air France a eu raison de Lamine Gharbi, je suis rassurée de constater que vous avez pu venir nombreux et vous en remercie.

Mesdames et Messieurs, bonjour. Au nom de la FHP-MCO, je suis heureuse de vous retrouver pour la cinquième fois à l'occasion de notre congrès des représentants des usagers. C'est un événement important



SÉGOLÈNE BENHAMOU
VICE-PRÉSIDENTE FHP-MCO

pour notre secteur, et le fait que nous en soyons à la cinquième édition avec autant de participants est en soi un succès.

Quel est le secret de fabrication de ce congrès ? Un rapide coup d'œil dans le rétroviseur permet de voir le chemin parcouru. En cinq ans, nous avons donné la parole à des intervenants de tous horizons, liés de près ou de loin au secteur de la santé : des acteurs de terrain, bien sûr, des représentants des usagers, des médecins, des directeurs d'établissements, des représentants d'associations d'usagers, de syndicats médicaux, du Conseil de l'ordre, des présidents de CME, des représentants du ministère, des ARS, de l'assurance maladie, de la HAS, de différents observatoires, et des professionnels d'autres horizons tels que des journalistes ou des économistes.

En cinq ans, nous avons abordé toutes sortes de sujets : des sujets pratiques, sur le rôle, la place et les difficultés des représentants des usagers, des sujets prospectifs, sur l'implication des représentants des usagers dans la prise en charge des patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique, de la fin de vie et de la gestion des risques, des comparaisons avec d'autres systèmes de santé, en particulier européens et québécois, et des sujets plus polémiques, comme les dépassements d'honoraires, les violences hospitalières ou les classements par la presse. Ce qui nous a guidés à chaque fois est de faire de ce congrès un lieu

d'échanges où vous avez la parole et où sont abordés sans langue de bois des sujets qui vous concernent.

Que nous réserve la cinquième saison ? Comme à chaque fois, le programme de ce congrès a été élaboré par un groupe de travail composé de l'équipe FHP-MCO et d'associations d'usagers. Nous avons travaillé à partir des questionnaires de satisfaction que vous avez remplis l'année dernière et je vous remercie de continuer à le faire. Cela nous aide beaucoup dans l'élaboration du programme.

La journée s'articulera autour de trois tables rondes. La première concernera la médiation dans les établissements de santé. Comme vous le savez, c'est l'une des missions des CRUQPC. Si l'on estime qu'au moins la moitié des plaintes de patients proviennent d'un manque de communication ou d'information ou d'un problème relationnel entre soignants et soignés, le recours à la médiation prend tout son sens. Encore faut-il en connaître précisément les contours et que les médiateurs soient dûment formés. Les intervenants nous donneront des explications et des conseils pratiques pour développer la médiation dans nos établissements.

La deuxième table ronde replacera la prise en charge du patient dans un monde de plus en plus technicisé et protocolaire. Les progrès technologiques ont permis sans nul doute d'améliorer considérablement la prise en charge des pathologies mais n'ont-ils pas mis au second plan celle des personnes ? Nous nous interrogerons sur l'impact des nouvelles technologies dans la relation entre médecins et patients.

La troisième table ronde reviendra sur un sujet de préoccupation récurrent que nous avons déjà abordé lors des congrès précédents : comment faire connaître les représentants des usagers auprès des patients et du grand public ? Nous sommes tous d'accord : pour exercer pleinement ses missions, le RU doit être visible et reconnu. Oui, mais comment ? Les intervenants partageront avec nous les outils concrets qu'ils ont mis en œuvre eux-mêmes sur le terrain.

L'après-midi sera ponctué par deux autres interventions, avec à 13 h 30 un échange comparatif sur les modèles de santé français et allemand et vers 16 h une présentation de l'actualité RU par Claire Compagnon, auteure d'un rapport ambitieux sur la démocratie sanitaire qui été remis en février dernier à la ministre de la Santé.

Le projet de loi de santé

Mais je ne peux pas me tenir là devant vous et vous parler uniquement du programme de la journée sans évoquer le projet de loi de santé. C'est un sujet trop important pour nous tous, et autant vous dire que cela va tanguer dans les semaines et mois à venir. Le 30 septembre prochain, comme vous le savez, les médecins libéraux se mobiliseront et participeront à la journée sans profession libérale, mais ce n'est qu'un début, parce que la colère gronde et monte de toutes parts au sein des acteurs privés et libéraux du monde de la santé.

Le projet de loi de santé en est l'une des raisons. En termes d'affichage, la ministre de la Santé nous propose un projet de loi centré sur le patient. Il s'agit notamment de lever les obstacles, en premier lieu financiers, à l'accès aux soins. C'est une louable intention, que nous partageons sans réserve, mais le texte passe complètement à côté de ce sujet. Laissez-moi vous expliquer pourquoi.

Dans le projet de loi, le service public hospitalier est défini par cinq obligations. La cinquième obligation est l'absence totale de facturation de dépassements de tarifs et d'honoraires. Cette condition est très restrictive car elle impose qu'il n'y ait aucun médecin en secteur 2 dans l'établissement qui appartient au service public hospitalier. Cependant, elle pourrait être comprise si elle s'appliquait à tous les établissements quel que soit leur statut, or le projet de loi dispose très clairement que les hôpitaux publics font partie a priori du service public de santé et hospitalier. Ils sont donc tous présumés vertueux de par la loi. Ils n'auront pas à prouver qu'ils respectent les obligations du service public hospitalier et ne seront pas contrôlés. Il est évidemment plus facile pour l'État de s'auto-attribuer des brevets de bonne conduite que de respecter les règles qu'il impose aux autres. Pour les établissements privés, en revanche, la loi est bien différente. Ils pourront éventuellement faire partie du service public hospitalier s'ils prouvent qu'ils respectent toutes les obligations et en particulier faire en sorte qu'aucun médecin ne pratique le moindre dépassement d'honoraires dans un établissement.

Nous estimons que cette différence d'appréciation des conditions et des obligations pour participer au service public hospitalier est intolérable. Où est l'intérêt du patient dans tout cela ? Va-t-on sérieusement

« Vous faites un monde moins cloisonné, plus ouvert et participatif, un monde qui s'inscrit dans la modernité. »

.....
SÉGOLÈNE BENHAMOU

nous expliquer que l'existence d'un secteur privé à l'hôpital public est compatible avec le cahier des charges du service public hospitalier tel qu'il est défini dans le projet de loi ? Les dépassements d'honoraires à l'hôpital public ont quand même représenté en 2013 68 M€.

Et le scandale des fameux TJP, qui a été mis en exergue cet été par l'Association 60 millions de consommateurs, va-t-on faire semblant de l'ignorer ? Qu'est-ce que le TJP ? Il s'agit du tarif journalier de prestation qui est facturé uniquement par les hôpitaux publics aux patients pour les séjours qui ne sont pas exonérés du ticket modérateur. L'enquête publiée par *60 millions de consommateurs* a prouvé que le montant de ce TJP est calculé de manière opaque et arbitraire par le directeur de chaque hôpital, qui l'utilise comme variable d'ajustement pour équilibrer son budget. C'est ainsi que le TJP passe d'un hôpital à l'autre de 360 à 2 230 € par jour sans aucune justification et sans que le patient en soit préalablement informé. N'est-ce pas ni plus ni moins un dépassement de tarif, pourtant interdit dans le cadre du service public hospitalier ? C'est une bagatelle qui génère quand même un surcoût facturé aux patients de 1 Md€ par an.

Très clairement, la ministre de la Santé ne s'est pas mise du côté des patients en rédigeant ce projet de loi et en adoptant une position sectaire et dogmatique. La rédaction actuelle a conduit à l'exclusion pure et simple des établissements privés du secteur public hospitalier sans pour autant que l'accès aux soins soit meilleur dans les hôpitaux publics. Alors, nous devons exiger aujourd'hui ensemble que les obligations édictées pour faire partie du service public hospitalier soient les mêmes pour tous les établissements quel que soit leur statut et que ce soit contrôlé partout, en adoptant le point de vue des patients. Voilà le seul moyen de lutter efficacement contre les barrières financières à l'accès aux soins.

Mesdames et Messieurs, le monde de la santé évolue grâce aux actions que vous portez sur le terrain jour après jour. Vous en faites un monde moins cloisonné,

plus ouvert et participatif, un monde qui s'inscrit dans la modernité, loin des frilosités, des dogmatismes et des postures. Nos décideurs feraient bien d'en prendre de la graine. Je suis convaincue que nous avons matière à continuer à travailler ensemble et à faire l'unité sur des combats communs. Je vous et nous souhaite une excellente journée.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Merci Ségolène. Nous sommes entrés directement dans l'actualité. D'ailleurs, je pense que nous aurons l'occasion d'y revenir tout au long de la journée. Nous allons dans un premier temps, comme tu l'as annoncé, nous intéresser à un sujet important, notamment pour vous, puisqu'il s'agit de la médiation. Nous allons nous apercevoir que la médiation et la représentation, qui sont l'activité de beaucoup d'entre vous ici, sont deux sujets à la fois différents et communs. Nous avons fait venir de grands spécialistes pour évoquer cette question, en considérant qu'elle est assez particulière car quand il y a médiation cela signifie qu'a priori quelque chose ne s'est pas bien passé. On a même parfois tendance à hésiter à aller chercher un tiers pour régler les problèmes. Je viens de la France profonde. On disait toujours : mieux vaut un mauvais arrangement qu'un bon procès. Ce n'est pas tellement de la médiation. Pourtant, notre société devient complexe et technique, avec beaucoup d'acteurs et de règles à respecter, et l'on s'aperçoit que l'on a souvent besoin d'une aide extérieure. Pour parler de ce sujet sensible, profond et difficile, nous avons fait venir quatre personnes à qui je vais demander de se présenter alternativement.

Paule VILLALON – Merci Monsieur Moreau. Je ne suis pas une grande spécialiste puisque je suis ici en tant que représentante des usagers. Je suis retraitée ; la couleur de mes cheveux l'indique bien. J'ai toujours eu la fibre associative. Il m'est arrivé un jour de lever le doigt dans une réunion et je me suis retrouvée représentante des usagers en remplacement d'une personne démissionnaire. Je viens de Figeac, petite ville de 10 000 habitants dans le Sud-Ouest, dans le Lot, avec un bassin de santé d'environ 20 000 habitants.

Alain MOREAU – Merci beaucoup.

Stéphane BILLARD – Je souhaite en tout premier lieu remercier la FHP-MCO et son président de leur invitation à ce cinquième congrès et saluer chacun d’entre vous. Je représente l’Association ReMédiÉ, qui est un réseau national de médiation en santé au sein duquel j’occupe aujourd’hui le poste de directeur de projets. J’ai la lourde tâche de définir et de conduire les actions qui devront avoir un impact significatif sur la promotion de la médiation en santé et l’amélioration des pratiques en la matière, et de concevoir les actions et les initiatives favorisant le développement de la démocratie dans le domaine de la santé.

Alain MOREAU – Nous sommes très intéressés par ce que vous avez à nous dire à ce propos.

Alain-Michel CERETTI – Je m’occupe des questions de santé et plus particulièrement de droits des malades auprès du Défenseur des droits. Bravo une fois de plus à la FHP-MCO d’être en capacité de réunir autant d’entre nous autour de sujets particuliers qui nous intéressent. C’est toujours un vrai bonheur d’assister à des rencontres qui rassemblent 100, 200 ou 300 personnes.

Le Défenseur des droits est une institution que vous connaissez je pense de nom. Je suis personnellement chef d’entreprise dans l’industrie électronique depuis presque trente ans. Je suis entré dans le monde de la santé après un accident médical dont a été victime mon épouse à la Clinique du sport. Cela a été le commencement de 17 ans d’engagement autour des infections nosocomiales et plus largement de la sécurité et des droits des personnes malades.

J’ai créé avec elle en 1998 une association qui s’appelle Le lien, dont j’ai laissé la présidence à Claude Rambaud, que vous connaissez tous, pour mettre en œuvre, sur ma proposition, mais évidemment avec la bénédiction du ministre de la Santé de 2006, Xavier Bertrand, une mission de médiation sur les accidents médicaux.

J’étais à ce moment-là administrateur pour le CISS, de l’ONIAM, et j’avais constaté qu’en moyenne un dossier sur deux qui entrait en contentieux light, comme j’appelais cela – et je continue à le faire –, restait du contentieux mais était moins violent que du judiciaire. Une maman qui perd son enfant à la naissance a-t-elle besoin d’être indemnisée ou d’en parler avec l’équipe qui l’a prise en charge ? J’estime qu’en 2002 nous avons plutôt bien réussi à traiter la partie relative à l’indemnisation, même si cela restait perfectible, mais que nous sommes complètement passés à côté de la médiation. J’ai donc proposé au ministre de remédier à cela en 2006, ce qui a donné lieu au Pôle santé du Médiateur de la République, qui est aujourd’hui celui du Défenseur des droits.

Alain MOREAU – Merci beaucoup. C’est vous qui allez ouvrir la table ronde tout à l’heure.

Dr René AMALBERTI – Je suis médecin. J’ai une carrière de professeur au Val de Grâce. J’avais une chaire de neurophysiologie et aujourd’hui je suis d’une part conseiller sécurité des soins de la Haute autorité de santé et d’autre part directeur scientifique de l’association Prévention médicale, accolée au groupe d’assurances MACSF et qui cette année a mis en place, ce dont elle est très satisfaite – je pense que je pourrai vous en parler plus longuement tout à l’heure –, un partenariat avec la FHP-MCO pour proposer une formation à nos médecins médiateurs qui sont sur le terrain. La première formation a été un vrai succès. Je remercie la FHP-MCO ainsi que toutes les personnes qui y ont participé. Nous allons bien sûr renouveler l’expérience pour essayer de former rapidement et encore mieux l’ensemble des médecins médiateurs.

Alain MOREAU – Très bien, merci. Le décor est planté, si je puis dire. Voilà les acteurs de la table ronde. Je donne la parole à M. Ceretti.

Table ronde 1

La médiation dans les établissements de santé : rôle du représentant des usagers

Alain-Michel CERETTI – J’ai l’honneur d’ouvrir le bal, et je vais essayer de le faire du mieux possible pour vous parler de médiation. Comme je l’ai dit dans mon propos liminaire, c’est vraiment ce sujet qui m’a mobilisé en 2006. J’ai pris conscience que l’on envoyait au contentieux, donc en CRCI, des personnes et familles qui avaient eu un problème, souvent grave, mais qui n’étaient pas toujours en situation, loin de là, de demander à être indemnisées.

On a intégré dans le dispositif de 2002 la conciliation aux CRCI – les CRCI sont des Commissions de conciliation et d’indemnisation –, et l’on a vu très rapidement, en observant le dispositif, que les personnes étaient renvoyées en conciliation comme une deuxième chance. Le niveau de gravité n’était pas acquis pour prétendre à être indemnisé et on leur disait de tenter leur chance en conciliation. C’était évidemment un mésusage de ce qu’est la conciliation, et le mot médiation n’existait pas dans la loi, si ce n’est dans les CRUQPC, avec des médiateurs dans les établissements. Cependant, les CRUQPC et les médiateurs, médicaux et non médicaux, ont mis beaucoup de temps à se mettre en place car les décrets sont sortis très tardivement, en 2005, trois ans après la loi. Il y a eu un retard à l’allumage sur les sujets qui nous préoccupent aujourd’hui et cela n’a pas été sans conséquences.

En 2006, au bout de quatre ans au sein de l’ONIAM, je me suis dit qu’il n’était pas possible de continuer à faire cela, d’autant plus que deux ou trois ans avant nous avons vécu une vraie crise de l’assurance. Les



ALAIN-MICHEL CERETTI
CONSEILLER SANTÉ AUPRÈS
DU DÉFENSEUR DES DROITS



STÉPHANE BILLARD
VICE PRÉSIDENT DU RÉSEAU
NATIONAL DE MÉDIATION EN SANTÉ



DR RENÉ AMALBERTI
DIRECTEUR SCIENTIFIQUE
ASSOCIATION LA PRÉVENTION
MÉDICALE – MACSF



PAULE VILLALON
REPRÉSENTANTE DES USAGERS
CENTRE HOSPITALIER DE FIGEAC

compagnies d'assurances avaient manifesté leur crainte de ne plus pouvoir assurer face à une envolée des contentieux et demandé que soient retirés les contentieux relevant simplement de demandes d'éclaircissements et d'informations en mettant en place des structures dignes de ce nom, sachant que derrière la demande légitime d'une famille ou d'une personne qui a eu un problème en milieu hospitalier, privé ou public, il y a toujours une deuxième demande qui est collée à la première : « Vous m'avez donné des explications, et j'ai eu des excuses et de la reconnaissance, mais qu'allez-vous faire pour que cela ne recommence pas ? ». On a systématiquement, et c'est bien normal, l'exigence d'apprendre quelque chose des erreurs commises et évidemment de ne pas les répéter dans la mesure du possible. Cela paraît une évidence absolue quand on connaît le milieu hospitalier, mais ce n'est pas le cas dans le milieu médical. Il est extrêmement cloisonné, sachant que la CRUQPC a été le premier outil intra-hospitalier à faire le lien entre la réclamation et la mise en œuvre de mesures.

De la conciliation à la médiation

J'ai vraiment appris la médiation auprès du Médiateur de la République, car j'ai participé à la création d'un espace santé qui n'existait pas et qui a bénéficié des dispositions accordées par la loi de 1973 au Médiateur de la République, qui a pu ainsi mettre en place des médiations sanctuarisées.

Ces dispositions vont perdurer auprès du Défenseur des droits. De quoi parle-t-on ? D'une médiation dans laquelle le tiers qui intervient comme médiateur est extérieur à l'ensemble des parties. Une médiation est un moment où tout le monde peut s'exprimer, étant entendu que rien de ce qui se dit ou s'écrit pendant celle-ci ne peut en ressortir et être notamment utilisé par voie contentieuse. Un juge ne peut pas utiliser des éléments issus d'une médiation organisée par le Défenseur des droits (hier par le Médiateur de la République).

C'est un point extrêmement important, parce que les professionnels de santé et plus particulièrement les médecins libéraux subissent une pression forte de leurs assureurs, qui leur interdisent, comme vous d'ailleurs quand vous êtes automobiliste et que vous avez un accident avec une autre voiture, d'écrire dans

ce constat autre chose que les circonstances de l'accident, sans reconnaître votre responsabilité. Ce n'est ni votre métier ni votre rôle, d'autant plus que ce n'est pas vous qui, en tant que conducteur, allez payer les conséquences de l'accident dans lequel vous êtes engagé en tant que personne éventuellement responsable, mais la compagnie d'assurances que vous payez à cet effet. Cela revient à peu près au même, que ce soit pour les établissements ou pour les médecins.

Vous voyez la difficulté qu'il y a pour un professionnel de santé qui se retrouve devant une famille ou un malade qu'il a pris en charge, à reconnaître et expliquer les faits ainsi qu'à rentrer dans l'empathie, avec des excuses, sans reconnaître sa responsabilité. C'est très compliqué. Évidemment, cela devient plus simple lorsque cela se fait à l'intérieur d'un espace totalement protégé juridiquement, qui fait que quoi qu'il dise et reconnaisse cela restera à l'intérieur de la médiation.

La médiation que nous organisons n'a évidemment pas pour but de déboucher sur un contentieux puisque les éléments obtenus ne pourront pas être utilisés. C'est une sorte d'accouchement de la vérité, de ce que l'on a sur le cœur et de ce que l'ensemble des acteurs ont à dire mais n'osaient pas dire.

Alain MOREAU – Cela fonctionne-t-il ?

Alain-Michel CERETTI – Bien entendu. Une médiation ne peut pas se faire contre la volonté de l'une des parties. Cela suppose une volonté conjointe de l'ensemble de celles qui sont concernées. Cela concerne des affaires dont le sujet n'est pas l'indemnisation. Nous, Défenseurs des droits, nous recevons des réclamations en matière de santé (environ 3 500 par an) qui méritent de faire l'objet d'une instruction médicale quand il s'agit d'un problème médical, ou plus juridique quand c'est un problème d'accès aux droits.

17 médecins interviennent dans leur spécialité sur les dossiers et de temps à autre, quand ils sont complexes, plusieurs spécialistes sont concernés. Un avis écrit est rendu et le Défenseur des droits écrit à la personne : « *Au vu de l'ensemble des éléments et des témoignages que nous avons recueillis – c'est une véritable enquête qui est menée –, voilà ce que nous estimons être les faits et la vérité dans cette affaire, c'est-à-dire ce qu'il s'est réellement passé* ». C'est, dans un

« La médiation naît toujours de la frustration de ne pas avoir obtenu des informations dans de bonnes conditions. »

ALAIN-MICHEL CERETTI

certain nombre de cas, conforme à ce que pensent les personnes concernées de l'établissement mais parfois c'est un peu moins le cas, ou c'est contradictoire. On n'est pas dans la médiation à ce moment-là. Ce n'est qu'ensuite que la personne concernée, si elle le souhaite, peut rencontrer des professionnels de santé dans le cadre d'une médiation.

Nous avons auparavant besoin d'avoir connaissance de l'ensemble des pièces et de comprendre ce qu'il s'est passé. Ce qui est tout à fait flagrant est que le besoin imminent de l'ensemble des acteurs, pour ce qui concerne les patients, leurs familles et leurs proches, est de rehausser le niveau de compétence, c'est-à-dire de sortir du jargon médical et technique pour arriver à comprendre des éléments qui ne sont pas forcément simples et relèvent de la technique médicale. Nous ne travaillons pas avec un chronomètre. Nous prenons le temps de traiter correctement la relation avec les personnes afin d'être assurés qu'elles ont toutes tout compris.

Alain MOREAU – Pouvez-vous afin que nous puissions voir ce que cela donne sur le terrain nous donner des exemples concrets, de médiations réussies ou pourquoi pas aussi qui ont échoué ?

Alain-Michel CERETTI – La médiation réussie a comme préalable que chacun accepte de prendre du recul. Nous sommes là pour accompagner les professionnels de santé et les familles dans une prise de recul face à un événement douloureux pour tout le monde. Il l'est aussi, même si c'est certes différemment, pour les professionnels de santé, qui ne sont évidemment pas là pour faire plus de mal que de bien, mais malheureusement cela peut arriver. Les médiations réussies sont celles dans le cadre desquelles les personnes les plus impliquées acceptent de parler et comprennent que rien ne sera retenu contre elles.

Alain MOREAU – Il serait intéressant de savoir quels sont les contenus des demandes de médiation. Pouvez-vous nous donner des exemples concrets ?

Alain-Michel CERETTI – La médiation naît toujours de la frustration de ne pas avoir obtenu des informations dans de bonnes conditions. Il peut s'agir par exemple d'informations sur le décès d'un proche ou sur un événement grave que l'on a apprises dans un couloir – c'est souvent le cas – en quelques minutes. De même, quand cela commence à aller mal, on peut voir de moins en moins le médecin en lequel on avait confiance, et le personnel soignant se met à être l'interlocuteur alors que c'était jusqu'à présent le médecin. Des professionnels de santé sont frappés de cécité lorsqu'une infection survient. C'était très vrai dans les années 2005-2006, quand on parlait beaucoup des infections nosocomiales. C'était la terreur absolue pour les médecins et on voyait les infirmières devenir les interlocutrices.. La révolte des familles provient, plus que de l'accident lui-même, qu'elles peuvent comprendre, de l'absence de reconnaissance.

Ne rien dire, c'est mentir

Je disais souvent quand j'étais président du Lien que ne rien dire est mentir et que l'exigence des proches et des personnes touchées par un accident est non pas le risque zéro mais le mépris zéro. Dès lors que l'on ne prend pas le temps d'expliquer, surtout lorsqu'il s'est passé quelque chose d'anormal et encore plus si c'est grave, c'est non seulement du mépris mais il y a aussi derrière cela de la suspicion en termes de responsabilités : « *S'ils ne me parlent pas, cela veut dire qu'ils ont quelque chose à se reprocher* ». C'est sur ce terrain que nous intervenons.

Par exemple, dans le cadre de la prise en charge de quelqu'un de jeune qui a eu un accident traumatique et a passé un long séjour en réanimation, avec ensuite des séquelles irréversibles, les personnes concernées ont réellement besoin de comprendre que le cheminement médical a bien été celui qu'il devait être. Vous savez pour l'avoir vécu, comme moi, que dans ces moments-là nous sommes très proches de nos proches, car ce sont des moments de basculement. La moindre petite anomalie (ou plutôt ce que nous considérons comme telle, nous les non-sachants)

va être considérée comme susceptible d'engendrer quelque chose de grave, comme par exemple le fait que quelqu'un n'ait pas porté de cache-chaussures. J'entends cela tous les jours : « *J'ai vu des médecins entrer dans la chambre de mon mari sans protection alors que l'on me demande de m'habiller en scaphandre. C'est cela qui a généré une infection* ».

En réalité, il s'agit d'une infection, presque banale mais grave, due à un cathéter. On fait le lien avec un incident qui est une mauvaise pratique réelle. On n'a pas mis de calotte ou de sur-chaussures, ou l'on n'a pas pris le soin de se laver les mains avec une solution hydro-alcoolique alors que ces mêmes personnes qui ont des pratiques moyennes sont intransigeantes avec les familles. On fait donc le lien avec l'incident et l'on se crée soi-même une certitude, que nous allons devoir détricoter tout en rappelant aux professionnels qu'ils ont le devoir absolu d'être eux-mêmes intransigeants avec eux-mêmes.

Alain MOREAU – Cela veut-il dire que l'on vous demande davantage de compréhension et d'explications sur ce qu'il s'est passé que des indemnités après votre intervention ?

Alain-Michel CERETTI – Non. Les personnes qui veulent une indemnité ne vont pas en médiation ; ce sont deux chemins différents. À la fin de l'étude d'un dossier, un certain nombre de personnes, avec les éléments qu'elles ont obtenus à travers leur démarche devant le Défenseur des droits, sont orientées vers des CRCI. Des personnes qui veulent aller en médiation peuvent ensuite s'adresser aux CRCI mais elles ne recherchent pas d'argent. Quand j'entendais des assureurs ou des chirurgiens dire que les infections nosocomiales, c'est comme le casino, cela m'énervait prodigieusement. Cela va mieux aujourd'hui, car la France n'est pas un pays anglo-saxon. Les indemnités ne sont pas extraordinaires et surtout les personnes veulent savoir ce qu'il s'est passé et s'assurer que l'établissement ne recommencera pas parce qu'il a appris de ses erreurs.

Je finirai si vous me le permettez en évoquant le lien avec les CRUQPC. Nous nous assurons systématiquement de savoir si la médiation en CRUQPC a eu lieu ou non. Nous renvoyons énormément de dossiers en médiation interne, même si la médiation

intra-hospitalière – je n'en parlerai pas car ce sujet sera abordé après mon intervention- doit être regardée comme une offre qui démarre.

Vous l'avez compris : la médiation est réussie quand le médiateur est complètement indépendant des acteurs. C'est un endroit où tout ce qu'il se dit est protégé, ce qui n'est pas le cas dans les hôpitaux. Pour avoir rendu en 2011 un rapport au ministre notamment sur ces sujets, j'ai trouvé des établissements privés qui se sont fait toiser par leur assureur, qui a refusé de payer parce qu'ils avaient reconnu préalablement et trop rapidement leur responsabilité. Il faut vraiment dispenser des formations, auxquelles nous sommes d'ailleurs associés, parce qu'il y a une ligne à tenir pour les médiateurs qui est loin d'être évidente dans des environnements lourds.

Alain MOREAU – Merci beaucoup Monsieur Ceretti. Si vous avez une question immédiate après son intervention – nous aurons bien sûr l'occasion de reparler aux quatre intervenants-. Je donnerai ensuite la parole à M. Billard.

Georges IMBERT – La médiation sans sanction financière ne fait pas œuvre de prévention ; elle fait surtout le jeu des assurances. En résumé, les assureurs sont des voleurs. Tout le monde le sait.

Alain MOREAU – Cela commence très fort ! Nous allons proposer à M. Amalberti, qui doit se sentir un peu plus concerné que les autres, de répondre lors de son intervention. Nous retenons votre réflexion Monsieur, nous ne l'oublions pas. Je donne la parole à M. Billard.

Stéphane BILLARD – Je vais reprendre tout de suite la notion de « médiation réussie », puis je ferai une très courte présentation avant d'aborder évidemment le sujet qui nous occupe et nous rassemble aujourd'hui.

« Médiation réussie »... On entend le type de réaction que cela peut susciter, et c'est une opinion que j'ai entendue il y a deux jours alors que je m'entretenais avec une représentante des usagers. Une médiation n'est pas réussie parce que l'on est passé sur le droit d'une personne ou de proches à être indemnisés. Une médiation est réussie quand il s'est créé, à un moment donné, un espace dans lequel les personnes

« Nous avons souhaité tous les trois élargir le périmètre du travail amorcé pour prendre en compte le parcours de soins et de vie du patient et répondre aussi aux enjeux de démocratie en santé. »

STÉPHANE BILLARD

concernées par une prise en charge (qu'il s'agisse de l'établissement, du patient ou de ses proches s'il est malheureusement décédé) ont pu échanger sur les difficultés qui ont été rencontrées.

Ces difficultés peuvent parfois s'expliquer (un patient pluripathologique ou des antécédents lourds), mais cela ne signifie pas que la situation est plus acceptable pour les proches. Comme le disait M. Ceretti, c'est un moment de basculement et de deuil difficile, qui est évidemment extrêmement douloureux pour les proches et le patient, mais c'est aussi un moment d'inquiétude et de souffrance pour les équipes ; je peux en témoigner.

Il n'en reste pas moins, quand bien même la médiation a permis cet échange, que dans un certain nombre de cas la personne a droit à une indemnisation. Prenons l'exemple d'une difficulté en chirurgie orthopédique et d'une personne qui devient tout à coup invalide : c'est un bouleversement dans sa vie quotidienne. Aura-t-elle droit à une indemnisation pour ce dommage, cette souffrance et cette douleur particuliers ? Probablement. Je pense qu'elle a droit à une indemnisation, de même qu'il doit être donné aux professionnels qui l'ont prise en charge la possibilité de s'expliquer sur la difficulté à laquelle ils ont été confrontés. Je ne crois pas qu'il y ait contradiction entre la qualité des échanges au sein de la médiation et le droit à indemnisation.

Un guide de bonnes pratiques de la médiation médicale

Je vais dire maintenant quelques mots au sujet de ReMéDiÉ. La Direction de la démocratie sanitaire de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France a mis

en place un projet visant à promouvoir la médiation médicale en établissements de santé. Il s'agissait notamment, et en première intention, de favoriser l'harmonisation de pratiques qui sont aujourd'hui bien disparates ainsi que leur amélioration. Ce travail a été amorcé en octobre 2011. Il a abouti à la rédaction d'un guide de bonnes pratiques de la médiation médicale en établissements de santé que vous pourrez trouver sur le site de l'ARS. Vous trouverez également dans ce document le nom des cofondateurs de ReMéDiÉ. Ce sont deux personnes qui me sont particulièrement chères : le Dr Danièle Lecomte et M. Jean-Luc PLAVIS.

Nous avons souhaité tous les trois élargir le périmètre du travail amorcé pour prendre en compte le parcours de soins et de vie du patient et répondre aussi aux enjeux de démocratie en santé. C'est autour de ce projet global que nous continuons à rassembler des personnes qui, de par leurs responsabilités, leur expérience et leurs compétences viendront évidemment enrichir le travail de réflexion qui est conduit au sein de ReMéDiÉ avec l'idée qu'il n'a d'intérêt et de pertinence que s'il trouve à s'appliquer quotidiennement.

Alain MOREAU – Quel est son contenu ?

Stéphane BILLARD – Ce quotidien consiste dans les actions que mènent notamment les représentants des usagers au sein de leurs établissements de santé et dans leur rôle dans la médiation. Ce sera le cœur de mon propos. Si nous nous interrogeons aujourd'hui sur le rôle des représentants des usagers dans la médiation, il est important de bien comprendre la notion de représentation dans ce contexte particulier.

Bien que M. Ceretti ait déjà dessiné ce qu'est une médiation, je vais en redonner une définition : elle est un processus de communication éthique reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants dans le cadre duquel un tiers (le médiateur) favorise par des entretiens confidentiels j'insiste sur ce terme – l'établissement ou le rétablissement du lien social, la prévention ou le règlement de la situation en cause.

Il y a dans cette définition deux notions qui me paraissent particulièrement importantes : la notion de décision, ou plus précisément la notion « de personne décisionnaire », et la notion de confidentialité.

Je rappelle que le décret de 2005 prévoit que la médiation peut être désirée non seulement par l'utilisateur

mais aussi par la direction de l'établissement de santé. C'est une volonté des parties et des personnes qui sont en conflit de créer, comme je vous le disais auparavant, un espace dans lequel elles vont pouvoir à nouveau échanger pour rapprocher des vues qui paraissent bien différentes, voire opposées.

Ces personnes sont pertinentes dans ce processus parce que ce sont les mêmes qui étaient en désaccord. Elles peuvent, symétriquement trouver un accord ou un point de convergence. Cela signifie que la médiation appartient aux personnes décisionnaires, c'est-à-dire à celles qui ont souhaité se rejoindre en médiation.

Une confidentialité nécessaire

M. Ceretti a abordé la notion de confidentialité. Je la reprendrai plus précisément en évoquant des éléments de son rapport. Quand nous parlons de confidentialité, nous pouvons penser au contexte de lieu et évidemment à l'isoloir, lors du vote, ou au confessionnal, ou dans le milieu de la santé, au cabinet du médecin, dans lequel se crée une relation ainsi qu'un lien singulier et privilégié.

Une des questions centrales de la médiation est évidemment celle de la confidentialité, de savoir ce qui doit filtrer sur ce qui est échangé ou ce qui a pu l'être, ce qui doit être rendu public. Il y a deux manières de procéder. Cette transparence peut être assurée par la présence de personnes, éventuellement nombreuses, dans le cadre de la médiation – vous percevez la difficulté que cela peut représenter –, ou par des comptes-rendus qui peuvent être rédigés. C'est ce que prévoit le décret de 2005, mais soyons clairs : les personnes présentes auront-elles la même liberté de s'exprimer si les propos tenus ou qui l'ont été sont rapportés ? C'est une vraie question à mon sens.

Monsieur Ceretti, vous avez évoqué votre Bilan de propositions de réforme de la loi du 4 mars 2002. Vous dites dans votre rapport « *qu'il faut sanctuariser les espaces de dialogue dans lesquels toutes les vérités sont bonnes à dire, (...) moments particuliers au cours desquels un obstétricien pourra présenter ses excuses (...), car ce médecin plus qu'un autre sait que la vérité guérit et qu'il n'a plus à arbitrer entre ce que lui dicte son cœur, son engagement et son éthique et les risques professionnels qu'il pourrait prendre à s'ouvrir à cette maman qui lui fait confiance.* »

« À un moment donné, le rôle du médiateur est d'alerter le praticien ou les professionnels concernés sur la complexité du discours qu'ils essaient de faire passer. »

STÉPHANE BILLARD

Les notions de « personnes décisionnaires » et de confidentialité signifient-elles que la présence des représentants des usagers est impossible en médiation ?

Premier élément de réponse à une difficulté classique : le secret médical peut-il vous être opposé ? Le patient est le propriétaire de ses informations médicales. S'il a décidé de vous livrer un certain nombre d'informations ou de secrets, cela lui appartient. D'ailleurs, on se rend compte que parfois deux patients d'une chambre double en savent autant l'un sur l'autre voire plus que l'équipe qui les prend en charge, parce qu'ils prennent le temps de se parler et d'échanger sur leurs histoires de vie, la manière dont leur situation a évolué, leurs pathologies, leurs difficultés et leurs histoires familiales, qui à mon sens font partie intégrante de la prise en charge.

Ne pas être « à la place de », mais accompagner

Second élément de réponse. Je crois qu'il est important à ce moment de la discussion de revenir sur le rôle du représentant des usagers à travers une autre notion : celle de représentation. La représentation désigne étymologiquement l'action de replacer devant les yeux de quelqu'un et de rendre présent celui qui est absent. De manière plus large – nous connaissons cela dans un système politique –, le représentant est la personne chargée de représenter un groupe et de parler ou d'agir en son nom.

Vous aurez compris que dans une médiation il est très important que la personne qui s'est plainte et a réclamé soit présente, car son témoignage et son expérience doivent être entendus par les professionnels concernés, mais pour être bien entendus et je

crois que nous partageons tous cette expérience ; en tout cas nous avons rencontré des situations où cela était nécessaire- il est parfois utile de réorganiser les propos, de bien formuler les questions et d'identifier les attentes et les besoins. C'est un temps tout à fait privilégié à organiser.

Il existe en médiation la notion de déséquilibre informatif. Nous percevons tous très bien que si un médecin reste dans son expertise – M. Ceretti l'a très bien dit –, il y a fort à craindre que les difficultés de compréhension perdurent. A un moment donné, le rôle du médiateur est d'alerter le praticien ou les professionnels concernés sur la complexité du discours qu'ils essaient de faire passer.

En conséquence, moins de se mettre « à la place de », c'est-à-dire d'être en mission de représentation, il s'agit davantage, pour le représentant des usagers, de conseiller, d'accompagner, de soutenir et éventuellement d'avoir une action qui permet de rééquilibrer des échanges qui pourraient être à nouveau déséquilibrés.

Cette place et ce rôle de conseil du représentant de l'utilisateur font l'objet de la proposition 76 du Bilan de la loi de 2002.

En conclusion, si nous souhaitons laisser l'utilisateur en situation de décider, je crois qu'il est important que la médiation lui appartienne, que les points abordés soient les siens et que les solutions envisagées soient celles qui satisfont sa situation particulière. D'ailleurs, le guide de bonnes pratiques sur la médiation médicale en établissements de santé ne disait rien d'autre. Je le cite : « *L'accompagnant choisi par le malade peut être un proche ou un représentant des usagers. Il est essentiel que la position de chacun soit clairement définie et acceptée dès le début de la rencontre, que l'accompagnant reste un conseil ou un soutien, et que la médiation demeure centrée sur la personne réclamante, qui s'exprime par elle-même dans l'espace de médiation* ».

Il me semble de manière tout à fait évidente que le représentant des usagers doit retrouver pleinement sa mission dans le cadre des CRUQPC, des instances et du débat public, pour pouvoir y porter la parole de l'utilisateur et défendre ses droits. Je pense encore une fois que ReMédiÉ a certainement un rôle important à jouer dans cette redéfinition du débat public et dans l'harmonisation et la promotion de la médiation. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Merci Monsieur Billard, vous êtes particulièrement concerné. Je vais faire la même exception que tout à l'heure en n'acceptant qu'une question, étant entendu que vous aurez bien sûr l'occasion de débattre avec M. Billard et les autres intervenants juste après.

Sécolène BENHAMOU – Un petit point de précision concernant les comptes rendus de médiation : comment conciliez-vous du point de vue de l'établissement la notion de confidentialité, qui permet aux uns et aux autres de s'exprimer librement et de faire émerger la vérité, et la demande des familles d'avoir un compte rendu de médiation ? L'établissement doit-il en fournir un et si oui que mettre dedans ? C'est un vrai problème.

Alain MOREAU – Autrement dit, que cache-t-on et que dit-on ?

Stéphane BILLARD – Vous avez vu mon haussement de sourcils. Il cache non pas mon embarras mais la complexité de cette question. Je pense qu'il faut revenir à un critère que j'ai soutenu dans le groupe de travail au sein de l'Agence régionale de santé : celui de l'information utile. Il faut savoir quelle information est utile pour que des actions d'amélioration soient conduites.

Je vais reprendre une phrase qui a déjà été dite. Quand vous rencontrez des familles, elles vous disent souvent ; « *c'est pour les autres, pas pour nous* » mais surtout elles ne veulent pas que cela se reproduise. La question du compte rendu et de sa mise à la disposition des familles est de toute façon prévue par le décret. Il y a bien obligation de remettre, à la personne qui était présente en médiation, un compte rendu, la question de son contenu étant évidemment particulièrement aiguë. Quelle information est-elle utile pour le patient ou ses proches qui étaient présents en médiation ? La même est-elle nécessaire pour l'établissement afin qu'il conduise des actions correctives et décide de s'engager dans une démarche qualité ? Je n'en suis pas sûr.

Je vais donc moins apporter une réponse que poser une question. Ne faudrait-il pas prévoir une sorte de compte rendu à géométrie variable pour que le patient qui était présent pendant la médiation retrouve bien

les éléments de discussion ? Pour le médiateur, une vraie difficulté se pose : jusqu'où aller dans ce rapport de propos ?

Par ailleurs – je le répète car cela me paraît fondamental –, si l'on veut que la médiation en santé s'inscrive aussi dans une logique de conduite de changement et d'amélioration des pratiques, il faut absolument pouvoir sanctuariser et anonymiser mais aussi porter à la connaissance de l'établissement, et peut-être au niveau du territoire, les difficultés qui ont été rencontrées, pour que cet événement particulier puisse être une source d'enseignement et de travail pour l'établissement, l'institution et le système de santé.

Alain MOREAU – Merci Monsieur Billard. Je vous propose de garder vos questions, car je ne voudrais pas que les autres intervenants piaffent davantage d'impatience. Je vais donner la parole à M. Amalberti, en considérant qu'il commence avec un handicap important puisqu'un participant a interpellé les assurances. Liberté de parole Monsieur Amalberti !

René AMALBERTI – Merci. Je ne vais pas répondre tout de suite mais je le ferai immédiatement après. Je voudrais commencer par un point qui est assez fondamental : la médiation dans l'hôpital. Elle est évidemment difficile mais il faut déjà presque la considérer comme un échec quand elle survient, parce qu'il faut informer dès le départ. Il y a des étapes avant la médiation. Cela commence à l'instant même où l'on s'aperçoit que cela se passe mal pour le patient. Ce n'est pas encadré par la loi mais ces choses doivent être apprises par les équipes qui sont au contact du patient, sans qu'elles engagent leur responsabilité. Il est simplement important d'être transparent sur le fait qu'un problème se pose : « *Nous n'avons n'a pas encore compris d'où il vient mais nous essayons de faire le maximum pour vous l'expliquer et le résorber au plus vite.* »

Un autre dispositif existe : celui de l'annonce d'un événement indésirable, qui est obligatoire et doit être enclenché dans les quinze jours. Il est évidemment encadré, avec toutes les logiques et les guides qui permettent de former nos professionnels en la matière. C'est une phase importante pour expliquer ce qu'il s'est passé.

Si ces deux étapes ont été franchies, pas très bien, alors il est assez naturel qu'il y en ait une dernière

« La médiation est évidemment difficile mais il faut déjà presque la considérer comme un échec quand elle survient, parce qu'il faut informer dès le départ. »

.....
RENÉ AMALBERTI

avant de quitter l'établissement. Elle est plus formelle, avec un médiateur et non plus l'équipe qui est engagée dans l'événement qui s'est produit. C'est bien de cette étape dont nous parlons maintenant. C'est la troisième, qui est difficile car cela veut dire que les deux premières n'ont pas été glorieuses. C'est une lame de fond dans l'enseignement de tous nos professionnels de santé que d'apprendre cette transparence.

S'interdire le pénal

Je voudrais rebondir maintenant sur l'aspect assurantiel. Comme M. Ceretti l'a dit, on n'est pas dans le contentieux, ni dans ce qui va permettre de fixer des indemnités quand on est dans une médiation. En revanche, on est dans la transparence, l'explication et ce qui a été compris de ce qu'il s'est passé par les deux parties. A ce niveau-là, il faut désamorcer – faisons-le tous- l'aspect pénal, car poursuivre au pénal des professionnels de santé c'est les tuer professionnellement, et pendant tout ce temps mettre en danger, tellement la charge est lourde en tant que secondes victimes, tous les malades qui vont passer dans les mains de ces professionnels. Ils sont tellement déstabilisés que cela accroît le risque dans le cadre de leur exercice, même s'il est finalement reconnu au pénal qu'ils ne sont pas du tout coupables.

Le désamorçage est important à ce niveau pour ne pas aller au pénal, mais par ailleurs nous faisons partie, avec le Danemark et la Nouvelle Zélande, des trois pays au monde à avoir un système d'indemnisation sans faute. Nous avons une chance exceptionnelle d'avoir un système de ce type. Il ne s'agit pas de faire renoncer les patients à l'utiliser cela a été dit- pour être indemnisés quand le préjudice est réel. Il y a des règles, et il faut atteindre un certain seuil pour

toucher des indemnités, mais même sans fautes dans le système médical, la France vous offre un système qui permet la réparation des préjudices. C'est exceptionnel. Soyons-en fiers et ne nous freinons pas par rapport à la médiation.

Alain MOREAU – Vous dites qu'il serait mieux que le patient s'interdise le pénal.

René AMALBERTI – Il doit s'interdire le pénal et le système médical doit tout faire pour être transparent. C'est bien sûr la contrepartie, et c'est bien l'objet de la mécanique.

Bien sûr, des cas sont difficiles. Nous avons suivi une formation, avec Alain-Michel Ceretti, Alexandra Fourcade, qui vous parlera cet après-midi, Claude Rambaud et évidemment des médecins médiateurs de la FHP-MCO. Nous avons essayé de faire passer un certain nombre de concepts de base mais aussi d'aider dans des situations difficiles. Les médiateurs médecins sont bénévoles, comme les RU, et ils sont fortement impliqués. Nous espérons que leur statut changera dans le futur. Ils auront peut-être quelques émoluments mais pour le moment ce n'est pas le cas. Être médiateur dans un établissement et proche de la CRUCQ pose de réelles difficultés. Il faut avoir les bonnes informations et être la personne charismatique la mieux choisie pour avoir la confiance des autres équipes, puisqu'il va falloir leur expliquer en tant que médiateur ce qui est arrivé aux patients et donc être très au courant.

Je vais vous donner trois exemples pour montrer le type de difficultés rencontrées et les éléments que nous essayons de standardiser. Imaginons tout d'abord que Mme X arrive dans un établissement pour une coloscopie, ce qui est banal, que malheureusement son intestin soit perforé, qu'elle soit transférée dans un autre établissement, où elle est opérée, et qu'elle ait une péritonite. Dans le cadre des parcours de soins, qui vont devenir de plus en plus rapides, avec des passages d'un établissement à l'autre, ce sera de plus en plus le cas. La médiation est très difficile dans de tels cas, parce que vous parlez de votre établissement au sujet d'un problème qui a pris sa source dans le précédent. Il faut en la matière observer une sorte de conjoncture entre médiateurs pour pouvoir restituer au patient la réalité de ce qu'il s'est passé en toute transparence. Ce

n'est pas toujours facile et, peut-être plus encore que dans les cas généraux, il faut préparer la médiation.

C'est du travail pour le médiateur, le patient est le RU, parce que cela demande un accompagnement et une préparation par rapport à ce que l'on peut attendre, à la façon dont cela va se dérouler et aux bonnes questions à poser pour être sûr de récupérer l'information dont on a besoin. Quand on est touché affectivement et que l'on est en détresse – on vient en médiation parce qu'un événement malheureux s'est produit –, cela mérite une préparation et une aide du RU, qui souvent connaît les procédures et peut donner des explications. Il n'a pas besoin d'être systématiquement présent en médiation mais, si le patient souhaite venir avec lui parce qu'ils ont une relation de confiance et qu'il a préparé la réunion avec lui, il est évidemment le bienvenu.

Alain MOREAU – Donc le médecin peut aussi venir avec quelqu'un.

René AMALBERTI – Non. Le médiateur n'est pas là pour venir avec d'autres personnes. C'est plutôt le patient qui peut venir accompagné, sachant qu'il n'est pas aussi recommandé que cela de venir avec l'équipe qui a causé le problème. On est là dans une distance qui est fixée par le médiateur, et revenir à la relation directe, qui a sans doute été incomplète puisque d'autres étapes ont été franchies auparavant, n'est peut-être pas l'idéal. Rien n'est interdit mais il faut le dire au patient à l'avance si cela doit être fait.

Alain MOREAU – Monsieur Amalberti, vous organisez des formations : quels sont les éléments essentiels que vous transmettez pour qu'un médiateur soit bon ?

René AMALBERTI – Il y a quatre piliers. Le premier est ce que la France est en train de pousser pour que l'information soit plus transparente. C'est une sorte de vision globale du processus qui est en œuvre. Deuxièmement, on est à la frontière des aspects juridiques, donc il est très important que nos médiateurs en aient une bonne connaissance et sachent ce qu'ils peuvent dire ou non. M. Ceretti a déjà un peu évoqué ce sujet donc je n'y reviendrai pas. Troisièmement, il y a la conduite de la réunion et sa préparation, et évidemment, quatrièmement, un catalogue de cas difficiles.

Alain MOREAU – Que leur dites-vous par exemple au sujet de ces derniers ?

René AMALBERTI – Je vais prendre un autre exemple. Imaginons que Mme Z soit hospitalisée pour une arthrodèse du rachis et que des troubles urinaires et un hématome apparaissent, d'où une reprise chirurgicale : on se retrouve en médiation à expliquer cette suite d'événements médicaux, sans d'ailleurs qu'une faute ait été forcément commise, mais c'est une tragédie parce qu'il y a eu des complications sur un certain nombre de points. La patiente, qui va mieux et assiste à la médiation, explique que l'on dit qu'elle n'a pas eu de troubles urinaires immédiatement après l'opération, d'où l'absence de réaction, mais qu'en fait cela a été le cas : les parties n'étant pas d'accord, il va falloir faire un rapport consignait que chacun a sa vision du problème, mais le fait d'avoir ouvert la discussion est presque plus important.

Alain MOREAU – Que dites-vous aux personnes que vous formez ? : D'ouvrir la discussion ?

René AMALBERTI – Oui, et aussi de rapporter les termes du désaccord dans le rapport et de rester dans la transparence humaine. On ne peut pas tout affirmer mais cela ne signifie pas forcément que l'on cache des éléments. Il est trop facile de dire que c'est ce que font les docteurs. Même en tant que docteur, on ne sait pas pourquoi certains événements se produisent. Cela peut s'être joué sur trois jours, sur une plateforme complexe, avec beaucoup d'acteurs. Il est vrai qu'il y a eu complication, que c'est bizarre en termes de fréquence, et que l'on se dit qu'un dysfonctionnement s'est peut-être produit quelque part, mais ce n'est pas forcément pour autant que l'on sait pourquoi.

Alain MOREAU – Très bien. Merci beaucoup Monsieur Amalberti. Je vais donner directement la parole à Mme Villalon. Quand je lui ai parlé au téléphone lors de la préparation de ce congrès, elle m'a indiqué qu'elle n'avait rien à dire. Je lui ai répondu qu'elle commençait vraiment à nous intéresser. Elle est sur le terrain et je crois qu'elle va nous apporter justement un autre éclairage, très concret, sur la réalité du RU sur le terrain.

Paule VILLALON – Merci Monsieur Moreau. Vous avez compris que nous allions changer de planète. Je vais vous parler non pas de généralités ni de grands principes ou projets mais de mon vécu en tant que RU et en matière d'opérations de médiation.

Je vais un peu compléter le décor. Je vous ai dit tout à l'heure que je suis RU depuis six ans exactement. Je ne suis pas issue du milieu médical, ni du social ni du paramédical. J'ai fait carrière comme expert-comptable et fiscaliste, ce qui est complètement différent. Aussi, je me suis contrainte à suivre des formations auprès du CISS national et du CISS régional.

Le lieu où j'exerce ma mission est un petit hôpital de province, avec de la médecine, de la chirurgie y compris ambulatoire et des urgences. Nous avons perdu la maternité, comme beaucoup. J'ai aussi un pied dans les deux EHPAD qui dépendent de l'hôpital. Nous recevons à la CRUCQ en moyenne une petite trentaine de plaintes ou réclamations par an, qui sont examinées tout à fait correctement. Je vous donnerai peut-être quelques détails tout à l'heure sur la façon dont cela se passe.

Quant aux opérations de médiation, je n'en ai connu qu'une en six ans. J'ignore s'il y en a eu d'autres. La plainte a d'abord été examinée en CRUCQ puis la médiation demandée par le plaignant a été accordée. La date a été fixée par l'hôpital. Les deux représentantes des usagers ont reçu un courrier les en informant et demandant que l'une d'entre elles soit désignée pour assister à l'opération. Cela a été moi. Le plaignant a été reçu dans la salle du Conseil d'administration, non dans un couloir. Il est important de le dire.

Alain MOREAU – Était-ce dans les couloirs d'habitude ?

Paule VILLALON – Non. Cela a eu lieu en l'occurrence d'une manière tout à fait protocolaire et officielle. Étaient présents le directeur de l'hôpital, président de la CRUCQ, le médiateur médecin, le médiateur non-médecin et le médecin chef du service concerné. C'était amusant car toute l'équipe hospitalière est arrivée ensemble, les trois médecins en blouse blanche, ce qui m'a d'ailleurs un peu gênée, et ils se sont installés d'un côté de la table. Je me suis mise en face d'eux quand je suis rentrée dans la salle, comme j'ai l'habitude de

« J’ai constamment l’impression d’être un intrus, un peu comme un extraterrestre qui débarque. On est un peu méfiant alors on se tait sur tout ; il faut tout demander. »

PAULE VILLALON

le faire, et le plaignant est venu s’asseoir à côté de moi. On m’a dit un jour que cela ressemblait à un tribunal mais je n’en ai pas eu l’impression.

L’entretien a duré plus d’une heure et demie. La plainte émanait d’un fils dont la mère est décédée au cours d’un séjour à l’hôpital qui avait succédé à d’autres entrecoupés de retours chez elle. Son courrier, qui comportait trois pages, interpellait sur au moins seize points différents – je les ai comptés –, d’une telle pertinence que je me suis demandé s’il était médecin ou avocat. En tout cas, il m’a semblé qu’il avait dû prendre conseil pour rédiger les questions qu’il a posées, qui concernaient le suivi des soins de sa mère, les traitements appliqués ou non, et le manque de communication entre la médecine de ville, puisque sa maman avait été aussi soignée en ville, et les praticiens de l’hôpital.

Cependant, sa plainte portait surtout sur un autre point, et pour ne pas faire d’erreur je vais vous lire une partie de sa lettre : « *Pourquoi autant de difficultés à pouvoir s’entretenir avec un médecin de ce service tant par voie directe que par téléphone ? Pourquoi n’ai-je jamais pu m’entretenir avec le docteur responsable du service malgré de nombreuses sollicitations auprès de ses assistantes et du personnel soignant ?* ». Cela rejoint tout ce qui a été dit jusqu’à présent.

Il a été répondu à l’ensemble des questions qu’il a posées et le médecin en cause (le responsable du service) s’est justifié en présentant de vagues excuses. Il a dit qu’il n’avait pas été informé de ces demandes, qu’il avait trop de travail, etc. Le plaignant a dû s’en satisfaire. Il a paru presque surpris d’avoir en face de lui autant de personnes si représentatives et surtout du soin qui avait été priées d’enquêter sur ses demandes. Cela m’a beaucoup surpris moi-même, parce que d’habitude les médecins ne manifestent

pas autant d’intérêt pour les plaintes déposées en CRUCQ. L’affaire en est restée là et je ne sais pas si un rapport, puisqu’il en a été question, a été rédigé ; je n’en ai pas eu connaissance.

Je connaissais les plaintes de cette personne mais pas la défense qui serait apportée. J’ai été un témoin silencieux. En revanche, j’ai partagé ô combien l’amertume de cette famille, qui a d’abord été angoissée puis endeuillée, devant le silence de l’équipe médicale. Enfin, la personne décédée était une dame âgée atteinte d’une pathologie gravissime évoluant rapidement, or l’hypothèse de sa fin n’a pas été évoquée avec sa famille. Je crois que cela a été une très grande douleur pour tout le monde. En tout cas, je l’ai ressenti ainsi, même si cela n’a pas été formellement dit.

Une grande difficulté à exercer sa mission de RU

La raison de la réunion d’aujourd’hui est la position des RU, leur mission et la difficulté d’exercer. Je vais commencer par la conclusion : effectivement, rien n’est fait pour faciliter la mission du RU. C’est ainsi que je le ressens. Je n’ai obtenu qu’en 2011 l’accès aux plaintes ; je n’avais que la synthèse auparavant. J’ai constamment l’impression d’être un intrus, un peu comme un extraterrestre qui débarque. On est un peu méfiant alors on se tait sur tout ; il faut tout demander.

Des exemples me viennent à l’esprit parce qu’ils sont tout à fait d’actualité. J’ai appris au bout de six ans de présence à l’hôpital qu’un bulletin d’information était adressé chaque mois au personnel. Je demande à le recevoir ce qui m’est accordé mais on oublie de me l’adresser. Il a fallu que je le demande. On avait oublié de me l’adresser ! Et c’est toujours comme cela. La secrétaire de direction, avec laquelle j’étais la plus fréquemment en contact pour des demandes de rendez-vous, etc., est partie au mois de mai. Or, j’ai appris ces jours-ci, par la ville, qu’elle avait été remplacée au mois de juillet. J’espère que l’hôpital est au courant mais je ne l’étais pas. Il faut à chaque instant faire sa place, avec beaucoup d’obstination et sans se lasser. J’attends que mes collègues me disent si je me trompe et si ma situation est exceptionnelle ou non.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Un grand merci à Mme Villalon. Je vous l'avais dit : quand on dit que l'on n'a rien à dire, c'est toujours très intéressant ! J'ai repoussé une question tout à l'heure donc vous êtes prioritaire, Monsieur. La parole est maintenant à vous toutes et tous. Il a beaucoup été question de votre rôle, de la médiation, de la représentation, etc., et maintenant nous attendons que vous nous donniez votre avis ou que vous interpelliez les intervenants.

Jean-Yves LAUNAY – Je suis représentant des usagers en Bretagne. Je suis d'accord sur votre définition de la médiation et de la conciliation, mais la médiation doit-elle se faire à deux ou à trois ? Le médecin médiateur est-il le représentant d'une partie ? Existe-t-il des statistiques pour savoir à combien de personnes cela doit se faire ? La personne qui sollicite est le médecin médiateur, mais le médecin ou le service concerné doit-il être présent ? Il serait intéressant que la FHP-MCO, par exemple, fasse des petites statistiques sur la question de savoir qui participe à une médiation. C'est en vous écoutant que je me suis posé la question.

Par rapport à la question de savoir si le RU peut accompagner, la réaction est dans les trois quarts des établissements qu'il faut pousser ; je suis d'accord avec vous Madame. Il ne peut pas le faire sans jouer des coudes, mais venir à trois ou quatre en blouse blanche pour intimider le patient qui a une sollicitation ne pose aucun problème à l'autre partie. Cela fait partie des jeux de scène. Par exemple, un RU a accompagné un patient lors d'une médiation et l'établissement a refusé qu'il participe à la CRUQPC lorsque le sujet a été abordé : de quel droit et sur quelle base ?

Alain MOREAU – Merci beaucoup Monsieur.

Alain-Michel CERETTI – Ce n'est pas un hasard si le décret sur les CRUQPC et notamment le positionnement exact des représentants des usagers au sein de ces nouvelles structures, qui ont remplacé les commissions de conciliation, a mis trois ans à sortir. Ce que vous venez d'indiquer a été pesé et soupesé au début des années 2000 pour arriver à ce à quoi l'on est arrivé. Comme je l'ai écrit dans mon rapport de 2011, ce n'est pas ce que j'avais choisi. J'étais à ce moment-là très en pointe au CISS avec Christian Saout. Nous étions alors les deux représentants du CISS, qui ne s'était

« L'utilisateur peut se faire accompagner de qui il veut. »

ALAIN-MICHEL CERETTI

pas encore constitué en association, et ce n'était pas ce dont nous rêvions, ni notre vision.

Nous souhaitions que – et Bernard Kouchner l'admettait bien volontiers –, les mots ayant un sens, à partir du moment où il existe une commission de conciliation, cela signifie que l'on fait à la personne qui s'adresse à elle la promesse de trouver un accord. Qui dit conciliation dit que l'on va trouver un accord. Des personnes avaient avant 2002 l'espoir d'être indemnisées alors que l'assureur n'était pas invité en commission. C'était une fausse promesse induite par une loi de 1998 qui était passée à côté du sujet.

Alain MOREAU – Comment voyez-vous les choses aujourd'hui ?

Alain-Michel CERETTI – Vous, en tant que représentants des usagers, vous ne pouvez statutairement et institutionnellement pas accompagner des personnes en médiation sauf, comme vous l'avez dit très bien Monsieur, en jouant des coudes. Cela veut dire passer au-delà d'une réglementation qui ne l'a pas prévu. Elle n'a pas prévu que les représentants d'usagers soient systématiquement proposés. L'utilisateur peut se faire accompagner de qui il veut.

Une personne dans la salle – Encore faut-il qu'il le sache !

Alain-Michel CERETTI – Exactement, sachant que les personnes concernées ne connaissent pas les représentants des usagers, on se trouve à l'arrivée face à des comptables. Les représentants des usagers sont trop souvent cantonnés dans les CRUQPC à comptabiliser des affaires dans lesquelles ils ne sont absolument pas impliqués, ce qui évidemment les démotive beaucoup.

Alain MOREAU – Je trouve que le témoignage de Mme Villalon était assez symbolique. Elle a parlé de témoin et de soutien. Elle a été en fait un témoin et un soutien mais certainement pas une médiatrice, bien entendu, en tant que RU.

Paule VILLALON – C'est à la demande de la direction de l'hôpital que je suis intervenue dans une opération de médiation. Ma présence n'a pas été sollicitée par le plaignant.

René AMALBERTI – J'ajoute pour répondre à Monsieur que, dans le cadre de la formation que nous organisons avec la FHP, une des dix recommandations majeures est que la partie médicale vienne en civil, comme le patient, afin de ne marquer aucune différence.

Alain MOREAU – Elle ne doit donc pas venir en blouse blanche.

Stéphane BILLARD – Vous avez posé, Monsieur, deux questions qui sont à mon sens très intéressantes et très importantes. Tout d'abord, vous avez évoqué le déroulement de la médiation. J'ai parlé tout à l'heure de la question du déséquilibre informatif : on pourrait de la même manière évoquer celui des forces. Pour qu'une médiation se passe bien, qu'elle soit un espace de liberté et que chacun puisse librement s'exprimer, il est clair qu'il ne faut pas que le dispositif soit intimidant, sinon cela réduit la possibilité qu'ont le patient ou ses proches de s'exprimer, d'autant que la relation est souvent déséquilibrée entre le patient et le corps médical ou les professionnels de santé.

Par ailleurs, j'ai insisté tout à l'heure sur l'importance de mettre en présence les personnes. Nous savons tous que, quand on rapporte un propos, même en toute bonne foi et de façon fidèle, cela ne remplace jamais un témoignage direct, parce qu'au moment de l'entretien l'on dit tout ce que l'on a sur le cœur et surtout, si l'on est en confiance, tout ce que l'on n'a pas voulu ou pu dire ou écrire avant, parce que le courrier aurait été très long ou que l'on ne sait pas très bien écrire. L'oralité donne une liberté que l'écrit contraint, et je pense qu'il est important que la rencontre entre les personnes concernées par les difficultés posées ait lieu en présentiel.

Une enquête a été conduite par l'Agence régionale de santé dans le cadre du travail – que j'ai présenté tout à l'heure – sur le guide des bonnes pratiques de la médiation médicale en établissement de santé : nous avons malheureusement constaté que seulement un tiers des médiations sont organisées en présence

du patient, de ses proches et des professionnels de santé. C'est certainement une piste d'amélioration.

Alain MOREAU – Tout à fait. Merci beaucoup.

Une personne dans la salle – Je suis représentant des usagers dans une clinique privée et dans un centre hospitalier. Dans la clinique privée, je suis accueilli comme une personne ressources. Je n'ai donc pas trop de difficultés pour me situer et être reconnu pour ma contribution. Dans le centre hospitalier public, je suis considéré comme un intrus, et comme Madame je suis constamment, depuis quatorze ans, obligé de demander et de rechercher des textes sur lesquels m'appuyer pour exercer mon rôle, mais même avec ces derniers il existe une sorte d'inertie qui fait qu'à la longue il peut être décourageant de se battre. Peut-on espérer que dans le projet de loi de santé le représentant des usagers deviendra obligatoirement membre d'une instance à l'hôpital – je pense à la direction des soins – ou qu'il sera obligatoirement invité dans une CME une ou deux fois par an afin qu'il existe des lieux de parole ? Les représentants des usagers pourront-ils s'appuyer sur de nouveaux textes pour entrer davantage dans les établissements ?

Alain MOREAU – Vous voulez en fait savoir quelle sera leur place dans la prochaine législation.

Alain-Michel CERETTI – La loi le dira. Je peux vous dire qu'il n'existe pas grand-chose, si ce n'est rien, sur la démocratie sanitaire. Quelques nouvelles institutions seront concernées par la représentation des usagers, ce que vous demandez, d'une façon très légitime par ailleurs, me semblant plus relever du décret que de la loi, et de la mise en œuvre de dispositions.

Alain MOREAU – C'est plutôt une bonne nouvelle.

Une personne dans la salle – Claire Compagnon a beaucoup travaillé sur ce sujet.

Alain MOREAU – Elle va venir aujourd'hui, donc vous pourrez l'interroger.

Une personne dans la salle – Je suis représentant des usagers dans deux cliniques de Brive-la-Gaillarde. Je

suis l'ancien président du CISS Limousin. J'ai été représentant des usagers pendant une douzaine d'années dans un hôpital et je dois vous dire qu'entre l'hôpital et les cliniques privées, c'est le jour et la nuit. J'ai été président de la Commission des relations avec les usagers à la Conférence de santé du Limousin et j'établissais le rapport annuel à envoyer au ministère. À l'hôpital, comme vous l'avez dit Mme Villalon, il faut aller chercher les renseignements, c'est-à-dire aller à la pêche. Dans les cliniques privées, où je suis depuis maintenant deux ans, nous avons absolument tous les renseignements. Tout est ouvert. Les représentants des usagers sont au courant de tout et nous sommes invités à toutes les médiations. La direction de l'hôpital propose aux plaignants la présence d'un ou plusieurs représentants des usagers. J'étais encore hier soir en médiation et je peux vous dire que cela se passe formidablement bien.

Alain MOREAU – Merci pour votre témoignage Monsieur.

Mme GUILLO – Je suis RU dans un SSR et un EHPAD dans le 77. J'aimerais suivre une formation. J'ai été victime d'un problème médical dont j'ai encore des séquelles aujourd'hui. Je n'attends pas du médecin qu'il vienne s'excuser, me dire qu'il s'est trompé, etc. C'est moi qui ai des problèmes aujourd'hui et qui les vit. C'est en cela que je ne comprends pas très bien le rôle de la médiation. Je ne vois pas très bien en quoi un accord entre le médecin et le patient, quand il y a des séquelles...

Alain MOREAU – Quelle serait pour vous la réponse idéale à votre situation ?

Une personne dans la salle – J'ai remis mon dossier à un médecin qui est expert auprès des tribunaux pour qu'il me donne son avis. J'ai été opérée pour une prothèse au genou et quelques jours après il y a eu suspicion de phlébite. On a demandé un échodoppler en urgence mais je ne l'ai passé que deux jours après et pendant ce temps j'ai été placée sous anticoagulants. J'ai, suite à cela, fait une hémorragie des glandes surrénales et j'ai été transférée dans un hôpital. On m'a dit que je devais être vue par un endocrinologue et envoyée dans un autre hôpital, où j'ai été remise

sur pieds parce que je ne tenais plus debout. Je suis allée ensuite en centre de rééducation et j'ai fait une embolie pulmonaire ; on m'a posé un filtre-cave. Je prends quinze médicaments par jour et je devrai porter des bas de contention à vie, avec aussi des scanners réguliers et des prises de sang toutes les semaines.

Alain MOREAU – Qu'attendez-vous aujourd'hui Madame ?

Une personne dans la salle – Je suis aujourd'hui en insuffisance rénale du fait des médicaments que je prends.

Alain MOREAU – Qu'est-ce qui pourrait le mieux répondre à votre situation aujourd'hui selon vous ?

Une personne dans la salle – Déjà, je veux savoir ce qu'il s'est passé. Dans la clinique où j'étais, l'échodoppler est au premier étage, or quand je suis arrivée le deuxième jour à 20 h dans la salle, toute la clientèle privée du médecin était présente et il ne m'a fait passer qu'après. Cela m'a choquée ; j'ai attendu dans mon lit. Cela veut dire que sa clientèle passe avant les cas d'urgence, ou c'est peut-être une question d'organisation de la clinique. Dans la mesure où je ne faisais pas partie de sa clientèle, il m'a reçue quand il en a eu le temps, et c'était un vendredi soir. J'ai menacé de me lever si on ne me faisait pas passer d'échodoppler, car sinon je serais restée sous anticoagulants pendant tout le week-end. Je risquais le coma. Mon problème est aujourd'hui que la moindre opération est à haut risque.

Alain MOREAU – Pourrait-on dire pour résumer, même si ce genre de situation ne se résume pas, que vous avez besoin d'informations et de comprendre mais également d'une indemnisation ?

Une personne dans la salle – Je ne sais pas ; j'avoue que je suis dans l'expectative. C'est la raison pour laquelle la médiation m'intéressait. Il est vrai que dans mon cas je n'ai pas envie que le médecin vienne me dire qu'il a fait une erreur, etc.

Alain-Michel CERETTI – Une histoire comme la vôtre est presque typique, avec un parcours compliqué

techniquement et des complications difficiles. Saisissez le Défenseur des droits. Nous mènerons un travail d'enquête avec vous. On n'est pas du tout dans la médiation mais dans la découverte, l'explication et la compréhension. Nous rendrons un rapport et nous vous enverrons un courrier dans lequel nous vous expliquerons tout.

Retrouver des personnes pour en parler n'est pas votre sujet, qui est manifestement d'évaluer l'hypothèse d'une indemnisation, mais vous mettez à cela un préalable bien naturel : comprendre ce qu'il s'est passé. Comme je l'ai indiqué en préalable tout à l'heure, si vous allez en CRCI, vous entrez immédiatement dans une procédure contentieuse, or vous souhaitez auparavant savoir ce qu'il s'est passé. La démarche que vous avez eue de faire appel à un médecin expert indépendant est probablement bonne mais elle n'est pas gratuite. Le service public propose la mise en œuvre de la recherche de la vérité technique à travers une expertise médicale qui est faite par le service du Défenseur des droits dans le cadre d'une procédure écrite. Ce ne sont pas que des mots. Un rapport vous est remis dont vous faites ce que vous souhaitez.

Alain MOREAU – Vous avez une réponse très concrète, je l'espère en tout cas.

Une personne dans la salle – Je vous remercie.

Une personne dans la salle – Je représente la Clinique de l'Orangerie à Strasbourg. Je suis RU et médecin. J'aimerais être médiateur : qui désigne les médiateurs et qui les forme ?

René AMALBERTI – C'est le directeur de l'établissement de santé qui a la charge de désigner le médiateur. Il faut se porter candidat. Les candidats sont en général assez peu nombreux, donc la possibilité est assez forte que vous le deveniez si vous avez la confiance de vos collègues, sachant que c'est typiquement un poste de confiance. Vous allez représenter vos collègues par rapport à ce qu'il s'est passé. Je ne vois pas d'autre obstacle que le fait de devoir se manifester auprès de son directeur.

Quant à la formation, le secteur privé a visiblement fait des pas plus significatifs que le secteur public. Comme je vous l'ai dit plusieurs fois, notre action avec

la FHP en matière de formation gratuite, qui se répète plusieurs fois par an, est une manière d'être formés assez facilement. Il existe aussi d'autres instances qui proposent des cursus plus ou moins longs y compris des formations très longues mais qui sont encore très peu nombreuses et difficiles à suivre.

Une personne dans la salle – Je vous rappelle que Strasbourg est à 500 kilomètres de Paris.

René AMALBERTI – Tout se fait sans être présent, à distance.

Une personne dans la salle – Je voudrais revenir sur ce que je viens d'entendre sur le caractère bénévole des représentants des usagers et des médiateurs. Je veux bien entendre que les représentants des usagers ont un caractère bénévole, mais je voudrais rappeler que les médiateurs des établissements sont en très grande partie des salariés de ces derniers.

René AMALBERTI – C'est vrai dans le secteur public mais ce n'est absolument pas le cas dans le secteur privé ; les médiateurs sont bénévoles.

Une personne dans la salle – Je voudrais aussi revenir sur la difficulté de la médiation en établissement par rapport à celle menée par un médiateur. La difficulté est qu'il faut dire la vérité. Dire la vérité est ne pas mentir mais cela ne veut pas dire qu'il faut tout dire, sachant que l'on a en face de soi un patient qui est prêt à entendre mais pas forcément à écouter, parce que cette médiation a lieu dans un délai très court par rapport à l'événement. Il arrive souvent que la personne ne puisse pas entendre et écouter ce que l'on a envie de lui dire. Je siège en CRCI. Je vois des personnes après un laps de temps assez long par rapport à l'événement qui s'est produit et elles me disent qu'elles ont compris. Elles ont pu entendre ce que l'on avait à leur dire à travers des personnes extérieures à l'établissement et dans un délai beaucoup plus long.

René AMALBERTI – Ce n'est pas faux. Des délais peuvent être trop courts pour que la médiation puisse être efficace. Cela étant, comme je vous l'ai dit, il faut respecter les autres temps avant la médiation et ne

pas aller d'emblée à celle-ci. Il faut déjà faire ce qu'il convient pour expliquer au maximum au patient, avec les outils prévus, ce qu'il s'est passé.

Michel LECARPENTIER – Je fais partie du CISS PACA. Je rappelle qu'un représentant des usagers qui assiste à une médiation a le rôle d'une personne de confiance, ce qui est assez proche du point de vue de la loi, et à mon sens elle doit aussi éclairer la famille ou la personne qui a eu un problème par rapport à ce que représente le fait d'aller au tribunal ou en CRCI. Cela conduit à revivre les événements et peut durer des années. Il ne s'agit pas en premier lieu de l'indemnisation. En tout cas pour nous représentants des usagers, notre rôle est aussi d'éclairer les familles et les personnes, qui ensuite peuvent choisir de demander à être indemnisées si elles en ont envie.

Georges IMBERT – Je suis président de l'Association d'aide aux victimes des accidents et des maladies liées aux médicaments, qui a participé avec l'AVIAM à la mise en place des CRCI il y a déjà de nombreuses années. J'avais obtenu, après beaucoup de difficultés, que le pourcentage des aléas thérapeutiques retenus soit de 24 % alors qu'à l'origine il était de 25 %. Je pense que depuis l'on aurait pu abaisser ce seuil, comme on l'a fait par exemple pour l'affaire du Mediator, mais je ne vais pas vous ennuyer avec des histoires de médicaments.

Par ailleurs, nous sommes ici des représentants d'usagers, mais jusqu'à présent on a plutôt fait l'amalgame avec ceux des victimes, c'est-à-dire des personnes qui ont eu des problèmes avec une clinique, un hôpital ou un médicament. Nous représentons également des victimes, qui sont souvent atteintes dans leur chair ou psychologiquement affaiblies. Nous avons affaire non pas à des usagers normaux mais à des

malades qui ne peuvent pas se défendre. Pourquoi la médiation, si elle reconnaît un aléa thérapeutique ou même une faute, ne donne-t-elle pas lieu à indemnisation ? La médiation a par exemple été de 440 M€ pour Bernard Tapie (rires), alors je ne vois pas pourquoi...

Alain MOREAU – Attention à vos chiffres, vous parlez à des bénévoles Monsieur !

Georges IMBERT – Ils vont arrêter d'être bénévoles ; ils prendront un petit pourcentage ! Je trouve que c'est faire reculer, attendre et souffrir davantage les patients. Si la médiation leur est favorable, on devrait transmettre leur dossier à l'AVIAM.

Je voudrais pour terminer revenir sur les propos de M. Stéphane Billard sur les données de santé : elles sont publiques. Depuis quelque temps, les dossiers de sécurité sociale anonymisés sont normalement publics et des sociétés spécialisées peuvent les traiter, même si le ministère de la Santé traîne les pieds pour autoriser cette transmission et que des codifications sont encore plus ou moins secrètes. En revanche, le Code du médecin n'est pas anonyme. Cela signifie que si les sinistres sont très nombreux, on peut le savoir, pour faire plaisir aux assureurs. Je vous demanderai en revanche d'être discrets sur mes propos de tout à l'heure, quand j'ai dit que les assureurs étaient des voleurs, car demain je travaille pour une mutuelle d'assurance. Je vais être payé, même si c'est très mal, donc ne me dénoncez pas. (Rires)

Alain MOREAU – Cela ne pose aucun problème, nous ne sommes pas très nombreux aujourd'hui ! Merci à tous. Je vous invite à faire une pause. Merci à tous les intervenants.

La séance, suspendue, à 11 h 40, est reprise à 12 h 00.

Table ronde 2

Les nouvelles technologies dans la relation patient médecin

Alain MOREAU – Nous allons aborder maintenant le deuxième thème, qui est a priori presque aussi lourd que le premier : la technologie. C'est lourd parce que l'on est encore dans une période de transition, introduire la technologie crée quelques turbulences, comme on le dit dans l'aérien. Les questions que j'ai pu entendre en préparant cette conférence touchaient souvent à quelque chose d'irrationnel tel que l'angoisse, le fantasme, etc. « *Apprendrai-je un jour que je suis gravement malade par un ordinateur ?* ». Cela nous montre la nature de la problématique qui nous est posée.

Heureusement, nous allons parler plus positivement de la technologie. Le but n'est pas d'élargir nos angoisses, bien au contraire, et surtout des acteurs ont fait des choses très intéressantes. Deux sur trois sont déjà sur scène. Tout cela pour vous dire que M. Musso a un petit retard. Nous n'avons pas de nouvelles pour l'instant mais nous vous tiendrons informés dès que ce sera le cas. Je vais demander aux deux intervenants de se présenter, comme tout à l'heure, et de nous dire en quelques minutes ce qu'ils ont fait de plus important dans leur vie ou ce qu'ils font aujourd'hui, puis nous entrerons dans le vif du sujet. Messieurs, c'est à vous.

Dr Fabrice DENIS – Merci beaucoup. Merci de m'avoir invité à ce congrès. Je suis cancérologue au Centre Jean Bernard au Mans, docteur ès sciences et chercheur au CNRS de Rouen. Les activités médicales et scientifiques que je conduis actuellement tournent autour de la cancérologie et principalement de la détection des rechutes par des moyens informatiques modernes (*des web applications*). J'ai été invité à cette réunion car il y a quelques semaines la FHP nous a attribué son



DR FABRICE DENIS

ONCOLOGUE À LA CLINIQUE VICTOR HUGO AU MANS



DR GUILLAUME MARCHAND

CHEF DE RUBRIQUE SANTÉ, E-SANTÉ ET SANTÉ MOBILE – *WHAT'S UP DOC*, PRÉSIDENT FONDATEUR DMD SANTÉ

prix annuel. Nous menons actuellement des études cliniques très avancées, sur lesquelles nous allons échanger. J'aurai quelques informations à vous donner.

Dr Guillaume MARCHAND – Bonjour à tous. Le titre de docteur est un peu usurpé en ce qui me concerne, de cinq semaines, puisque je suis encore interne en psychiatrie. J'interviens dans *What's up Doc*, qui est un magazine de jeunes médecins pour les jeunes médecins, que nous éditons gratuitement tous les deux mois pour 20 000 confrères qui s'intéressent à la formation et aux nouvelles pratiques dans notre profession. J'ai acquis mon expertise en e.santé et surtout en santé mobile à travers d'autres activités puisqu'avec un réseau de confrères et de patients – nous sommes aujourd'hui plus de 1 000- nous avons évalué 804 applications mobiles de santé. Je vous en parlerai un peu plus tout à l'heure.

Alain MOREAU – Merci. Nous allons sans plus tarder écouter le Dr Denis.

Dr Fabrice DENIS – Merci. Les nouvelles technologies dans la relation médecin-patient sont le sujet qui nous rassemble aujourd’hui. La question n’est plus de savoir si nous sommes connectés ou si nous le serons puisque de toute façon ces technologies arrivent à nous progressivement. Je pense que dans cette salle plus de la moitié des personnes ont un smartphone ou au moins un accès Internet à la maison, et il faut savoir que de plus en plus les médecins se forment eux aussi à ces nouvelles technologies. Des études cliniques sont conduites actuellement, comme pour évaluer des médicaments, pour évaluer l’intérêt de certaines applications qui pourraient devenir des dispositifs de santé.

L’application Sentinel

En effet, ceux qui s’intéressent aux applications médicales se rendent compte que des centaines de milliers d’applications sont disponibles sur Internet, sur iPhone, etc., mais quasiment aucune n’a été évaluée scientifiquement ou médicalement. Cela signifie que les utilisateurs (les patients ou les médecins) emploient des outils dont l’évaluation n’est pas portée aussi haut que ce qui est demandé pour un médicament, voire pas évalués du tout.

Nous nous sommes lancé comme défi, pour répondre à une question que nous trouvons pertinente en cancérologie (peut-on détecter plus tôt les rechutes de cancer pour un coût moindre ?), de développer une application dont je vais vous parler, qui s’appelle *Sentinel* et que nous évaluons comme un médicament. Cela requiert plusieurs années d’évaluations, avec des patients volontaires pour participer à un essai clinique de grande ampleur, qui est randomisé.

Qu’est-ce qu’un essai randomisé ? On sélectionne 200 malades qui ont la même pathologie, comme par exemple le cancer du poumon. La moitié d’entre eux, par tirage au sort, fait l’objet d’un suivi classique, avec des scanners, et pour l’autre moitié, on utilisera une application comme aide à la détection d’une rechute. Cela se fait pour la première fois au monde ! Le but est de voir quel suivi est le plus efficace et le moins coûteux. C’est évidemment très encadré par les autorités de santé, mais il faut savoir que celles-ci, qui donnent un agrément pour réaliser ce type d’études, l’ont fait en moins d’un mois, ce qui est exceptionnel

« On n’en est plus à se demander combien de calories on va perdre en montant l’escalier. On se lance dans des outils d’amélioration de la relation entre les médecins et leurs patients. »

FABRICE DENIS

puisque’il faut en général plutôt près de six mois ou un an pour pouvoir lancer ce type d’étude.

En quoi cela consiste-t-il ? Le cancer du poumon, c’est 40 000 nouveaux cas et près de 35 000 décès par an. C’est donc une pathologie ultra grave et ultra fréquente, pour laquelle on peut considérer que l’on a gagné en vingt ans 4 ou 5 % de survie avec les médicaments les plus efficaces. En 2014 le taux de survie est seulement de 14 % à cinq ans. On ne peut pas vraiment être fier de ces résultats mais c’est une maladie extrêmement grave.

Les patients qui ont eu un cancer du poumon sont évidemment surveillés de très près, parce que beaucoup rechutent. Quand on vient d’avoir ce cancer, on voit son cancérologue grosso modo tous les trois mois, on passe un scanner, et c’est là que l’on détecte ou non la rechute.

Que se passe-t-il entre deux consultations ? Vous venez d’être opéré et d’avoir de la chimiothérapie et vous êtes seul à la maison en attendant votre consultation trois mois plus tard. Il y a souvent une certaine angoisse des patients seuls chez eux, avec une vie rythmée par les examens de suivi. Lorsqu’approche cette fameuse date du rendez-vous scanner, l’angoisse monte : « *Que va-t-on me trouver, et si l’on me trouve quelque chose, que va-t-il se passer ?* ». C’est valable pour tous les cancers mais surtout pour celui du poumon car les rechutes sont fréquentes.

Nous nous sommes dit que la plupart des rechutes du cancer du poumon s’accompagnaient de symptômes. Quand nous voyons un patient rechuter lors de la consultation scanner et que nous parlons avec lui – la relation médecin-patient est évidemment fondamentale –, il nous dit : « *J’ai tel ou tel symptôme depuis plusieurs semaines. J’ai perdu un peu de poids et tel événement s’est produit* », mais en fait ledit

événement a eu lieu quatre ou cinq semaines avant la consultation, sachant qu'en général la rechute d'un cancer du poumon n'a pas lieu le jour de la consultation. En moins d'un mois, un patient peut passer d'un bon état général malgré sa rechute à un état général catastrophique qui fera qu'il ne sera plus accessible à aucun traitement.

11 symptômes de suivi

La question était donc la suivante : serait-il possible avec une application Internet de surveiller chaque semaine les patients, qui rentreraient eux-mêmes ou avec un aidant (leur petit-fils, leur épouse, leur fils, etc.) 11 symptômes dans leur ordinateur ou smartphone qui sont envoyés au cancérologue en utilisant une sorte de filtre qui permettrait de dire que telle association de symptômes est synonyme de rechutes et telle autre non ? Nous avons trouvé un tel algorithme et l'avons testé sur 43 patients.

Si une rechute était détectée par le logiciel, le patient était convoqué non pas trois semaines plus tard mais deux jours après. Cette étude a été réalisée et les résultats ont été publiés dans des revues médicales scientifiques américaines il y a cinq mois : toutes les rechutes ont été détectées par l'application. Quand elle indiquait qu'il n'y en avait pas, les scanners le confirmaient, avec potentiellement, pour corollaire, moins de scanners inutiles, sachant qu'en faire passer un à quelqu'un qui ne rechute pas est synonyme de perte d'argent pour la communauté, et anxiogène pour le patient pendant plusieurs semaines pour rien.

Détecter la rechute de patients très tôt peut améliorer la survie

En partant de là, nous avons regardé les tendances en termes de survie. Diagnostiquer plus tôt une rechute peut-il apporter quelque chose ? Théoriquement oui. Plus tôt le diagnostic est fait, mieux c'est. L'étude pilote qui a été menée le suggère très fortement. Détecter la rechute de patients très tôt peut améliorer la survie. Je dis « peut » car, même si le résultat de cette première étude est positif, nous nous plaçons dans une optique de dispositif médical à terme ou de médicament, si l'on peut dire. Il faut donc une étude plus complète, celle qui est en cours.

Cette étude de phase 3, qui correspond à une étude de grande ampleur, a débuté. Nous allons comparer la survie des patients qui utilisent cette application et celle de ceux qui ne l'utilisent pas mais qui passent plus de scanners, ce qui correspond à ceux qui sont classiquement suivis actuellement. Les résultats seront communiqués dès que possible. Nous en sommes pour l'instant à 25 % du recrutement pour cette étude.

Voici l'état de l'art en termes d'application médicale « en dur ». On n'en est plus à compter ses pas et à se demander combien de calories on va perdre en montant l'escalier. On se lance dans des outils d'amélioration de la relation entre les médecins et leurs patients pour ne plus les laisser seuls pendant des mois en attendant une éventuelle rechute.

Alain MOREAU – Pouvez-vous nous dire comment cela se passe pour le patient afin que ce soit plus concret pour nous ?

Dr Fabrice DENIS – J'allais justement y venir. Il faut que cet outil soit facile à utiliser. Comment faire ? Si le patient sait se servir d'Internet... 60 % de ceux de 65 ans ou plus ont un accès direct à Internet en 2014, ce qui n'est pas mal, sachant qu'en 2012, au début de nos études, ils étaient 40 %. Cela augmente très vite. Le patient se connecte à un navigateur (comme Firefox, Explorer, etc.) pour accéder à Internet et rentre une adresse en www, avec un lien particulier qui le dirige vers le fameux logiciel. Il faut simplement rentrer chaque semaine son poids, son état de fatigue (pas de fatigue, fatigue légère, moyenne ou importante ; ce n'est pas très compliqué) et renseigner d'autres symptômes, comme l'appétit (pas de problème, problème léger, moyen ou important). Il lui est également demandé si oui ou non il a craché du sang dans la semaine, si oui ou non il a senti une boule sous la peau, etc., sachant que des symptômes sont parfois ressentis comme anodins mais que leur association et leur dynamique au cours du temps peuvent être très spécifiques d'une rechute du cancer du poumon. On est à 93 % de spécificités, c'est-à-dire que l'on ne se trompe pas souvent. C'est 87 % pour le scanner, et l'on a cinq à six semaines d'avance sur ce dernier, qu'en général les patients qui ont des symptômes attendent. Ils ne vont pas nécessairement consulter tout de suite dès qu'ils ont quelque chose.

Voilà comment cela fonctionne : chaque semaine, le patient ou un aidant... Dans une famille, un petit-fils peut appeler son grand-père et lui poser dix questions en trente secondes. Cela lui permet de prendre en plus des nouvelles et c'est tout aussi efficace que si le patient entre ces symptômes lui-même.

Alain MOREAU – Il n'y a aucune question compliquée dans ce que j'ai entendu.

Dr Fabrice DENIS – Il ne faut pas que ce soit le cas. L'idée est un déploiement à l'intérieur d'une population ciblée. L'âge moyen est de 65 ans pour le cancer du poumon. Cela signifie qu'un patient sur deux est plus âgé. Il faut donc que ce soit ultra simple, et pour savoir si c'est le cas, nous l'avons demandé aux patients qui utilisent ce système. Dans le cadre de l'étude publiée en début d'année, nous avons posé quatre questions : « *Trouvez-vous l'utilisation de cette application simple ?* ». La réponse a été oui à 100 %. « *Cette application vous rassure-t-elle ?* » Là aussi, la réponse a été oui à 100 %. « *Cette application a-t-elle fait diminuer ou disparaître l'angoisse que vous ressentiez avant votre scanner de suivi habituel ?* » Deux tiers des patients ont répondu oui. « *Combien de temps seriez-vous prêt à utiliser cette application ?* ». En effet, se connecter toutes les semaines à Internet peut parfois paraître contraignant, encore que... 100 % des patients ont répondu : « *Deux ans ou plus* », car ils ont bien compris l'intérêt. Quitte à aller sur Internet une fois par semaine, autant que ce soit vraiment pour sa santé. Voilà le ressenti actuel lié à la première étude qui a été réalisée.

Alain MOREAU – Merci beaucoup. C'était intéressant. (Applaudissements) Je vais donner la parole à M. Marchand, puis vous pourrez lui poser des questions, ainsi qu'à M. Denis, juste après.

Dr Guillaume MARCHAND – Je ne vais pas vous parler d'applications mobiles de santé parce que je n'en fais pas, mais je pense que nous avons fait – je le dis sans prétention- le plus gros travail de veille et de re-catégorisation qui ait jamais été effectué en santé mobile et connectée. Nous avons développé au fur et à mesure des algorithmes sémantiques (ou grosso modo des mots clés) pour aller fouiller les App

Stores (c'est-à-dire les endroits où dans votre smartphone vous pouvez télécharger des applications) et voir quel est l'intérêt et quels sont les destinataires de ces applications.

Je suis rentré chez *What's up Doc* en tant que geek officiel et le suis devenu car quelque chose m'a profondément déçu quand j'ai commencé médecine : la génération de mes parents a vécu le web santé comme quelque chose qu'il fallait annihiler, une perte de pouvoir et quasiment un fléau. Quand on ne prend pas des sujets à bras le corps ou qu'on les regarde de loin et qu'on les dédaigne très rapidement, ils se développent et un jour on se rend compte qu'ils ont pris une place importante. Je crois que nous connaissons tous aujourd'hui celle de Doctissimo. Je suis convaincu que ces forums santé sont une réelle nécessité.

La première fois que j'ai rencontré un patient dit expert, je commençais la psychiatrie adulte. Il était bipolaire, n'avait pas compris qu'il avait besoin d'un traitement et nous nous sommes réellement braqués sur cela. Pourtant, il est revenu dans le service trois ou quatre semaines après parce qu'un site d'information santé avait su mettre à sa disposition, à son rythme, avec son vocabulaire, les informations qu'il avait besoin de prendre le temps d'assimiler. J'espère que ce paternalisme médical est révolu. Du moins, je pense que je fais partie d'une génération dite *digital native*. J'ai trois tablettes, un smartphone et deux Macs. (Rires) Je suis totalement addict.

Alain MOREAU – Cela se soigne ! (rires)

Dr Guillaume MARCHAND – Personne n'est parfait ! La web santé est apparue en 2000 et si vous lisez régulièrement la presse, vous pouvez voir qu'il est toujours question de la santé mobile et connectée. Cela n'arrête pas. Il ne se passe pas une semaine sans qu'un média radiophonique, télévisuel ou papier évoque des applications. Je participe aussi à un certain nombre de lobbies. Je suis peut-être coupable mais une révolution est en marche.

Parlons de santé mobile et connectée. De quoi s'agit-il ? Cela veut dire trois choses. Tout d'abord, cela concerne ce que l'on appelle des *devices* en anglais, c'est-à-dire vos tablettes, vos smartphones, etc., à savoir des supports. Viennent ensuite les applications mobiles de santé. On entend souvent le mot santé au

« La génération de mes parents a vécu le web santé comme une perte de pouvoir et quasiment un fléau. Quand on ne prend pas des sujets à bras le corps et qu'on les dédaigne très rapidement, ils se développent et un jour on se rend compte qu'ils ont pris une place importante. »

.....
GUILLAUME MARCHAND

sens américain, c'est-à-dire au sens large (health), mais cela inclut la médecine et le bien-être (wellness). Dans tout le travail que nous avons fait, nous ne nous sommes intéressés qu'à la médecine, car en tant que psychiatre je ne me sens pas légitime pour évaluer des recettes de smoothies à la carotte afin de maigrir l'été. La troisième vague qui arrive consiste dans les objets connectés à la santé. Gartner vous dira qu'ils sont à peu près 15 millions alors qu'IDET, qui est un autre gros cabinet d'études, évoque le chiffre de 250 millions en 2017.

« Un tsunami arrive et de toute façon cela se fera sans nous si nous ne nous en occupons pas »

Les applications auxquelles nous nous intéressons sont à l'opposé de ce que fait M. Denis. Il s'agit de validation et l'on en a absolument besoin. La médecine s'est construite ainsi, sur des preuves, et j'espère qu'à l'avenir la médecine mobile se construira elle aussi de cette façon, mais la réalité est autre aujourd'hui. Je reçois par exemple des jeunes patientes qui téléchargent des applications pour gérer leur contraception qui ne sont pas validées ; il n'existe même pas de bibliographie. Je me suis opposé il y a deux semaines à un développeur qui m'expliquait que Wikipedia est une source d'informations. Je suis en train de faire ma thèse : j'aimerais bien la faire avec Wikipedia – je gagnerais beaucoup de temps –, mais en fait la science ne fonctionne pas comme cela.

Néanmoins, ces applications sont extrêmement pertinentes. Par exemple, celle qu'une patiente m'a montrée m'a paru fiable. Elle donne même des conseils en cas d'oubli de pilule, sachant qu'à 15 ans on ne connaît pas toujours de médecin généraliste, ou que l'on n'a pas envie d'en parler à ses parents. La santé mobile répond à ces besoins, ainsi qu'aux miens en tant qu'interne en toute fin de formation. Quand à 4 h du matin, je suis à l'autre bout de l'hôpital en train de rendre un avis dans un service sans Vidal, je suis bien content de ne pas avoir à porter un livre rouge de 4 kilos avec moi sur huit étages.

Alain MOREAU – Vous connaissez certainement très bien tout le « marché » : quelles sont les applications les plus utilisées, ou d'ailleurs les plus utiles, globalement, selon vous ?

Dr Guillaume MARCHAND – L'offre prééminente concerne aujourd'hui le diabète sur le plan mondial, suivi par l'hypertension, la contraception et la grossesse.

Alain MOREAU – Ce sont des domaines très porteurs.

Dr Guillaume MARCHAND – Oui. Il faut savoir que 9 % du marché français est lié au diabète de type 1 ou 2. Quel est le potentiel aujourd'hui ? Je ne suis pas d'accord avec le titre « *Les nouvelles technologies dans la relation patients médecins* ». Il faudrait simplement parler des technologies. Nous sommes bientôt en 2015 et il s'agit de technologies du quotidien, non de nouvelles technologies. Simplement, les usages réels tardent à se dessiner, sachant que c'est une jungle. C'est pour cela que l'on a commencé à catégoriser au début. Il existait en 2010 6 000 applications santé dans le monde, contre 20 000 en 2011 et 100 000 en 2013. Je vous donne rendez-vous dans quelques mois ; nous ne devrions pas être loin de 500 000 à l'échelon mondial, sachant que seulement 40 % sont réellement liées à la médecine. Les autres le sont plus au fitness ou au wellness. C'est une jungle, qui manque probablement de confiance. Quelle est la vocation d'un App Store sur votre Smartphone ? Elle n'est pas de vous présenter l'application dont vous avez besoin. Il ne s'agit pas d'un médecin ou de quelqu'un qui fait des recommandations d'une façon neutre et indépendante.

Cela vous présente l'outil qui a été le plus téléchargé, le classement se faisant par ordre décroissant sur les App Stores.

Alain MOREAU – Pouvez-vous nous dire ce qu'est un App Store ? Vous faites de la publicité pour une marque !

Dr Guillaume MARCHAND – Non. App Store est un terme qui a été reconnu comme général. Je ne savais pas ce qu'était un CRUQPC en arrivant ce matin ! (Rires)

Alain MOREAU – Très bonne réponse ! Qu'est-ce qu'un App Store pour les non-initiés ?

Dr Guillaume MARCHAND – Ceux qui ont un Smartphone ou une tablette dans la salle peuvent-ils lever la main ? Ouf ! Merci. Qui a déjà téléchargé une application mobile liée à la santé ou même au bien-être ? Ce n'est pas mal ! Vous faites partie des 1,5 million de Français qui l'ont déjà fait. En France, 7 millions de personnes utilisent leur Smartphone pour rechercher des informations sur la santé, par exemple à travers Safari, sachant que 22 % d'entre eux, soit près d'un million et demi, ont déjà téléchargé une application mobile de santé. Nous sommes là pour parler de la modification ou de l'amélioration – je préfère ce terme – de la relation médecin-patient. Quel est le potentiel de la santé mobile et connectée ?

Mme OLLIVET – Pas de termes en anglais !

Dr Guillaume MARCHAND – Cela va être difficile mais je vous promets de faire un effort. L'App Store est une application sur les smartphone qui permet d'en télécharger d'autres. Par exemple, si vous tapez GPS, elle va vous proposer toutes les applications, gratuites ou payantes, que vous allez pouvoir télécharger. L'App Store est dans votre téléphone ce qu'est le supermarché dans votre ville. C'est un endroit où l'on trouve tout.

Quel est le potentiel de la santé mobile et connectée ? Il faut le voir de manière horizontale et verticale. Il s'entend avant, pendant et après la consultation, entre les médecins et les patients et les patients entre eux. Cela représente une sorte de

damier. Nous allons nous focaliser sur la relation médecin-patient. Avant la consultation, les symptômes ou le diagnostic, la santé mobile et connectée permet d'avoir une source d'informations, souvent fiables, qui est mise à jour automatiquement, ce qui n'est pas le cas d'un livre. En l'occurrence, une application Vidal peut se mettre à jour seule la nuit. Un patient peut par exemple être informé de la diffusion de la grippe ou de l'arrivée d'allergènes, etc. Cela permet de faire de la prévention primaire, ce qui est important, et de se prendre en charge. On devient peut-être en cela un peu plus anglo-saxons, c'est-à-dire que l'on ne traite plus des maladies mais que l'on commence enfin – je l'espère – à s'intéresser à la prévention, étant entendu qu'il vaut mieux mettre en évidence des signes cardiovasculaires très en amont plutôt que de soigner des infarctus ou des AVC plus tard.

Pendant la consultation, cela peut permettre de renforcer la relation médecin-patient. J'adore mes patients qui me disent qu'ils sont allés sur le web et qu'ils ont trouvé telle information. Qu'elle soit véridique ou non, au moins nous parlons, et ils se prennent un peu en charge. Je n'oblige personne à le faire. La numérisation des sources ne doit pas être vécue comme obligatoire, mais j'ai beaucoup de plaisir à discuter avec ceux qui veulent le faire. Je leur recommande même parfois des applications mobiles de santé. De plus, cela me permet en tant que professionnel d'être mobile pendant la consultation et d'avoir des informations en poche. Nous sommes fin 2014 et je n'ai pas la prétention de connaître toute la médecine, qui tient quasiment tout entière dans mon smartphone.

Il est aussi possible après la consultation de faire de la prévention secondaire. Cela permet le recueil objectif des symptômes. Mon confrère en a parlé : cliquer sur un smartphone est très simple. J'ai déjà essayé des applications pour des patients dépressifs : « *Comment vous sentez-vous ? Avez-vous bien dormi ?* », etc. Si vous demandez aux urologues, je suis sûr que 90 % de leurs patients qui viennent consulter disent qu'ils ont des impériosités, que cela ne va pas, etc. Mes patients qui viennent en consultation sont tous dépressifs et cela ne va pas du tout. D'ailleurs, ils ne viennent pas quand cela va mieux, ainsi je le sais. Cela permet un recueil objectif et de parler d'autre chose. Mes patients qui ont un carnet de glycémie

« Pendant la consultation, cela peut permettre de renforcer la relation médecin-patient. J'adore mes patients qui me disent qu'ils sont allés sur le web et qu'ils ont trouvé telle information. »

DR GUILLAUME MARCHAND

capillaire digitale lancent leur application. Elle leur indique si des valeurs sont hors seuil et si ce n'est pas le cas ils passent à autre chose. Cela permet de gagner du temps de consultation, notamment pour moi qui écris très mal.

Un recueil automatique de données

J'ai offert à un confrère très équipé un brassard tensionnel connecté. Je pense que l'on vous a déjà pris la tension à tous au moins une fois dans votre vie. Il existe des brassards que l'on peut emmener chez soi qui permettent de prendre la tension à domicile. Des marques se sont lancées (comme Withings et E-Health ; j'ai sans faire de publicité cité les deux leaders du marché) qui vous proposent d'acheter pour 129 € environ, à la FNAC, des brassards connectés à votre smartphone et votre tablette permettant d'établir vos courbes, que vous pouvez partager avec votre médecin. L'intérêt est que si par exemple je donne un traitement à un patient et que je le revois trois semaines après pour voir s'il a été efficace, cet élément objectif d'auto-surveillance à domicile va me permettre de l'amender ou de le confirmer.

Le premier retour que j'ai eu de mes confrères qui l'utilisent en cabinet – je ne m'attendais absolument pas à cela – est qu'auparavant ils avaient un stéthoscope sur les oreilles pour prendre la tension alors qu'aujourd'hui ils appuient sur un bouton, ce qui représente 1,5 minute en moins sur une consultation de 8 à 10 minutes. C'est peut-être cela qui sera à terme le potentiel du numérique dans la relation médecin-patient, à savoir un recueil d'éléments objectifs, une automatisation et la possibilité de se recentrer sur l'humain au cours des consultations. Je suis sûr que

de nombreuses personnes parmi vous ne sont pas d'accord sur ce que je viens de dire.

Alain MOREAU – Le but est de confronter les idées.

Dr Guillaume MARCHAND – Néanmoins – je vais mettre une sourdine à mes propos –, il existe quelques points de vigilance à mes yeux. Le premier est la qualité. Sur les 804 applications que nous avons évaluées, je n'en recommanderais que 20 %. Vous imaginez aller dans une pharmacie où 80 % des médicaments seraient inefficaces ! C'est un peu problématique, mais ce n'est pas parce qu'ils sont inefficaces qu'ils sont dangereux. On me dit toujours que la santé mobile est dangereuse : non ! Sur 11 000 applications, je n'en ai trouvé que 3 dangereuses, qui ne l'étaient pas totalement. L'une d'entre elles recommandait un traitement de seconde intention en première intention. Une autre était un peu plus problématique : le développeur avait imaginé 30 jours par mois de contraception. (Rires)

Le problème est aussi la façon dont se finance ce marché. 73 % des applications dédiées au grand public sont aujourd'hui gratuites. Il n'y a pas de crainte majeure à avoir mais je pense qu'il va falloir se pencher sur cette question.

Vers un problème d'interconnexion

Enfin, un dernier élément à mentionner – c'est l'interne qui parle – est l'interopérabilité. Je ne vous parle même pas de l'informatique dans mon hôpital puisque nous faisons de la psychiatrie. Nous avons les derniers des PC de l'hôpital. Je suis d'ailleurs encore étonné qu'ils s'allument le matin. Des patients qui recueillent des données dans des applications, par exemple sur des enfants autistes, voudraient me les envoyer mais évidemment je n'ai pas de DMP – je ne sais même pas si cela existera un jour – et je ne peux même pas les intégrer dans mon dossier numérique. Un fossé est en train de se creuser avec la numérisation des soins en milieu hospitalier et même de ville, qui est très rigoureuse, et un marché grand public mené par Google, Amazon, Apple, Facebook, etc., avec une force de frappe et de marketing énorme. Des personnes vont commencer à s'occuper d'elles, ce qui est très bien,

mais nous aurons des problèmes d'interconnexion, et j'espère que nous n'allons pas vers une médecine à deux vitesses.

Dr Fabrice DENIS – Et des problèmes de confidentialité.

Alain MOREAU – C'était très intéressant. Merci beaucoup. (Applaudissements)

Je vous propose de poser des questions. On a « promu », mais de manière très objective, la technologie. Le but est de la démystifier. Cela fonctionne, c'est très utile, on anticipe, on suit, on soigne, etc. mais il y a aussi quelques limites. Vous en avez cité quelques-unes. C'est maintenant à vous de nous donner votre avis ou de poser des questions aux intervenants. Je vous demande de vous présenter pour que l'on sache qui parle.

Mme PELSEZ – Je suis représentante des usagers et responsable des RU à la Ligue contre le cancer dans les Alpes-Maritimes. Je voudrais poser une question à M. Denis. Dans le cadre de votre première étude clinique, quel a été le nombre de patients, et quel est-il dans celui de la phase 3 qui est en cours ? Est-elle mono ou multicentrique ?

Alain MOREAU – Voilà une vraie question ! Merci.

Dr Fabrice DENIS – Quand on dit que nous allons évaluer des applications, c'est avec ces arguments que nous le ferons. Ce sont des arguments scientifiques et c'est avec cela que l'on peut évaluer des éléments de façon reproductible et déterminer à terme des standards. L'étude pilote qui a permis de donner un chiffre en termes d'efficacité portait sur 43 patients. Dans une seconde étude, 49 patients ont utilisé l'application et 49 autres, du même âge, n'étaient pas randomisés. Ils avaient été traités dans les deux ans précédents pour la même maladie. C'était une étude monocentrique, réalisée dans notre centre, avec une comparaison que l'on appelle historique. Cela consiste à étudier deux populations traitées à des moments différents mais avec des caractéristiques comparables malgré tout (le même type de cancer, au même stade, etc.). Il en est ressorti une forte tendance à une amélioration de la survie, mais nous ne pouvons pas en rester là et dire

que cela fonctionne à tous les coups et que c'est génial, même si beaucoup le feraient et communiqueraient même sur le plan médiatique.

Nous essayons de ne pas le faire, sachant que, ce qui permet de répondre sur la survie – je vous ai rappelé que le taux de survie est de 14 % au bout de cinq ans pour le cancer de poumon – est une étude de phase 3. Elle concerne donc 200 malades, 100 qui utilisent une application et 100 qui passent des scanners, avec pour objectif de mettre en évidence 12 % de survies en plus, c'est-à-dire de passer de 60 % à 72 % de survie au bout d'un an. C'est le critère principal, comme pour les essais internationaux sur de nouveaux médicaments. Nous nous fixons un objectif minimal d'amélioration de 12 %. L'obtention d'une AMM, c'est-à-dire une Autorisation de mise sur le marché d'un médicament, qui requiert seulement un taux de 3-4 %. Nous plaçons la barre très haut pour un outil qui fera faire des économies puisque nous avons évalué qu'en faisant passer moins de scanners inutiles, et seulement aux personnes qui rechutent, il serait possible d'économiser 100 M€ par an uniquement en France.

Mme PELSEZ – Pourquoi la phase 3 n'est-elle pas en multicentrique ?

Dr Fabrice DENIS – Elle l'est bien sûr. Elle est réalisée dans 9 centres dont 4 CHU.

Mme OLLIVET – Je suis représentante des usagers dans un certain nombre de lieux y compris un comité de protection des personnes pour la recherche médicale. Je voudrais revenir sur le titre du débat : il ne s'agit en effet pas du tout des nouvelles technologies. Il est en fait question des technologies et de leurs nouvelles applications dans la relation médecin-patient.

Alain MOREAU – On peut le dire aussi comme cela.

Mme OLLIVET – Ce n'est pas que l'on peut le faire ; il s'agit de technologies qui sont vieilles. Ce sont leurs applications qui le sont moins. Deux applications nous ont été présentées, avec des promesses importantes d'amélioration dans la finesse, la proximité et la régularité du suivi au lieu de points d'étape...

Dr Fabrice DENIS – Il s'agit d'une personnalisation.

« Hypothétiquement, les données d'un patient lambda renseignant des symptômes, captées par le hacker ne seraient pas très utiles si elles ne sont pas interprétées par son médecin. »

DR FABRICE DENIS

Mme OLLIVET – Cela concerne notamment la surveillance de l'hypertension, dont tout le monde sait qu'elle monte de deux points quand on va chez le médecin. Il est donc quand même bien mieux de pouvoir la prendre dans la continuité.

Sans être obsédée par la sécurité des données, à partir du moment où je sais en tant que citoyen lambda que quelques petits as ont été capables de cracker les codes d'ambassades aux États-Unis, je me doute bien qu'il ne doit pas être difficile de le faire dans le milieu médical. Je me demande donc comment les données sont protégées et comment de telles applications peuvent garantir a minima la non-transmission de données. Pour revenir à la table ronde précédente, tout le monde sait bien que les assureurs sont en quête d'informations sur nos états de santé.

Alain MOREAU – C'est leur fête aujourd'hui ! (rires)

Mme OLLIVET – Je n'ai pas dit du mal d'eux mais ils sont dans l'attente ; je suis pleine de respect ! Je m'interroge sur la sécurité de toutes ces applications et des données que nous patients pourrions saisir.

Un deuxième sujet qui m'interpelle est la modification de la relation entre le patient et le médecin avec l'utilisation de technologies. J'évoque par exemple, Monsieur le Docteur psychiatre – et entre parenthèses je vais être positive car je sais que cela a très bien fonctionné –, les consultations de suivi de psychiatrie pour les personnes qui habitent dans des îles qui ne comptent pas de psychiatre. Des technologies permettent d'améliorer la qualité de la relation ou au contraire lui nuisent. Je voudrais que vous évoquiez ce double aspect.

Alain MOREAU – Merci pour vos deux questions. La première concerne la protection des données.

Dr Fabrice DENIS – La sécurisation des données entre dans le cadre de normes relatives aux données médicales (CE, AFNOR, etc.). Ces réglementations ne protègent jamais à 100 % l'accès mais elles le limitent grandement, ce qui est inaccessible pour un hacker étant l'algorithme ou l'interprétation des résultats. Hypothétiquement, les données d'un patient lambda renseignant des symptômes, captées par le hacker ne seraient pas très utiles si elles ne sont pas interprétées par son médecin...

Alain MOREAU – On peut aussi le voir comme un risque supplémentaire ; elles peuvent être mal interprétées.

Dr Fabrice DENIS – Le 100 % protection n'existe pas. Simplement, si on se lance dans ce type de technologie, il me paraît assez peu vraisemblable que de grands acteurs comme Google ou Apple aient au moins directement accès à ce type d'informations, sachant que pour le coup les assureurs ne sont rien à côté d'eux.

Alain MOREAU – La deuxième question posée portait, de façon très résumée, sur la modification de la relation médecine patient du fait des technologies.

Dr Guillaume MARCHAND – Je vais me faire l'avocat du diable pour répondre à la première question. De toute façon, la sécurité est une guerre. Même si la muraille peut être reconstruite, les hackers peuvent la détruire à nouveau ; ce n'est finalement qu'une question de temps.

Il existe un hébergement agréé pour les données dites de santé, mais on a vu récemment que même des prestataires, dans certains centres hospitaliers, arrivaient à repartir avec beaucoup de données. Il ne faut pas forcément jeter la pierre à l'outil numérique. J'ai envie de poser la question autrement. Je ne veux pas vous faire peur mais imaginons que je récupère des données sur votre poids, votre taille et à la limite votre glycémie capillaire, que j'arrive à rentrer dans le système et que je modifie votre glycémie capillaire pour que l'algorithme vous dise de vous injecter non pas 4 unités d'insuline rapide mais 34. Si vous voulez

vous débarrasser de votre belle-mère, c'est ultra efficace ! (rires)

Cela étant, il n'existe de danger que lorsque les données sortent. 9 % des applications mobiles de santé que nous avons étudiées proposent une fonctionnalité d'export. Par exemple, un diabétique peut exporter via un fichier PDF ses courbes de glycémie capillaire à son médecin, mais tant qu'il ne le fait pas elles restent stockées dans son smartphone et de ce fait ne craignent rien. J'ai fait exprès de prendre l'exemple du risque d'injections d'insuline à haute dose mais il ne faut pas y voir forcément un danger.

Le Black hat est une conférence qui se tient aux États-Unis sur le piratage : Medtronic a présenté son nouveau pacemaker et un grand pirate américain, qui était à cinq mètres avec son ordinateur, a envoyé des décharges en continu, simplement pour rappeler que les innovations sont nombreuses dans le domaine de la santé mais qu'il faut sensibiliser à la sécurité de tous les flux.

Je suis convaincu qu'Apple et Google – c'est ce que fait Apple actuellement avec son iWatch- récupèrent des données de santé. Je vais même aller plus loin. Demain, Google sera peut-être votre premier réseau de pharmaciens, car il connaîtra votre température corporelle, parce que vous prendrez votre téléphone, le taux d'humidité, votre situation géographique et les épidémies mieux que les réseaux, etc. Vous savez qu'Apple a déposé un brevet, qu'il a acheté, qui permet de connaître les battements cardiaques et la température corporelle d'une personne qui porte des écouteurs. En même temps, c'est génial – on pourra voir les épidémies arriver- car cela va représenter une force de frappe monstrueuse dans le domaine de la santé publique. Je pense qu'ils vont s'intéresser à ces données non pour nuire mais parce qu'ils ont comme clients des mutuelles qui ont besoin de données sur la vie réelle pour définir des contrats. Il est probable que demain aux États-Unis on dira aux patients : soit vous rentrez dans tel site, soit vous payez plus cher.

Alain MOREAU – Y a-t-il d'autres questions ?

M. FRANCOISE – Je fais partie du CISS Basse-Normandie. J'émet des réserves à titre personnel sur les technologies que l'on peut quand même dire nouvelles par rapport à notre génération, mais pas sur

« Demain, Google sera peut-être votre premier réseau de pharmaciens, car il connaîtra votre température corporelle, parce que vous prendrez votre téléphone, le taux d'humidité, votre situation géographique et les épidémies mieux que les réseaux. »

DR GUILLAUME MARCHAND

le plan médical et nullement par rapport aux médecins, car ils les développent toujours dans l'intérêt des patients ; j'en suis persuadé. En revanche, j'ai des réserves sur un autre partenaire, qui est caché derrière l'arbre et attend tout de ces technologies : l'assurance maladie. Je crains que dans l'avenir ces technologies deviennent la norme et que pour certains patients qui sont dans des zones rurales et des déserts médicaux – on ne peut pas dire que cela n'existe pas- il n'y ait plus que cela et que l'on n'ait rien d'autre à leur proposer, mais il y aura au moins cela.

Alain MOREAU – C'est une vraie question. Un petit commentaire rapide par rapport au témoignage de Monsieur ?

Dr Fabrice DENIS – On peut voir le côté négatif mais aussi le côté positif. Les déserts médicaux existent déjà et finalement on va pouvoir proposer un suivi identique aux patients qu'ils soient en plein centre ville ou à 500 kilomètres de celui-ci, avec le même résultat en termes de taux de guérison.

M. LECARPENTIER – Je fais partie du CISS PACA. En matière d'informations sur Internet, je voudrais promouvoir les associations, dont certaines ont des sites qui sont très bien faits, avec énormément d'informations. Je pense à l'AFD car je viens d'aller sur son site. Une réflexion pourrait être menée entre les médecins et les associations. Peut-être faudrait-il aller vers une notion d'association-expert reconnue, avec quelque chose de l'ordre de l'agrément par rapport au

corps médical. Il est important qu'il existe un système accessible à tous. On peut rêver qu'un jour un médecin généraliste pourra indiquer à une personne qui sort de chez lui avec un diagnostic de diabète qu'il existe un site validé qui pourra lui donner de premières informations sur sa maladie et son suivi.

M. LAUNAY – Le grand fossé qui se creuse m'inquiète et me fait peur. Quand je constate que dans un hôpital il y a incompatibilité informatique pour transmettre un dossier d'un service à un autre, je me demande dans quel monde on vit dans la vraie vie. (Applaudissements)

Quand je vois l'argent qui a été mis dans la mise en place du dossier médical personnel et les réticences qu'a générées ce projet. Mon banquier en sait plus sur ma santé que mon médecin traitant ! Je crois qu'il se pose un problème de communication et qu'il faudrait remettre des choses à leur place sur ce sujet, car je ne pense pas que les nouvelles technologies soient mises aujourd'hui au service du patient.

Dr Guillaume MARCHAND – Il faut par rapport au potentiel du numérique, mais de manière très positive, repenser la réorganisation des soins. J'en ai parlé avec des confrères auxquels j'ai demandé de faire quelques évaluations avec nous. Ils me disent que le temps d'en faire une, ils perdront deux fois 23 €. Le problème est que nous sommes payés à l'acte, donc forcément, quand nous perdons du temps à alimenter un DMP, nous perdons de l'argent. C'est un véritable problème.

En France, pour reprendre l'exemple de la télémédecine, beaucoup d'expérimentations ont été réalisées par à-coups, en dépensant parfois beaucoup d'argent pour qu'au final cela ne débouche sur rien de concret. Nous sommes les rois de l'expérimentation mais il est temps de tout mettre sur la table et de remettre tout à plat. On va casser beaucoup d'idées reçues et de positions dominantes avec le temps mais il faut repenser aux délégations de compétence. Combien de fois les infirmières avec lesquelles je travaille m'ont-elles tiré d'une situation dont je ne pouvais pas me tirer seul ? Je le dis avec humilité ; j'ai été interne.

Alain MOREAU – C'est en tout cas une réflexion importante.

M. CHAUMEIL – Je suis représentant des usagers à l'Hôpital Foch à Suresnes. Je voudrais en profiter pour rebondir sur l'Association Française des Diabétiques, dont je suis le Secrétaire général adjoint. Nous sommes sollicités presque quotidiennement par des sociétés et des développeurs qui nous disent qu'ils ont fait une application géniale pour les diabétiques et qu'ils veulent nous la montrer mais nous sommes souvent relativement déçus. Ils viennent nous voir une fois l'application créée. Il est exceptionnel que l'on vienne nous voir en nous disant : « *Nous aimerions développer une application : de quoi avez-vous besoin ?* ». J'appelle de mes vœux que des personnes bienveillantes vis-à-vis des patients puissent se manifester auprès de nous le plus tôt possible.

Nous sommes également sollicités de plus en plus souvent – je pense que c'est le cas de beaucoup d'entre nous- par des sociétés d'études et de conseil qui réalisent des *focus groups*, font des enquêtes par Internet ou par téléphone et nous demandent de répondre à un questionnaire.

Les données de santé sont apparemment une manne énorme. On voit que pour l'assurance maladie elles sont un trésor sur lequel elle est assise ; elle ne veut absolument rien lâcher. Le directeur de la CNAMTS part chez un assureur privé. Il n'emmène pas les données avec lui mais il part avec sa grande expérience et sa connaissance très riche des données de santé de tous les Français.

Alain MOREAU – Merci beaucoup pour ce témoignage, qui est important. Je vais demander en conclusion une chose à chacun de nos deux intervenants et m'adresser en premier lieu au Dr Marchand. Par rapport à toutes les applications dont nous parlons et les sollicitations de tous, existe-t-il des comparateurs fiables ? Y a-t-il des évaluateurs indépendants de toutes ces applications ?

Dr Guillaume MARCHAND – Vous allez me faire de la publicité ! Nous nous sommes dit il y a trois ans avec un ami généraliste qu'il fallait évaluer les applications mobiles de santé et nous avons créé une start-up qui s'appelle DMD Santé, ainsi que le site DMDpost.com. Nous faisons en fait tout le travail de veille dont je vous ai parlé depuis trois ans, avec environ 250 professionnels et 1 000 patients. Je remercie d'ailleurs l'AFD, qui

est notre premier partenaire, historique et en nombre. Nous ne sommes pas payés par les éditeurs. Nous le faisons sur notre temps libre. Nous constituons des panels, par exemple par rapport à une application liée à la grossesse, avec deux collègues gynécologues, deux collègues sages-femmes et 4 ou 10 jeunes mamans. Nous avons établi des grilles objectives que nous sommes d'ailleurs en train de publier, avec un comité de relecture, etc. C'est à nos yeux la reconnaissance dont nous avons besoin dans notre travail et nous faisons des synthèses rédactionnelles.

Alain MOREAU – Merci. Je voudrais que M. Denis nous dise – cela répondra à une question à laquelle il n'a pas été très bien répondu- comment la technologie modifie éventuellement la relation entre le patient et le professionnel.

Dr Fabrice DENIS – Je vais faire très court. Une consultation consiste actuellement en grande partie à faire appel à la mémoire des patients s'agissant de ce qu'il leur est arrivé dans les derniers mois, sachant que nous avons tous un peu de mal à faire un historique précis et à nous rappeler de tous les événements qui se sont produits.

De nouveaux types d'outils apportent une efficacité en termes de recueil des données – un peu comme sur les pancartes qui sont au bout des lits des patients, sur lesquelles les infirmières notent chaque jour leur tension, leur poids, etc – qui est très clairement bien meilleure que lorsque l'on interroge les patients. Le risque d'erreur est nettement moindre et l'exhaustivité bien meilleure. On améliore directement le dialogue

puisque l'on peut commenter la situation au vu de l'évolution des symptômes au cours des semaines, avoir un diagnostic plus précis et échanger avec le patient sur ce qu'il s'est passé, etc. Pour le coup, la consultation n'est peut-être pas plus courte mais en tout cas elle est beaucoup plus puissante en termes d'efficacité médicale.

Par ailleurs, quand on voit un patient avec des outils d'aide à la détection de rechutes, c'est pour de très bonnes raisons. On ne le fait pas se déranger pour un examen complémentaire, avec un bon de transport, simplement pour lui annoncer qu'il va bien. On a l'historique de ses symptômes et un état réel des problèmes, que le médecin sert à régler. Il ne sert pas uniquement à dire au patient que tout va bien. Cela pourrait être le cas si les médecins étaient beaucoup plus nombreux que les patients mais il y a 1 000 cancérologues en France et 250 000 nouveaux cas par an. Il faut avec ces outils viser une amélioration sur le plan du bénéfice pour le patient (survie, qualité de vie, etc.) ainsi que sur le plan médico-économique, pour ne pas ruiner la sécurité sociale, voire même pour améliorer son efficacité, ainsi qu'une amélioration de la relation médecin-patient, l'objectif étant au départ de soigner ces derniers.

Alain MOREAU – Merci beaucoup. Je vous propose d'applaudir les intervenants. (Applaudissements) Ils représentent un peu notre avenir. En ce qui concerne notre avenir immédiat, il s'agit du déjeuner.

La séance, suspendue à 12 h 55, est reprise à 14 h 25.

Dialogue croisé

La Sécurité sociale : le rêve français et la réalité allemande

Alain MOREAU – Nous allons commencer l'après-midi, comme l'a dit Ségolène dans son discours introductif, par la comparaison – ou l'évaluation, comme vous voulez- de deux systèmes : le système français et le système allemand de santé. Nous avons pour cela convié deux spécialistes : M. Frédéric Bizard, économiste de la santé qui a en plus des fonctions d'enseignant à Sciences-Po, plus certainement de nombreuses autres, et M. René Lasserre, qui dirige le Centre d'information et de recherche sur l'Allemagne contemporaine. Nous allons leur demander de nous parler chacun à leur tour du système français d'une part et du système allemand d'autre part, et ensuite nous les ferons peut-être débattre avec la salle de la comparaison de ces deux systèmes. Il nous est apparu important de voir ce qu'il se passe à l'extérieur et non exclusivement sur notre territoire. Je donne sans plus tarder la parole à M. René Lasserre, que je vous demande d'applaudir. Merci. (Applaudissements)

Pr LASSERRE – Je vais essayer de vous présenter en un petit quart d'heure le système de santé allemand, qui est très complexe, d'autant que c'est le plus ancien au monde. Il a en effet été créé il y a plus d'un siècle par Bismarck lui-même, l'Assurance maladie légale et publique ayant en quelque sorte été inventée, mise en place et développée en Allemagne à la fin du 19^{ème} siècle.

Il s'agissait à l'époque essentiellement de parer à la situation dramatique dans laquelle se trouvaient les ouvriers allemands dans le contexte d'une industrialisation extrêmement rapide et forte, avec des concentrations urbaines considérables, principalement dans les bassins miniers. De plus, l'Allemagne était comme



FRÉDÉRIC BIZARD

ECONOMISTE DE LA SANTÉ,
ENSEIGNANT À SCIENCES PO PARIS



PR RENÉ LASSERRE

DIRECTEUR DU CENTRE
D'INFORMATION ET DE RECHERCHE
SUR L'ALLEMAGNE CONTEMPORAINE
(CIRAC)

vous le savez la patrie du marxisme, et Bismarck espérait ainsi détourner les ouvriers du socialisme révolutionnaire, ce à quoi il est finalement parvenu un siècle après puisque la social-démocratie allemande est très bien implantée dans l'état et la société. Elle est un parti complètement intégré dans le système de la République fédérale.

Pour revenir à la question de la santé, à part cette différence historique, la sécurité sociale n'ayant été mise en place réellement chez nous, notamment pour la maladie, qu'après 1945, l'expertise et le savoir-faire historique allemands ont beaucoup joué dans la capacité à trouver des solutions nouvelles, car toute expérience donne de l'imagination. La sécurité sociale allemande est passée par des périodes très difficiles avec Weimar, la grande crise de 1929 et bien entendu le nazisme, avec l'effondrement du régime hitlérien. Elle a été soumise à plusieurs cataclysmes mais a survécu.

Une situation sanitaire comparable mais une espérance de vie en bonne santé différente

Indépendamment de cette différence de système – d’ailleurs, il n’y a pas de différence systémique très profonde puisque le système français s’est beaucoup inspiré du système bismarckien après-guerre –, la situation sanitaire de la France et de l’Allemagne est relativement comparable. L’espérance de vie est de 81 ans en France contre 80 ans et 3 mois en Allemagne. Elle est pour les hommes de 77 ans et 8 mois et les Allemandes ont une espérance de vie un peu plus basse que les Françaises puisqu’elles vivent en moyenne un an et demi de moins.

Je ne vais pas vous expliquer pourquoi – les causes en sont extrêmement complexes –, mais ce qui est plus intéressant que l’espérance de vie tout court est l’espérance de vie en bonne santé. Elle est supérieure en France. Elle est de 63 ans contre seulement 56 ans en Allemagne. C’est une différence de vie tout à fait sensible. Par ailleurs, on peut mesurer la morbidité globale, grâce par exemple à un indicateur significatif qu’est le taux d’obésité, qui est un coefficient de risque pour les maladies lourdes, notamment du troisième âge. Il n’est que de 12 % en France contre 15 % en Allemagne. C’est dû à beaucoup de facteurs. Peut-être la consommation de bière en Allemagne y est-elle pour quelque chose mais je ne veux pas donner dans les clichés, sachant que la consommation d’alcool est relativement importante en France, ce qui n’est pas tout à fait indiqué.

Sur le plan des structures de maladie et de la prévalence du diabète et des maladies cardio-vasculaires, les taux sont à peu près identiques. Cependant, les différences que j’ai évoquées sont explicables par des différences climatiques, le climat est beaucoup plus rude en Allemagne. De plus et surtout, à l’époque où nous sommes, la troisième génération en Allemagne est celle de l’immédiate après-guerre. Beaucoup de personnes sont fragilisées, notamment celles qui sont âgées et arrivent à l’âge de la dépendance. Il faut en effet savoir qu’après la deuxième guerre mondiale les Allemands ont vécu pendant quatre ans dans une situation sanitaire extrêmement difficile, avec une sous-nutrition chronique et quatre hivers très durs. De plus, 13 millions d’Allemands ont fui les régions de l’est à pied devant les troupes soviétiques. Ils avaient été constitués en bouclier humain par Hitler, qui a pu

« En Allemagne, la situation de l’Assurance maladie est excédentaire. Elle l’a été l’année dernière à hauteur de 1,2 Md€. Cette somme est venue s’ajouter à des excédents précédents, l’Assurance maladie allemande ayant des réserves à hauteur de 16 Md€. »

PR RENÉ LASSERRE

rapatrier ses troupes pour barrer le chemin à l’Armée rouge avec des civils qui ont dû revenir à pied.

La technique du bouclier humain a été employée à ce moment-là et les personnes âgées que je connais en Allemagne ont vécu cela de manière traumatique. Elles sont beaucoup plus fragiles et beaucoup de femmes, puisque ce sont elles qui ont marché et ont ramené les enfants, arrivent à l’âge de dépendance et passent un seuil difficile à l’âge de 83-84 ans, alors que chez nous cela a été plus confortable. Même si l’occupation n’a pas été particulièrement réjouissante, cela représente une expérience très différente. C’est une des explications. C’est très important, parce que les Allemands sont extrêmement attachés à leur système de santé, et ils ont un attachement fort au fait qu’il fonctionne mais soit durable et reste finançable. On ne fait pas de la santé à crédit en Allemagne. On ne fonde pas celle du peuple sur l’endettement. C’est une donnée importante sur le plan de la conception et ce rapport à la vie et à la santé explique une autre série de différences.

Une gestion du système de santé plus rationnelle

Je vais maintenant vous faire part de quelques différences significatives dans la gestion du système de santé. Vous allez voir que les pratiques sont assez différenciées, notamment dans le souci d’en assurer la stabilité, de le rationaliser et de maintenir

son efficacité, quitte à faire un certain nombre de sacrifices.

Les dépenses de santé sont globalement comparables en parts de PIB en France et en Allemagne. En France, les dépenses totales de santé représentent 11,8 % du PIB contre 11,6 % seulement en Allemagne, mais l'Allemagne n'a pas tout à fait la même démographie et le pourcentage des personnes âgées y est plus important, si bien que normalement les dépenses de santé ne devraient pas être inférieures à ce qu'elles sont en France, où les jeunes sont beaucoup plus nombreux. Pourtant elles le sont, alors que les personnes âgées en France ne représentent que 16 % du total de la population contre 20 % en Allemagne. Ce chiffre croît très rapidement puisqu'en 2050 33 % de la population allemande sera âgée de plus de 65 ans. Vous voyez que le vieillissement est en Allemagne une donnée beaucoup plus forte qu'en France, où elle est déjà une donnée lourde. Avec des dépenses globales comparables et une charge démographique plus grande, cela veut dire que le système de santé est sans doute structurellement mieux géré.

La différence la plus manifeste est l'évolution des dépenses de santé depuis le début de la globalisation, c'est-à-dire le début des années 1990, je le rappelle dans le contexte de l'unification de l'Allemagne, qui a vu 17 millions d'Allemands rejoindre le système de santé sans avoir jamais cotisé. Il a fallu les prendre en charge ex nihilo. Les Allemands de l'ouest y ont consacré une part importante de leurs ressources. Cela a représenté une hausse des cotisations importante dans les années 1990 mais très vite l'Allemagne a commencé à vouloir tasser les dépenses de santé.

Depuis les années 1990 et surtout 2000, donc depuis quinze ans, la croissance des dépenses de santé en France est de l'ordre de 4 % par an contre seulement 1,8 % en Allemagne. Les dépenses de santé y croissent deux fois moins vite qu'en France. C'est une différence significative, cette part du PIB représentant de façon absolue des sommes importantes.

Par ailleurs, on sait que l'assurance maladie en France est en situation déficitaire depuis déjà de nombreuses années. Son déficit a atteint l'année dernière 7,7 Md€, une amélioration sensible étant attendue pour 2014. Ce sera une première par rapport à ce qu'il se passe depuis un certain temps. En Allemagne, la situation de l'assurance maladie est

excédentaire. Elle l'a été l'année dernière à hauteur de 1,2 Md€. Cette somme est venue s'ajouter à des excédents précédents, l'assurance maladie allemande ayant des réserves à hauteur de 16 Md€.

Alain MOREAU – Vous êtes en train de dire que ses réserves sont à peu près égales à notre déficit de 2013.

Pr LASSERRE – C'est à peu près cela. Cela laisse des marges de manœuvre pour assouplir des mesures qui par certains aspects ont été relativement draconiennes. En effet, la maîtrise de l'augmentation des dépenses de santé est liée en Allemagne à un ensemble de réformes structurelles en profondeur. Elles ne sont pas foncièrement différentes de celles qui sont entreprises en France mais elles le sont par rapport aux résultats auxquels on est parvenu. On a creusé davantage s'agissant des surplus de dépenses.

Je ne vais pas vous dresser un tableau détaillé des réformes qui ont eu lieu. Sachez qu'elles se sont accélérées en 2003 sous Schröder, qui n'a pas fait que réformer le droit du travail. Il a également réformé en profondeur, en même temps, le système de santé et les retraites. Depuis l'agenda 2010 conclu en 2003, les réformes ont été très fréquentes pour l'assurance maladie, en cascade, à raison de quasiment une réforme structurelle par an, toutes votées par une majorité de l'opposition en Allemagne. Cela n'a pas été très difficile entre 2005 et 2009 du fait de l'existence d'une grande cohésion, mais depuis lors les réformes sont votées par l'opposition quand il n'y a pas de grande coalition. Il existe donc un consensus national sur la rationalisation du système de santé. Vous parlez de rêve français : je crois effectivement que l'on peut rêver. (Rires)

Alain MOREAU – Je n'ai pas parlé de rêve mais j'y ai pensé, vous avez raison.

Pr LASSERRE – Je vais énumérer les principaux domaines concernés pour ne pas me perdre dans des détails techniques. Les premiers types de mesures prises ont mené à une restriction du périmètre de remboursement des dépenses de santé. Les prestations médicales peu efficaces ont été sorties de l'assurance, comme les cures et l'optique. On se plaint en France que l'optique est mal remboursée : il en va de

même en Allemagne mais les lunettes coûtent deux fois moins cher. De même, les prothèses dentaires sont très mal remboursées en Allemagne. Elles ont été dé-remboursées de manière considérable, c'est-à-dire que l'on évite les prothèses dentaires inutiles. On n'abuse pas de la multiplication des bridges, etc., et c'est strictement contrôlé. Il faut qu'elles soient justifiées sinon la caisse ne les prend pas en charge. De plus, une série de médicaments et de traitements ont été exclus des remboursements.

On a évacué de ces derniers des dépenses que l'on considérait comme sanitaires peu rentables, mais un effort particulier a été porté sur le médicament et les frais liés à ces derniers. La consommation française reste à peu près de 15 à 20 % supérieure, selon la catégorie de médicaments, à ce qu'elle est en Allemagne. Autrement dit, les Allemands consomment 20 % de moins de médicaments que nous, et ils ne s'en portent pas forcément plus mal. Ils s'en portent parfois même mieux.

Alain MOREAU – Oui mais l'espérance de vie est inférieure pour les femmes.

Pr LASSERRE – Ce n'est pas forcément lié à cela, et on peut considérer qu'une sur-médication peut être une cause de la diminution de l'espérance de vie dès lors que l'on atteint un âge respectable. Un effort très important a été fait et notamment le volume des prescriptions a été considérablement restreint. La baisse de la consommation a été obtenue par une limitation des prescriptions que les médecins ont dû accepter, sinon ils auraient évidemment été pénalisés par la caisse à laquelle ils sont généralement affiliés. Il faut savoir qu'en Allemagne la médecine de caisse est prédominante. Un médecin ne peut pas vivre en dehors de l'assurance générale légale de santé. Il existe certes une assurance maladie privée, mais elle ne concerne que 10 % des Allemands et les couches supérieures, au-delà d'un certain revenu et bien au-delà du plafond de la sécurité sociale qui existe en France, et encore : ils ne sont pas forcés d'aller dans le privé. Ils peuvent très bien choisir de rester dans l'assurance légale. L'assurance privée est principalement le privilège des professions libérales.

Cette baisse de la consommation des prescriptions a donné lieu à un contingentement librement accepté

et discuté. La part des médicaments génériques est beaucoup plus importante en Allemagne, où les deux tiers des médicaments pris en charge sont des génériques contre seulement 20 % en France, sans que de la publicité ou une propagande particulière soit faite sur ces derniers.

Le coût des médicaments a naturellement été défini très strictement, avec la spécificité suivante : en Allemagne, le coût des médicaments reste libre. Les laboratoires peuvent les vendre au prix qu'ils veulent. C'est simplement le taux de remboursement qui varie. Les médicaments sont remboursés selon un prix fixé à l'avance, avec un forfait selon le type de médicament. Il est possible d'acheter des médicaments qui ne sont pas des génériques mais on n'est remboursé qu'à une certaine hauteur, ou pas du tout. C'est le patient qui paie la différence. Vous ne pouvez pas obliger le pharmacien à vous donner un générique qui sera pris en charge par la sécurité sociale mais vous payez la différence quel que soit le médicament.

Alain MOREAU – Cela peut expliquer le fait que les Allemands utilisent davantage de génériques.

Pr LASSERRE – Tout à fait, pour des qualités thérapeutiques analogues, et surtout il existe aussi un encadrement du volume des prescriptions des médecins, calculé par un montant moyen par participant ou patient en fonction de la démographie médicale du district. Autrement dit, il existe une sorte de forfait santé moyen pour un territoire médical ou une circonscription médicale donnée, avec à partir de là un budget global médical, en quelque sorte, pour la consommation de médicaments, les médecins étant pénalisés s'ils dépassent la cible du budget global de plus de 25 %. Ils doivent au-delà de ce seuil rembourser tous les médicaments qu'ils ont prescrits. Des dépassements sont tolérés mais ils doivent être pondérés par des sous-médicalisations. Les médecins sont responsabilisés. Il faut qu'ils restent dans une enveloppe donnée, sachant qu'au-delà d'un dépassement de 25 % pendant deux années consécutives ils doivent rembourser les médicaments qu'ils ont prescrits en trop. Ils sont donc naturellement soucieux de donner moins de médicaments à des personnes bien portantes, s'il n'est pas nécessaire de les surcharger

« Il n’y a pas de grandes différences avec le système français : abaissement du nombre d’hôpitaux, regroupement obligé, fermeture de services (...) et un important effort de privatisation. »

PR RENÉ LASSERRE

en la matière, afin de pouvoir conserver leur enveloppe pour les patients qui en ont réellement besoin.

Alain MOREAU – Des dérives sont quand même possibles. On le voit à travers le système. Une catégorie de patients peut être sacrifiée pour une autre.

Pr LASSERRE – Non, parce que des profils de morbidité...

Alain MOREAU – Ils sont forts ! (rires)

Pr LASSERRE – ... sont définis dans le cadre du financement des caisses. Si elles s’aperçoivent que des médecins dépassent un certain seuil, il y a des pénalités, ou la caisse ne rembourse plus à partir d’un certain seuil. Cela a été fait avec l’accord des médecins, qui sont très bien organisés en Allemagne. La négociation a été très difficile. Le lobbying des médecins est aussi puissant qu’en France mais une négociation a eu lieu car ils se sont rendu compte qu’il en allait de la stabilité du système de santé, qui, si c’est fait correctement et qu’ils prescrivent simplement en fonction des besoins l’équité thérapeutique, est meilleure. Ce sont bien eux qui sont les mieux placés pour en décider. Cela les a responsabilisés.

Indépendamment de l’effort particulier qui a été fait en matière de prescription de médicaments, un deuxième grand domaine est la rationalisation de l’offre de soins hospitaliers. Il n’y a pas de grandes différences avec le système français : abaissement du nombre d’hôpitaux, regroupement obligé, fermeture de services (mais selon des normes bien précises et relativement bien définies), et un important effort de privatisation. Tous les systèmes publics qui ne sont pas

suffisamment rentables doivent être privatisés après deux ans de déficit. Soit ils trouvent acquéreur, soit ils ferment. S’ils trouvent acquéreur, cela signifie qu’il existe une rentabilité sous-jacente ; il suffit d’améliorer la gestion. La frontière juridique s’est déplacée entre le secteur public et le secteur privé. Néanmoins, c’est le secteur privé à but non lucratif qui a pris la place de l’État, notamment de par l’importance des organisations caritatives.

Alain MOREAU – Qu’appellez-vous le secteur privé non lucratif ?

Pr LASSERRE – Le secteur associatif de droit privé.

Alain MOREAU – On a vu en Allemagne une croissance du secteur associatif dans la santé.

Pr LASSERRE – Oui, mais avec une restriction globale de la capacité hospitalière. On a voulu maintenir le plus possible l’offre en la rationalisant. Il existe des organisations caritatives très importantes, notamment du fait des églises (le Diakonisches Werk pour les protestants et le Caritas pour les catholiques). Comme vous le savez, les églises perçoivent un impôt religieux et jouent un grand rôle dans le domaine humanitaire.

J’en viens maintenant à un autre domaine important, que je ne peux pas laisser de côté : la réglementation contraignante pour la médecine ambulatoire, avec la limitation de la liberté d’installation des médecins et l’impossibilité d’obtenir un agrément d’installation en zone surmédicalisée ; il n’y a pas de dérogation possible. En revanche, il y a une incitation relativement forte et crédible pour l’installation des jeunes médecins, y compris dans des environnements de proximité – c’est plus facile en Allemagne car c’est plus urbanisé –, dans des zones sous-médicalisées. C’est à la fois incitatif et autoritaire mais plutôt incitatif, avec surtout un plafonnement du paiement à l’acte en fonction du nombre de patients de la circonscription. Le médecin a une enveloppe globale qui lui est dévolue à l’avance en fonction du profil médical de sa clientèle potentielle sur son territoire, ce qui implique une autorégulation de la consultation, comme je vous le disais tout à l’heure, pour ce qui concerne la médecine ambulatoire.

Une incitation forte est également faite aux médecins de ville, avec réexamen de la dichotomie médecin

général-médecin spécialiste. Le nombre de médecins spécialistes diminue et la capacité thérapeutique des médecins généralistes est revalorisée, via la formation et une coopération médicale dans des cabinets et plateaux médicaux où l'on trouve différents médecins, ce qui favorise la coopération et les parcours de soins. C'est pratiqué de manière relativement large.

Une participation des assurés aux frais médicaux

Un autre point important est le fait que la participation des assurés aux frais médicaux a été considérablement augmentée, tout d'abord par une redevance obligatoire au cabinet médical auquel l'on est affilié, à raison de 10€ de cotisation par trimestre pour chaque patient inscrit auprès d'un médecin ou d'un cabinet médical, avec un ticket modérateur pour chaque médicament et un reste à charge pour les frais hospitaliers, qui est certes plafonné mais n'est pas négligeable. Dès lors que les frais hospitaliers ne sont pas liés à l'affection pour laquelle le patient est hospitalisé, cela peut amener à appliquer le ticket modérateur à ces derniers mais avec un plafonnement social, sachant que les familles avec enfants sont exonérées du reste à charge, qui est en revanche très important pour l'assurance dépendance.

Dans le cadre de celle-ci, seuls les frais médicaux liés à la dépendance, c'est-à-dire au traitement des maladies liées à la sénilité, sont pris en charge à 100 %. Tout le reste l'est au taux normal, avec des restes à charge qui peuvent être relativement importants et qui sont souvent de l'ordre de 30 % ; c'est le taux le plus fréquent.

Une mise en concurrence des caisses

La dernière réforme concerne le mode de financement des caisses et leur mise en concurrence. On n'est plus affilié à une caisse ; c'est une filiation volontaire. On peut depuis déjà 2003 s'assurer auprès de n'importe quelle caisse. On peut s'adresser à celle des mineurs si l'on veut, par exemple, et il existe une concurrence entre les caisses qu'elles soient publiques ou associatives. C'est lié à la tradition. Il existe une multiplicité de statuts. Elles ont un statut légal mais ne sont pas forcément gérées de la même façon. Il y a liberté

« Les caisses ne peuvent être à l'équilibre qu'en acceptant des personnes qui ont des maladies un peu plus difficiles à traiter. Chacune doit satisfaire à un quota de malades lourds. »

PR RENÉ LASSERRE

d'affiliation aux caisses et on peut en changer avec un préavis.

Il y a donc concurrence entre les caisses et les tarifs entre elles peuvent être modulées. Une caisse qui est pendant plus de deux ans en déficit doit moduler ses taux de cotisation, et une caisse mal gérée qui dépense trop doit augmenter ses cotisations donc elle perd des adhérents. C'est très pervers, car les caisses pourraient être tentées de sélectionner les malades : impossible ! Un fonds médical de santé a été créé pour l'égalité des droits, ainsi que des profils de morbidité, et une caisse qui n'a pas un certain coefficient de patients à maladies lourdes est sous-financée. Les caisses ne peuvent être à l'équilibre qu'en acceptant des personnes qui ont des maladies un peu plus difficiles à traiter. Chacune doit satisfaire à un quota de malades lourds. Une caisse qui les exclurait serait pénalisée et ne pourrait pas s'autofinancer. Il y a là une incitation très forte, qui fait que les caisses ne peuvent pas pratiquer la sélection du risque.

Par ailleurs est menée une action correctrice et stabilisatrice solidaire par l'État. Il cotise au Fonds national de santé qui regroupe toutes les caisses par des subventions pour toutes les personnes qui bénéficient de l'aide sociale. Toutes celles qui sont en situation difficile et les chômeurs sont pris en charge. Il n'y a pas de charges indues pour une caisse du régime général comme en France. Il existe une solidarité à travers ce Fonds général, qui donne de l'argent aux caisses en fonction des malades qu'elles traitent. Voilà les éléments principaux du dispositif.

Alain MOREAU – Un grand merci à M. Lasserre. (Applaudissements)

M. BIZARD – Je vais vous parler un peu plus de la France, même si je ferai un parallèle avec l'Allemagne,

et aborderai le cas des associations de patients et d'usagers. Je voudrais au préalable couper les ailes à un canard qui court depuis longtemps : la croissance des dépenses de santé n'est pas principalement liée au vieillissement. Si vous n'en êtes pas persuadés, regardez ce qu'il se passe au Japon, qui est un des pays le plus vieillissants et qui dispose des dépenses de santé parmi les plus faibles des pays développés. Je pourrai vous dire ensuite si nous avons le temps exactement pourquoi et à quoi est liée la hausse des dépenses de santé.

Je vous propose de voir les aspects de gouvernance et de financement du système de santé français et ses différences avec l'Allemagne, en rappelant les principes et en expliquant les raisons du déclin. Jusque-là, ce que je vous dirai sera purement objectif. Même si cela peut vous choquer, ce sont des faits. Je vous proposerai ensuite quelques pistes de refondation et vous aurez le droit d'exprimer toutes vos divergences, parce qu'il va falloir faire des choix. Les options de réformes ne sont pas nombreuses – elles sont au moins deux –, mais vous pourrez ne pas être d'accord sur les pistes que je vais évoquer.

Notre modèle social – je vous rappelle que le système de santé est une de ses branches et qu'il est gouverné et financé de la même façon que les autres systèmes de protection sociale – est en effet proche de celui de l'Allemagne. M. Esping-Andersen, sociologue danois qui a classé les états providence – c'est maintenant une référence –, l'a fait rentrer dans le groupe des systèmes de protection sociale que l'on appelle conservateurs et corporatistes.

Un principe de protection sociale pour tous les français

Le rêve français de 1945 était de créer un système universel et solidaire. C'est inscrit dans la constitution de 1946 : la nation doit protéger tous les Français en termes de santé, et il est stipulé dans les ordonnances de 1945 qu'elle doit assurer à chacun la subsistance de soi-même et de sa famille dans des conditions décentes. C'est un principe de protection sociale que l'on a voulu appliquer à l'ensemble de la population.

L'aspect solidaire a été pensé en termes de solidarité entre non pas les plus riches et les plus pauvres mais entre les malades et les bien portants, ce qui est

un élément assez fondamental qui différencie notre système d'un certain nombre d'autres. On a mis en place un système – et cela fonctionne toujours – qui fait que les individus n'ont pas d'obstacles financiers au financement de leurs dépenses de santé. Cela ne veut pas dire que l'on a rendu la santé gratuite mais l'on a voulu que la participation des individus en direct aux dépenses de santé soit réelle et qu'elle ne soit pas un obstacle à leur financement. C'est ce que l'on appelle une solidarité horizontale, avec cependant une verticalité dans les cotisations puisque c'est fonction des revenus dans la mesure où l'on paie des cotisations par rapport à ces derniers.

Vers un système corporatiste

A-t-on réussi à faire cela ? Oui pour l'aspect solidaire mais non par rapport à l'aspect universel. En effet, comme l'a dit M. Esping-Andersen, on est arrivé à un système corporatiste avant tout, c'est-à-dire que vos droits sociaux dépendent non pas de votre situation en tant qu'individu mais du groupe professionnel auquel vous appartenez, à savoir votre corporation. Il ne vous a pas échappé que les fonctionnaires n'ont pas les mêmes droits sociaux que les salariés de Total ou d'une PME, de même qu'une personne qui travaille à la SNCF n'a pas la même protection sociale que quelqu'un qui est chez EDF.

C'est un élément extrêmement fort, qui est souvent jugé de façon négative, et ce système corporatiste est protégé par un étatisme relativement fort. Il faut savoir que la protection sociale s'est développée parallèlement à la fonction publique dans les années 1950. On a construit une administration publique puissante, avec une haute fonction publique prestigieuse, à laquelle on a d'ailleurs donné une protection sociale supérieure aux autres, tout simplement parce que l'on a voulu garantir la loyauté des fonctionnaires par rapport à l'État.

Ce système corporatiste est couplé à un système relativement étatique, en tout cas pour l'ensemble de la protection sociale. Ce couple corporatisme-étatisme est un des freins majeurs – c'est reconnu et admis par l'ensemble des penseurs du système – à la réforme de notre système de protection sociale. Chacun défend ses intérêts indépendamment de l'intérêt de ceux qui sont dans une autre corporation et l'État est plutôt

tenté de satisfaire ces corporatismes pour arriver à des accords. Cela donne lieu à ce que l'on appelle un cercle vicieux de la défiance, qui pollue les relations sociales dans notre pays et nuit à la qualité du dialogue social.

On retrouve le corporatisme en Allemagne mais pas l'étatisme. J'ai été frappé, en réfléchissant à la comparaison entre l'Allemagne et la France, par quelque chose dont j'étais déjà convaincu et qui s'exprime bien dans cette comparaison : les systèmes de santé sont profondément imbriqués dans les sociétés. Deux systèmes de santé très proches, comme ceux de la France et de l'Allemagne, vivent et évoluent finalement de façon relativement différente parce que le système politique, les institutions et la culture des populations ne sont pas les mêmes.

Une cogestion difficile en France

Ces deux systèmes sont fondés sur la cogestion, qui est très naturelle en Allemagne mais pas en France, raison pour laquelle on n'arrive pas à la faire fonctionner depuis trente ans là où en Allemagne on a réussi à trouver des formules. On est parvenu à pousser plus loin le système de protection sociale allemand par des mesures très pragmatiques mais à mon avis pas par la transformation du modèle. Cependant, nous n'avons pas vraiment de leçon à donner puisque nous n'avons fait ni l'un ni l'autre.

Le triple déclin du système français

Le déclin du système en France est assez facile à expliquer. Il date des années 1980. Notre modèle a été construit au début des 30 Glorieuses (dont l'analyse de Piketty a montré qu'elles avaient finalement été un accident de parcours) et après trente ans d'expansion économique très forte, notre système a été vu comme un grand succès tant il était généreux et apparemment soutenable dans une telle conjoncture.

Nous avons donc eu le meilleur système de protection sociale au monde à la fin des années 1970 et au début des années 1980, mais ensuite la conjoncture économique s'est très sérieusement inversée (plus 4 points de croissance dans les années 1970 contre 3 dans les années 1980 et 0,5 aujourd'hui). Il a donc forcément fallu resserrer les boulons et faire de la gestion comptable, en utilisant les deux cartes que

l'on avait : celle de la hausse des prélèvements sociaux et celle de la dette. Ces deux cartes étant aujourd'hui épuisées, nous sommes au pied du mur.

Il y a un triple déclin du système. Tout d'abord, son efficacité décline. Il suffit de prendre en compte la variable qu'est le chômage dans le système de protection sociale pour voir que depuis trente ans le système social est inefficace. On peut dire la même chose du système éducatif. On le voit régulièrement dans des classements. Notre système de santé décline dans le sens où la dépense est plus élevée – je vous rappelle que ce n'est pas lié surtout au vieillissement, mais avec des résultats sanitaires qui sont dans la moyenne de ceux des pays européens. A raison de 63 ans d'espérance de vie en bonne santé, nous sommes dans la deuxième moitié des pays de l'Union européenne. Les résultats ne sont pas épouvantables mais ce qui est ennuyeux est que nous sommes le pays qui dépense le plus en Europe, ce qui pose le problème de l'efficacité.

Il y a aussi une crise de légitimité. Les Français ne croient plus dans leurs institutions pour leur garantir un minimum de subsistance à eux et leur famille. Ils ne croient plus dans les institutions politiques, les médias et les syndicats, ce qui est gênant dans un système qui est justement fondé sur la confiance. Notre système de santé s'inscrit en effet avant tout dans une logique partenariale et contractuelle entre l'État et l'assurance maladie, entre l'assurance maladie et les soignants et entre l'industrie pharmaceutique et l'État. Cette logique partenariale ne peut plus fonctionner parce que personne ne se fait plus confiance.

Enfin, il y a évidemment la crise financière, avec le déficit de l'assurance maladie depuis 1988, qui s'élève à 84 Md€ pour ces dix dernières années contre un excédent de 16 Md€ en Allemagne. On constate une incapacité à ajuster le modèle pour qu'il fonctionne. On est incapable d'initier la moindre réforme durable. Comme l'a dit M. Lasserre, on est toujours très en surface. Les réformes de 2004 et 2009 ont donné lieu à chaque fois, dans les deux années qui ont suivi, à une maîtrise des dépenses assez forte puis cela s'est arrêté.

Ce triple déclin s'explique de trois façons. Tout d'abord, le monde a changé – il n'est plus le même mais pas notre système de santé. On utilise peu ou prou les mêmes outils de régulation qu'en 1945. On n'a pas de chance car le monde a tellement changé sur un plan technologique, démographique, médical et

«Deux systèmes de santé très proches, comme ceux de la France et de l'Allemagne, vivent et évoluent finalement de façon relativement différente parce que le système politique, les institutions et la culture des populations ne sont pas les mêmes.»

FRÉDÉRIC BIZARD

sociologique... Je vais prendre l'exemple de la gestion du risque. Auparavant, les risques étaient courts (5 à 7 ans pour une retraite contre 20 à 25 aujourd'hui). Le chômage n'existait quasiment pas ou durait moins de six mois. Les maladies représentaient quelques jours pour la plupart des pathologies aiguës, etc. Aujourd'hui, il s'agit de risques longs. On est passé d'un logiciel fondé sur une offre sociale et un système de compensation par prestations financières géré par une caisse d'assurance maladie à un système où l'on doit transférer des capacités aux individus pour qu'ils soient eux-mêmes acteurs de la gestion de leurs risques. En effet, l'État ou la caisse maladie ne peuvent pas faire grand-chose par rapport aux risques longs. Ils peuvent faire beaucoup pour aider à les gérer, mais puisque vous êtes 99,9 % de votre temps en dehors des structures sanitaires, vous comprenez bien que ce n'est pas dans celles-ci que la clé se trouve.

Nous avons encore en France la meilleure excellence clinique au monde, et la meilleure proximité de celle-ci, mais ce n'est plus la clé. On est passé d'un modèle aigu à un modèle chronique et la clé est la capacité de prévenir, d'anticiper et d'accompagner les usagers patients.

On s'aperçoit que dans ce modèle le rôle des associations d'usagers est incontournable. Je ne comprends même pas que cela donne lieu à un débat étant donné l'évolution du monde. On peut débattre de la façon de responsabiliser et de rendre les associations d'usagers actrices, mais pour avoir un peu travaillé sur cette question, je vais prendre l'exemple du CISS à l'échelon national. Je trouve que finalement ce sont presque

celles qui sont les moins prêtes à cette évolution. Vous allez me répondre « certainement pas » mais on me dit : « Nous aimons bien être pris en compte et que l'on nous demande notre avis, mais de là à être acteurs, nous ne savons pas si c'est vraiment notre place ». Il faut tenir compte du changement de nature du risque et des logiciels pour le gérer.

L'État est opérateur et régulateur

Par ailleurs, la gouvernance est à l'agonie en France. Par rapport à l'Allemagne, il n'y a pas de pilote dans l'avion. La gouvernance est duale, avec un État qui est normalement responsable des grandes fonctions régaliennes liées à la santé, à la sécurité sanitaire, etc. Il devrait être responsable de la stratégie – c'est son rôle – et gère de façon directe le secteur hospitalier. Il gère d'ailleurs depuis 2000 le secteur des cliniques privées, ce qu'il ne faisait pas avant.

Autant dire quand on voit l'état du secteur hospitalier qu'il ne le fait pas très bien. Il existe une relation quasi incestueuse entre la fonction d'opérateur de santé et de régulateur de santé. Quand l'État régule le système, il le fait normalement pour tout le monde, pas plus pour le secteur public que pour le secteur privé, or on voit bien depuis quelques années qu'avec les contraintes budgétaires il le régule plus pour le secteur public que pour le secteur privé, quel que soit le gouvernement qui est en place puisque c'est principalement l'administration qui régule notre système. En effet, comme je vous l'ai dit, il n'existe pas de ligne politique forte de notre système de santé.

Pour ceux qui pensent que j'exagère un peu, regardez les lois de santé publique. La dernière date de 2004. Pour les autres, un gouvernement pris de panique a fait des lois pour essayer de revenir à un niveau de dépenses raisonnable ; regardez leur hausse avant 2004 et 2009. On a arrêté en 2004 cent objectifs de santé publique sans aucun budget attribué ni aucun suivi, donc autant dire que l'on n'a rien fait. On a occupé la galerie avec cent objectifs, et la loi qui est en gestation ou tout au moins qui est passée en Conseil d'État n'en contient aucun. On ne risque donc pas d'être en désaccord avec ses orientations. Comme vous le voyez, il n'y a vraiment pas de pilotage de la part de l'État, ce qui est à mon avis un élément essentiel de la désintégration de notre système. On peut taper sur

les médecins, les infirmières et les professions réglementées, mais le premier responsable de la gestion du système est l'État, qui ne met pas en place les outils de régulation qu'il faut et ne joue pas le rôle qu'il devrait jouer. Il faut donc tenir compte de l'évolution des risques et des questions de gouvernance. attention espace entre paragraphe mal placé

«La différence avec l'Allemagne est que la Sécurité sociale Allemande et notamment l'Assurance maladie sont l'affaire de la société. »

PR RENÉ LASSERRE

Un système concentré sur un petit nombre de patients

Par ailleurs, le système de financement est de plus en plus inadapté parce qu'il se concentre notamment sur de moins en moins d'individus. Puisque le système rembourse à 100 % les assurés pour des affections de longue durée – et c'est une bonne chose, sous réserve de mettre en place des parcours de soins coordonnés, c'est-à-dire d'optimiser cette dépense –, le fait est que la sécurité sociale est de moins en moins garante de la protection de la santé pour tous. Elle est avant tout garante de ceux qui ont des soins lourds mais jusqu'à quand ? Probablement pas encore pendant très longtemps.

Aujourd'hui, deux tiers des dépenses d'assurance maladie sont concentrés sur 9 millions d'individus qui rentrent dans le système des affections de longue durée, 4 millions d'entre eux représentant presque 70 % des dépenses ; c'est très concentré. Les 55-56 millions de Français qui sont globalement bien portants n'ont qu'un euro sur deux de remboursé en ville. J'ouvre une parenthèse : cela pose un problème politique par rapport au rôle de la sécurité sociale, qui est un rôle d'union forte nationale, avec un principe de solidarité. Finalement, chacun met au pot en sachant que cela bénéficiera à tout le monde, sachant que ce sont ceux qui consomment le moins qui paient le plus puisque le système est basé principalement sur les revenus du travail. Les trois quarts des ressources de l'assurance maladie sont fondés sur ces derniers, à 50 % sur les charges sociales et à 35 % sur la CSG.

Deux options : une étatisation du système ou un renouvellement de la démocratie sanitaire

Pour conclure sur les pistes, deux options sont possibles en termes de gouvernance. La tendance est depuis quinze ans de dire que puisque la démocratie

sanitaire en France (que l'on avait tenté d'installer notamment autour de l'assurance maladie) a échoué – on l'a laissé mourir parce que cela arrangeait tout le monde, et on ne peut pas dire que la gestion paritaire de l'assurance maladie soit effective : il n'y a pas eu d'élections depuis trente ans –, il faut finalement passer à un système sous la tutelle de l'État. C'est ce que l'on appelle une étatisation du système, à l'anglaise ou à l'espagnole.

Il faut bien vous dire que les associations de patients n'ont pas de place dans ce système, ou tout au moins seulement un strapontin. Ce n'est pas un jugement de valeur mais c'est la démocratie représentative qui assure votre représentation, une autre option étant de refaire vivre cette démocratie sanitaire à partir d'une démocratie participative ou de ce que Rosenvallon* appelle une démocratie de surveillance, c'est-à-dire une contre démocratie. Cependant, on sait aujourd'hui – c'est un élément qui me paraît essentiel- que cette démocratie représentative ne donne une légitimité qu'à la personne qui détient un mandat. Elle en donne peu par rapport à un plan d'action de transformation de la société. C'était vrai il y a deux cents ans et c'est encore plus le cas aujourd'hui avec toutes les technologies de l'information et la capacité des citoyens à saisir très rapidement des informations.

Je suis évidemment plutôt favorable à refaire vivre les fondamentaux de 1945 en mettant en place une nouvelle démocratie sanitaire autour de l'assurance maladie, mais pas uniquement avec les partenaires sociaux puisque l'on est plus dans la logique du salaire différé. Il faut associer à cela également les associations de patients, les soignants et l'État et faire vivre un système. On a bien fait fonctionner pendant un temps la gestion paritaire : on devrait être capable de faire fonctionner une démocratie sanitaire au XXI^e siècle.

Je pense personnellement que l'on n'a pas le choix car on entre dans une phase où il va falloir faire de

vrais choix de financement. On ne l'a jamais fait car on a toujours tout pris en charge. Il ne vous a pas échappé qu'il n'y a pas de gestion dynamique du panier de soins en France, ce qui a été mis en place en Allemagne avec le déremboursement. Il est normal de dérembourser. C'est la notion de destruction créatrice de Joseph Schumpeter. Généralement, les innovations médicales remplacent les technologies existantes. Je ne suis pas sûr qu'il faille rembourser toutes les radios depuis qu'il y a des IRM et des scanners mais on rembourse tout, parce que l'on n'a pas mis en place une gouvernance qui permette de faire des choix, comme avec le panier de soins. L'État, qui va demain reprendre le contrôle de toutes les manettes en vous demandant votre avis... Lisez bien la loi de santé : un petit paragraphe qui concerne les usagers patients est absolument magnifique. Vous allez être consultés, sachez-le, mais que vous répondiez ou non, cela ne changera pas grand-chose. (Rires) Je vous remercie. (Applaudissements)

Alain MOREAU – Merci beaucoup. Merci pour ces deux interventions, qui étaient très profondes. Monsieur Lasserre, je vous donne une minute pour réagir à la présentation de M. Bizard.

Pr LASSERRE – On est dans deux univers totalement différents en matière de gouvernance. Il y a un avion mais sans pilote – la formule est très bonne – et l'État n'est pas en mesure de piloter parce qu'il n'en a pas les moyens et ne peut pas tout faire tout seul. Les technocrates ne sont pas omniscients, surtout en matière de santé. Ils sont beaucoup plus inventifs en matière d'économies budgétaires ou d'impôts mais sur ce plan ils sont totalement ignorants. La différence avec l'Allemagne est que la sécurité sociale allemande, et notamment l'assurance maladie, est l'affaire de la société. L'État n'est pas le pilote en Allemagne. Il est l'organisateur du dialogue social et le promoteur du bon fonctionnement de la société. Il en va de même en économie. Il n'y a pas de secteur public en Allemagne. L'État est là pour créer les meilleures conditions pour les entreprises. Il est là en soutien, pour organiser le dialogue, mais ce dernier a lieu entre acteurs, notamment en termes de politique salariale. Les négociations salariales se font de manière autonome en Allemagne ; c'est dans la constitution.

L'État n'a pas le droit d'intervenir dans la négociation collective. Il n'y a pas de SMIC en Allemagne, et pas de durée légale du travail !

Alain MOREAU – Si, il y a un SMIC.

Pr LASSERRE – Oui, mais ce n'est pas du tout le SMIC français. C'est un SMIC résiduel, dans des secteurs où il n'est pas possible d'établir des conventions du fait de l'absence de partenaires sociaux ; cela ne revient pas du tout au même. Le SMIC pour tout le monde n'existe pas. La durée légale du travail en Allemagne serait anticonstitutionnelle. Il en va de même pour la santé. Les caisses sont paritaires et ce sont les syndicats et les patrons qui s'expriment ensemble pour sauvegarder l'effort qu'ils font sur leur production pour assurer la santé des producteurs. Il y va de la protection de ceux qui produisent.

Alain MOREAU – Cela explique effectivement toute la différence.

Pr LASSERRE – Les caisses sont paritaires et représentées par des syndicalistes ou des élus salariés et patronaux qui travaillent la main dans la main. Les médecins sont dans des associations et c'est un dialogue à plusieurs, entre des personnes qui sont responsables. C'est une concertation générale problème par problème.

Alain MOREAU – Il est vrai que c'est très différent.

M. FROMM – Ces deux interventions m'ont intéressé, parce que j'ai vécu vingt ans en Allemagne et que je connais très bien le système allemand, d'autant plus que je représente la clinique de l'Orangerie de Strasbourg. C'est un grand parc où vont les Strasbourgeois le week-end, près du Conseil de l'Europe et du Parlement européen. J'ai été élevé dans deux langues maternelles du fait de l'histoire et de la géographie. Le Pr Lasserre a dit à juste titre que Bismarck avait introduit la sécurité sociale allemande dans les années 1880. Il faut ajouter qu'à ce moment-là, l'Alsace était allemande et qu'en 1918 puis en 1945, nous avons conservé ce système. Nous sommes pour les problèmes de santé remboursés à 90 % et l'hospitalisation est gratuite.

Alain MOREAU – Il est vrai qu'en Alsace, le système n'est pas le même que pour le reste de la nation.

M. FROMM – Et notre caisse est excédentaire.

Alain MOREAU – C'est peut-être un deuxième modèle en plus du modèle allemand ; vous avez raison.

M. FROMM – La France cherche depuis des décennies à copier notre modèle mais elle en est totalement incapable.

M. DECARPENTIER – Je fais partie du CISS PACA. Je ne sais pas s'il y a ici un représentant du CISS national, mais puisqu'il a été nommé je voudrais simplement rappeler ce que j'ai déjà dit ce matin, c'est-à-dire qu'il faut renforcer la place des associations, qui ont beaucoup à apporter et ne l'ont pas encore trouvée pour le moment. J'imagine que, par exemple, un médecin qui diagnostique un diabète ou un cancer, avec bien sûr une validation par des professionnels, pourrait s'adresser à une association qui pourrait apporter un certain nombre d'informations au patient, surtout pour les maladies rares. Cela rejoint la notion de patient expert.

Concernant le reste à charge, il faudrait renforcer la voix de toutes les grandes associations en leur permettant d'être beaucoup plus actives dans l'organisation du soin de manière plus officielle, d'où l'intérêt de se regrouper nationalement, pour pouvoir porter les demandes régionales ou nationales en matière d'organisation de la santé. La question du reste à charge est à cet égard extrêmement importante, notamment pour les malades chroniques, qui ont besoin de faire appel régulièrement à un médecin ou un médicament. Si l'on augmente la part du reste à charge pour ces personnes, on différencie celui qui n'est pas malade de celui qui l'est.

Enfin, concernant les assurances, tout le monde paie et c'est quand on en a besoin que cela fonctionne.

Alain MOREAU – Merci beaucoup pour votre témoignage.

Une personne dans la salle – Je voudrais que vous me rassuriez Professeur Lasserre. J'ai vécu dix ans en Allemagne et suis rentrée en 1992. Vous avez dit que la sécurité sociale est excédentaire. J'aimerais que

vous m'expliquiez si cela a changé. Connaissez-vous le montant de la consultation d'un médecin généraliste et d'un spécialiste et sa durée par rapport à la France ? Ce montant était de mon temps trois fois plus élevé qu'en France mais la consultation durait trois fois moins longtemps. Est-on toujours dans cette configuration ?

Pr LASSERRE – Je n'ai pas de chiffres précis à vous opposer.

Alain MOREAU – Cela s'appelle la question ticket de métro !

Une personne dans la salle – C'est une question pratico-pratique. Quand on est malade et que l'on va chez un médecin, on aime bien savoir combien cela coûte.

M. BIZARD – Sur le plan économique, il n'existe pas de tarif fixe unique. Les Allemands, très pragmatiquement, ont mis en place plusieurs systèmes depuis 1992. Il existait auparavant une enveloppe régionale, avec un système de points flottants qui variaient en fonction de l'évolution de la consommation au cours de l'année. Il existe aujourd'hui un système de points fixes en fonction des actes médicaux réalisés pendant une consultation. Une consultation d'une heure avec plusieurs examens est beaucoup mieux tarifée qu'une consultation de plusieurs minutes, ce qui est loin d'être le cas en France puisque toutes les consultations sont à 23 €. Globalement, celle d'un médecin généraliste en Allemagne se situe autour de 40 € et celle d'un spécialiste autour de 70 €.

Alain MOREAU – C'était une question très pertinente. Merci.

Mme ERNST – Je fais partie de l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde. Vous n'avez pas du tout évoqué le problème des assurances complémentaires maladie, qui n'existent pas en Allemagne et nous sont quasiment imposées en France à cause du reste à charge. Ma fille vit en Allemagne depuis 1995. Elle ne fait pas l'avance de ses visites quand elle va chez le médecin. Le tiers payant est efficace et elle est autorisée à déduire son reste à charge – car il en

existe un pour les médicaments, les forfaits, etc – de ses revenus quand elle fait sa déclaration.

M. BIZARD – J'en ai fait un livre l'année dernière, intitulé : « *Complémentaires santé, le scandale !* ». Oui, nous avons en la matière un système qui a été fait uniquement pour mutualiser les restes à charge importants. Il devait concerner uniquement les gros consommateurs de soins, et le seul objectif des complémentaires santé était d'éviter le renoncement aux soins. On voit où l'on en est aujourd'hui. On leur donne un rôle d'acteurs y compris dans la régulation de l'organisation des soins, ce qui est un comble, et c'est un système qui est inefficace puisque toute la population est couverte à l'exception de 4 %, avec un renoncement aux soins courants qui est élevé. De plus, c'est extrêmement coûteux puisque les charges sont équivalentes à celles de la sécurité sociale alors qu'elle gère 13,5 % des dépenses de santé contre 75,5 %. 610 organismes gèrent les mêmes actes que l'assurance maladie, à raison de deux financeurs par actes.

Enfin, elles sont très inégalitaires puisque c'est un système de contrats collectifs qui est un vrai système de mutualisation qui fait que si une société compte beaucoup de salariés et que l'on occupe une place élevée dans sa hiérarchie, le rapport qualité-prix est le même dans le contrat, sachant qu'il s'agit d'un ratio de deux pour un par rapport aux chômeurs et aux retraités. Donc oui : le système est complètement à revoir. Des solutions existent. Vous avez raison de trouver le système mauvais.

Pr LASSERRE – Il existe une assurance complémentaire en Allemagne mais c'est un complément d'assurance que l'on souscrit auprès de sa caisse, une cotisation assurant des prestations complémentaires.

M. BIZARD – C'est un système supplémentaire, qui d'ailleurs ne donne pas des résultats fantastiques. Par exemple, dès que l'on a plus de deux enfants, on a plutôt intérêt à rester dans le système d'assurance maladie qu'à aller dans le privé.

Une personne dans la salle – J'ai une question pour M. Bizard. Comment se fait-il que le régime d'Alsace-Moselle soit excédentaire et rembourse nettement mieux que le système général ?

M. BIZARD – Pour une raison simple. Le système public complémentaire est en Alsace-Moselle basé sur le modèle allemand, avec une complémentaire publique qui couvre mieux que l'assurance maladie obligatoire de base dans les autres régions. Le taux de mutualisation est très fort puisqu'elle est obligatoire pour tout le monde mais elle ne bénéficie qu'aux plus gros consommateurs de soins, et les charges sont très faibles, soit 1 % des cotisations contre 23 % pour les complémentaires santé sur le plan national.

M. OLIVER-KOEHRET – Je suis médecin généraliste. J'ai entendu le Pr LASSERRE parler du consensus allemand, qui est le fond du sujet, avec une approche culturelle complètement différente. J'exerce dans l'est de la France et j'ai des patients allemands, hollandais et suisses. La première chose qu'ils me demandent est d'en faire le moins possible et de ne pas leur prescrire d'exams et de médicaments. Ils ont besoin que je les rassure sans médicaments. C'est une approche culturelle complètement différente par rapport aux Français que je vois toute la journée, qui eux veulent des médicaments et des examens sans arrêt. Il n'y a pas de consensus.

Je suis complètement d'accord avec Frédéric Bizard mais il faut aller jusqu'au bout. Les représentants de patients ont intérêt à ce que cela fonctionne, et c'est une très bonne idée. L'assurance maladie ne peut culturellement pas faire bouger le système et les représentants de médecins n'y ont pas intérêt car plus les médecins demandent d'exams, plus ils gagnent de l'argent.

Alain MOREAU – Il y a un conflit d'intérêts.

M. OLIVER-KOEHRET – Complètement. On le voit pour le secteur chirurgical. Ce sont des représentants qui n'ont rien à voir avec les chirurgiens qui discutent du sujet. Il faut aller encore plus loin par rapport à qui doit le faire.

Alain MOREAU – Merci. On applaudit les deux intervenants. (Applaudissements) Je demande à ceux de la table ronde suivante de se mettre en place.

Table ronde 3

Faire connaître le représentant des usagers : clé pour sa visibilité auprès des patients et du grand public

Alain MOREAU – Sans transition, nous changeons de sujet. Celui-ci vous tient particulièrement à cœur puisqu'il s'agit de votre rôle en tant que représentants des usagers et de votre visibilité. Nous avons fait venir trois personnes qui vont se présenter. Je suis sûr que vous aurez des questions.

Mme OLLIVET – Je suis comme certains d'entre vous représentante des usagers depuis de nombreuses années dans le secteur privé FHP et dans le secteur public FHF, et même AP-HP, pour tout vous avouer, tant il me semble extrêmement essentiel d'avoir tous les regards pour les rendre complémentaires et les enrichir les uns les autres.

Alain MOREAU – Comme tout cela est bien dit ! Merci beaucoup.

Dr FOURCADE – Je suis médecin hospitalier et responsable de la mission usagers de l'offre de soins au ministère de la Santé.

Alain MOREAU – Quelle belle concision !

M. FERNANDEZ-CURIEL – Je vous prie tout d'abord d'excuser Danièle Desclerc-Dulac, présidente du Collectif inter-associatif sur la santé, qui était invitée



DR ALEXANDRA FOURCADE
CHEFFE DE LA MISSION USAGERS
MINISTÈRE DE LA SANTÉ



CATHERINE OLLIVET
PRÉSIDENT ASSOCIATION FRANCE
ALZHEIMER 93



SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL
CHARGÉ DE MISSION SANTÉ CISS

et que je remplace modestement. J'ai la chance de travailler au sein de ce collectif ; dont c'est la fête tous les ans lors de cette journée. L'an dernier un participant affirmait que notre président était rémunéré 20 000 euros par mois, rien que ça ! Et voilà que cette année, Monsieur Bizard affirme que le CISS ne fait pas tout pour que les usagers soient acteurs du système de santé... Je vous rassure : nous faisons tout pour l'être

mais il est vrai que nous n’y arrivons pas toujours, et nous pourrions être critiqués par rapport à cela. Nous nous battons notamment pour participer aux négociations conventionnelles, dont pour l’instant nous sommes exclus. Sachez également que nous demandons une place dans le collège de la HAS ainsi qu’au CEPS, comité qui prévoit le prix des médicaments pour ne citer que ces combats-là. Il y a une différence entre ne pas demander et ne pas obtenir...

Alain MOREAU – Merci beaucoup. Je vais demander à Mme Fourcade de faire la première présentation.

Dr FOURCADE – Je vais si vous le voulez bien élargir le sujet de la représentation des usagers au-delà de la faire connaître, car je pense que le débat précédent a très bien planté le décor des réformes qu’il faut pour que les usagers jouent un rôle dans la co-construction du système de santé.

La démocratie sanitaire prévue dans la loi de santé

Je vais rappeler, même si la loi de santé a été balayée assez rapidement par M. Bizard d’un revers de main, qu’elle a fait l’objet de travaux préparatoires. Un certain nombre de personnes et de rapporteurs qui sont d’ailleurs présents dans la salle – Claire Compagnon va en parler tout à l’heure- ont longuement préparé ce que peut être le pilier démocratique en santé, puisque le terme démocratie sanitaire paraît aujourd’hui un peu obsolète. C’est un champ qui couvre à la fois le sanitaire au sens dur, c’est-à-dire les hôpitaux et les médecins, pour s’élargir à l’ensemble du parcours avec le médico-social, qui est un enjeu majeur notamment pour les maladies chroniques.

Ces travaux préparatoires avaient permis de dresser un certain nombre de perspectives qui étaient à la hauteur des espérances que l’on pouvait avoir par rapport à la loi de santé, qui arrive effectivement dix ans après la loi de santé publique de 2004 alors que normalement celle-ci devait être révisée tous les cinq ans. Il ne s’est rien passé en 2009, et en 2010 non plus. 2011 a été l’année des patients avec Mme Bachelot. Un certain nombre d’initiatives ont été prises mais il a fallu attendre 2014 pour voir sur la table une proposition de loi qui reprend un certain nombre des

propositions des rapports. Cependant, nous sommes tous conscients – et je pense que Claire Compagnon ne dira pas autre chose- que l’on a très largement perdu en consistance par rapport aux propositions initiales qui avaient été faites.

Je rappelle néanmoins ce qu’il y a dans la loi en matière de démocratie en santé, car c’est plus large que la représentation des usagers. C’est mon devoir en tant que représentante du ministère de la Santé, même si je sais que cela ne va pas vous plaire, mais je joue ce rôle tous les ans donc je l’assume pleinement.

La loi fait état de l’extension de l’obligation de représentation des usagers dans toutes les agences de sécurité sanitaire, ce qui n’était pas le cas jusqu’à présent. Je sais que cela ne couvre pas tout mais par exemple l’Agence de biomédecine, l’Institut de veille sanitaire, etc. n’avaient pas de représentants d’usagers dans leurs instances délibératives, ce qui est le cas aujourd’hui.

Restent de côté – je pense que là aussi le CISS en est bien conscient- des instances qui paraissent effectivement fondamentales en termes de gouvernance et dont a parlé M. Bizard : le Comité économique des produits de santé, le Collège de la HAS et la Commission de transparence. On est là dans le dur de ce que pourrait être une gouvernance partagée avec les représentants des associations de patients. Jusqu’à nouvel ordre – il faut attendre de voir ce que donnera le débat parlementaire –, ce n’est pas prévu dans le texte de loi. Le premier sujet est l’élargissement des instances dans lesquelles les usagers peuvent porter leur parole.

Une commission des usagers revisitée

La deuxième avancée n’est peut-être pas révolutionnaire mais elle va quand même dans le bon sens. Il s’agit dans les établissements de santé de l’évolution de la CRUQPC en Commission des usagers, terme plus simple que Commission des relations avec les usagers pour la qualité de la prise en charge. Quand vous expliquez cela au grand public, il est largué. Le terme Commission des usagers est quand même un peu plus lisible et au-delà du changement de titre ce qui est important – c’était en tout cas la volonté des porteurs de cette proposition- c’est de faire en sorte que cette commission ne soit pas simplement une chambre d’enregistrement des réclamations et des

« L'État doit être garant d'une information de qualité validée pour l'ensemble du grand public et les professionnels. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

plaintes, en externalisant totalement ce sujet et en ne l'utilisant pas comme un outil d'amélioration de la qualité et de la sécurité de l'établissement, alors que cela devrait être le cœur du réacteur d'une politique de gestion du risque santé au sein de celui-ci.

L'exposé des motifs, si je puis dire, c'est-à-dire la volonté par rapport à cette évolution de la Commission des usagers, est de pouvoir faire rentrer beaucoup plus dans le cœur des décisions en matière de qualité et de sécurité des soins l'analyse des dysfonctionnements et de faire de cette commission un moteur pour des propositions d'actions correctrices et l'analyse des événements indésirables graves, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent. Il paraît logique que la commission qui s'occupe d'analyser les dysfonctionnements et les événements indésirables graves dans un établissement de santé en soit destinataire et puisse participer à l'analyse de ces actions correctives.

Les actions de groupe sont autorisées

Un troisième élément dans le texte de loi concerne ce que l'on appelle l'action de groupe. C'est un peu plus à la marge mais c'est néanmoins une initiative qui va dans le bon sens. Cela va permettre de mener des actions collectives pour la réparation de dommages corporels dans le cadre d'accidents sériels. C'est typiquement l'exemple du Mediator. Plutôt que de laisser des personnes se débrouiller individuellement avec des procédures lourdes et complexes, souvent coûteuses, on a permis par cette disposition législative qu'une action de groupe puisse être menée avec des associations de patients, qui vont porter un certain nombre de demandes d'indemnisations en cas de dommages corporels. C'est une avancée qui va dans le bon sens.

Par ailleurs, on peut considérer que l'ouverture des conditions d'accès du dossier médical, en cas de personne décédée, au concubin, à la personne pacsée ou au tuteur est une avancée, car jusqu'à maintenant

ce n'était pas possible, ce qui posait de nombreux problèmes sur le plan des recherches de la cause du décès, notamment pour les proches. C'était donc vraiment indispensable.

Un grand site d'information piloté par le ministère

Enfin – je la mets dans le même panier même si d'autres éléments pourraient être considérés comme relatifs à l'accès au droit des usagers –, il y a dans la loi la volonté de mettre en place un grand site d'information sur la santé piloté par le ministère de la Santé, en tout cas dont l'information serait validée, comme cela existe aujourd'hui pour les médicaments, et de l'élargir à l'offre de soins, la qualité et la sécurité.

Il existe aujourd'hui beaucoup de sites sur le portail du ministère, comme le Scope santé pour la Haute autorité en matière de qualité, un autre sur les médicaments et un autre sur les droits des usagers, dont nous assurons la gestion et le contenu éditorial à la DGOS, mais tout cela n'est pas rassemblé dans un portail unique. La plateforme d'informations sur les droits en matière de santé est très bien faite sur le site du CISS mais il ne paraît absolument pas normal que dans un système piloté à la demande, comme le disait M. Lasserre, l'on ne se donne pas les moyens en tant que pilote de la politique de santé... L'État doit être garant d'une information de qualité validée pour l'ensemble du grand public et les professionnels. Il faut un site partagé pour les usagers et les professionnels, avec des informations validées rationnelles et accessibles. Bref, c'est un métier.

On parle de ce projet depuis des années. Les Anglais l'ont fait avec le site NHS Direct, qui fonctionne très bien. Il joue d'ailleurs un rôle majeur dans l'organisation du système de santé. En effet, on a parlé de gouvernance mais il y a aussi les aspects de formation du public à la manière d'utiliser le système. Cela manquait un peu dans le topo de M. Bizard. Il est parti mais tant pis, je le dis quand même. Non seulement il faut une gouvernance, mais il faut aussi donner au citoyen le moyen de se responsabiliser lui-même. Typiquement, en l'informant de manière intelligente et accessible, on peut aussi modifier des comportements, sans forcément attendre que ce soit l'État qui décide de changer les choses.

Comme vous le voyez, on est assez loin de toutes les propositions qui avaient été portées par le rapport. Je pense que Claire Compagnon y reviendra tout à l'heure donc je ne développerai pas, mais on ne retrouve rien sur le débat public en santé, alors que des propositions avaient été faites pour le renforcer. C'est fondamental dans une démocratie. Des questions fondamentales doivent être posées en matière de sujets de santé, or cela manque complètement.

Des services territoriaux de santé seront créés

De plus, il n'y a pas de corrélation – c'est fâcheux- avec la manière dont on veut demain organiser les soins au niveau d'un territoire. Un service territorial de santé va être créé et un Conseil local territorial de santé mis en place mais il n'y a pas de corollaire en termes de représentation des usagers au niveau du territoire. Là aussi, des propositions avaient été faites dans le rapport, et il y a la volonté de mettre en place l'équivalent de ce qui existe dans les établissements de santé, c'est-à-dire la Commission des relations avec les usagers, au niveau d'un territoire pour ne pas réserver aux patients hospitalisés, ce qui va être de plus en plus le cas, la possibilité d'aller dans un lieu où l'on peut s'adresser à un représentant des usagers, avoir une discussion et voir un médiateur si l'on est en conflit avec une équipe médicale.

Aujourd'hui, que l'on soit en ambulatoire, dans un EHPAD ou une maison spécialisée pour le handicap, il n'existe pas d'organisation équivalente, avec un représentant des usagers clairement identifié et un dispositif de médiation. Tout ce pan de l'organisation territoriale du recours aux représentants des usagers et tout ce que vous faites au quotidien dans les hôpitaux ou d'autres structures manque vraiment dans le projet de loi.

Vous avez compris de mon analyse qu'il ne faut pas tout attendre de la loi. Concernant ce que nous pouvons faire parallèlement à ce qui a été prévu dans les textes, nous travaillons au ministère main dans la main. Heureusement, les directions travaillent de plus en plus ensemble. Parmi les sujets dont nous nous sentons responsables, nous souhaitons faire en sorte que l'information sur le droit des patients soit rendue la plus accessible possible, parce qu'un patient

« Sans attendre les dispositions législatives, il faut s'appuyer sur la réalité des pratiques. On est loin des sujets de gouvernance mais on est dans la vraie vie, avec des projets concrets. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

dûment informé sur ses droits aura évidemment plus de chances de trouver un certain nombre de réponses à un dysfonctionnement.

Je reçois encore – et je tiens beaucoup à ce que cela continue- des réclamations et des plaintes, sachant que la DGOS en traite environ 400 qui continuent à remonter au niveau national des CRUQPC dans les hôpitaux et des Agences nationales de santé.

Alain MOREAU – Cela veut-il que cela ne fonctionne pas comme il le faudrait ?

Dr FOURCADE – Cela veut dire que l'information sur les voies de recours n'est pas connue. Si l'on savait qu'il existe un niveau de proximité, on ne s'adresserait plus au ministère.

Alain MOREAU – Cela veut-il dire que par exemple l'information dans les établissements n'est pas assez développée ?

Dr FOURCADE – Beaucoup de personnes nous écrivent sur des sujets qui appellent des réponses localement. Cela veut dire clairement que quand on rentre dans un hôpital aujourd'hui, on n'a pas d'informations sur la personne à prévenir si cela ne se passe pas bien.

Notre obligation est de faire une information sur les droits qui soit accessible. Il existe un espace relatif aux droits des usagers qui rassemble des informations et nous avons élaboré un guide sur le droit des patients – j'ai d'ailleurs mis des plaquettes à l'entrée ; j'en ai profité pour faire un peu de publicité- avec le Défenseur des droits. Il n'a pas vocation pour l'instant à être un document exhaustif complet mais il a le mérite de ne pas être un document juridique et porte sur les principales questions qui nous sont

adressées par Internet ou via des plaintes. Il apporte des réponses autour des 26 sujets les plus récurrents sous forme de fiches très pratiques qui sont mises en ligne. Le guide est téléchargeable sur le site et il est évidemment accessible à tous. Il est encore beaucoup trop orienté sur le sanitaire mais il va progressivement s'enrichir pour couvrir le champ du médico-social et l'ensemble des droits sur le sujet.

Enfin, je vais vous faire part d'une dernière initiative et je m'arrêterai là. Je pense que l'on est très en retrait s'agissant de ce qui est produit en termes de textes par rapport à ce qu'il se passe dans la réalité sur le terrain. Nous avons bâti il y a maintenant quatre ans un dispositif de labels et de concours qui vise à repérer les bonnes pratiques ou des projets exemplaires en matière de promotion des droits. Nous conduisons sur le plan national des appels à projets relayés par les ARS qui sont destinés aux établissements. La FHP contribue d'ailleurs tous les ans à des projets intéressants. Cela concerne aussi les associations de patients. C'est un peu plus compliqué pour les professionnels libéraux parce qu'ils ne sont pas forcément organisés pour répondre à des projets nationaux.

Sont obtenus tous les ans par le biais de ces labels et concours des prêts en matière de projets innovants. Un projet a d'ailleurs été labellisé qui portait sur une expérimentation de CRUQPC territoriale, et une Maison des usagers a été ouverte aux familles, aux citoyens, etc. en pleine ville, à Lille, sur la santé mentale. Parallèlement aux dispositifs réglementaires nationaux, il y a beaucoup à apprendre des initiatives locales menées sur les territoires. Nous avons constitué au fil de ces quatre années de labels une base de données de projets accessible là encore dans l'espace réservé aux usagers et consultable. Un certain nombre de projets innovants sont répertoriés avec des mots-clés, sur la fin de vie, les personnes de confiance, etc. Il y a aussi cette richesse des projets de terrain. Sans attendre les dispositions législatives, il faut s'appuyer sur la réalité des pratiques et ce qu'il peut arriver. On est loin des sujets de gouvernance mais on est dans la vraie vie, avec des projets concrets.

Alain MOREAU – Le problème est toujours la diffusion, car j'imagine qu'une base de données n'est pas suffisante. Vous avez certainement le souci de la diffusion de l'information.

Dr FOURCADE – Les projets sont mis en ligne, et chaque ARS a la main, parce qu'ils passent systématiquement par le niveau régional. Nous attendons l'avis des commissions spécialisées dans le droit des usagers, sachant qu'il existe un label régional et un concours national qui permettent de reconnaître les meilleurs projets par régions. Nous demandons dans ce cadre à chaque ARS de remonter un ou deux projets exemplaires aux niveaux régional et national. A raison de 26 ARS, une soixantaine de projets remontent au niveau national et nous en sélectionnons 5 parmi les 150 reconnus au niveau régional.

Alain MOREAU – Merci beaucoup Madame Fourcade. (Applaudissements). Je donne directement la parole à Mme OLLIVET.

Mme OLLIVET – Je vais essayer de revenir à la notion simple d'utilisateur et de RU. Mon premier regret est que l'on fasse figurer sur le programme le nom de l'association porteuse de ma candidature. A partir du moment où je suis RU et nommée en tant que telle par l'ARS de ma région, je deviens représentante de tous les usagers quels qu'ils soient. Il faut que nous tous défendions cela avec acharnement, mais par l'exemple. Nous, RU de base dans un établissement de santé de base, nous devons d'abord nous exprimer au nom de tous les patients, non au nom de notre association. Elle ne doit être porteuse que de notre culture, de notre enrichissement intellectuel et de notre expérience de terrain. Elle ne peut en aucune façon apparaître comme telle. Cela veut dire que quand vous vous faites connaître dans l'établissement sanitaire local où vous exercez, la fiche ou le document qui figure dans le livret d'accueil ne doit jamais faire référence à votre association d'origine.

Quand il y a deux titulaires et deux suppléants, soit quatre personnes, pour un hôpital qui compte des milliers de lits, avec des dizaines de spécialités, comment voulez-vous que les patients nous identifient comme des interlocuteurs à leurs côtés et des personnes qui vont les accompagner dans leur démarche si nous sommes étiquetés comme nous occupant d'une pathologie qu'ils n'ont pas du tout ? Il faut déjà commencer par rayer cette mention dans tous les documents extérieurs, ceux qui sont affichés et montrés. Vous êtes des représentants de tous les usagers, point.

Alain MOREAU – Je pense que tout le monde est d'accord.

Mme OLLIVET – Et votre appartenance à une association ne doit pas apparaître non plus dans votre parole.

Alain MOREAU – Ce point est gagné Madame !

Mme OLLIVET – Je suis par ailleurs surprise quand j'entends la description des droits que la nouvelle loi devrait nous donner alors que nous les avons déjà. Je ne comprends pas de quoi vous parlez ; c'est du chinois. (Rires) J'ai toujours eu accès aux événements indésirables graves, aucun établissement ne me les a cachés.

Dr FOURCADE – Vous avez beaucoup de chance. La loi doit servir à ce que les pratiques soient exemplaires dans les établissements. Si cela figure dans la loi, c'est parce que manifestement ce n'est pas le cas partout. Au moins, ces pratiques exemplaires de votre hôpital seront sans doute élargies.

Mme OLLIVET – Je suis représentante d'usagers dans quatre lieux, deux publics et deux privés, car cela me permet d'avoir un regard général et transversal, or partout j'ai accès aux événements indésirables graves.

Alain MOREAU – Vous êtes privilégiée. (Protestations dans la salle)

Mme OLLIVET – Pas du tout !

Alain MOREAU – Je retire ce que je viens de dire. Est-ce une pratique partagée par tout le monde ?

Dans la salle – Oui !

Mme OLLIVET – En conclusion, un mot-clé me paraît vraiment important : vous devez « *gagner* » votre droit à l'information, mais pas en faisant profil bas devant la puissance médicale ou administrative. Vous devez le gagner par votre compétence, votre présence, votre investissement et votre réflexion, en prouvant que vous êtes des interlocuteurs non seulement valables mais aussi valides et indispensables aux progrès réels et concrets de l'établissement. N'attendez pas qu'on vous l'apporte sur un plateau. Il est clair que ce ne sera pas le cas.

Il est vrai qu'en tant que RU – il y a été fait allusion ce matin- nous sommes dans le privé très souvent plus respectés, parce que les établissements sont beaucoup plus inspectés que les autres. (Applaudissements) Cela étant, je me dois de témoigner que je trouve aussi dans un hôpital public – que j'aimerais porter à la connaissance du ministère en matière de bonnes pratiques- une transparence, une confiance et un travail en commun qui sont exemplaires, mais il est vrai que le public a tendance à se croire vertueux d'office alors que le privé a tendance à se croire coupable d'office. C'est à nous de rétablir cela et je vous jure que si l'on y met de la compétence, de l'honnêteté intellectuelle et un vrai regard enrichi sur les besoins du patient là où il est et non d'une façon générale, mondiale et internationale, on peut faire avancer les choses. Des CRUQPC avancent et sont des forces de proposition, avec à la fin de l'année, quand on fait le bilan, de vraies richesses par rapport à l'année précédente. C'est possible malgré l'intervention précédente, qui a un peu donné envie de se jeter à l'eau. Je vous jure que c'est un beau combat et qu'il mérite d'être mené. (Applaudissements)

Alain MOREAU – Je voudrais vous remercier pour cette concision car je sais que vous avez fait un effort. Bravo. Je vais demander à M. Fernandez-Curiel la même concision.

M. FERNANDEZ-CURIEL – Cela ne pose pas de problème. Peut-être frappé par le manque d'ambition du CISS national évoqué par Monsieur Bizard, je vais, pour ma part, essayer de répondre à la question qui a été posée sur la visibilité des représentants des usagers, c'est-à-dire comment les faire connaître auprès du grand public et des patients. Il est vrai que depuis qu'ils existent il n'y a pas eu de grande campagne d'information pour parler d'eux. Le grand public n'a jamais été informé sur ce sujet. Ce serait nécessaire. D'ailleurs, cela faisait partie des propositions que nous avons faites à Claire Compagnon quand elle construisait son rapport.

Evidemment, ce serait coûteux et demanderait beaucoup d'investissements, mais ce serait sans doute nécessaire. Quelques sondages ont été faits auprès de la population générale sur la question de savoir si elle connaissait les représentants des usagers, or les taux

« Nous sommes dans le privé très souvent plus respectés, parce que les établissements sont beaucoup plus inspectés que les autres. »

.....
CATHERINE OLLIVET

de réponses positives ont été très faibles. Il avait été de 17 % pour le sondage réalisé en 2010 par l'IFOP et de 12 % pour celui que nous avons fait en 2012. C'est le taux des personnes qui pensaient savoir ce qu'est un représentant des usagers, mais en allant plus loin on s'est rendu compte qu'elles croyaient souvent que c'était en fait un avocat spécialisé.

Une représentation des usagers encore méconnue

Au-delà de cela, il y a la connaissance des patients hospitalisés. Là aussi, des progrès sont nécessaires. Il existe au CISS une ligne téléphonique, Santé info droits, qui répond à toutes les questions juridiques et sociales du grand public, des représentants des usagers et des professionnels de santé sur le système de santé. Nous menons chaque année via cette ligne une petite enquête auprès des personnes qui appellent. La connaissance des représentants des usagers est plus importante (30 %), ce qui est logique car elles sont dans une démarche de recherche d'informations. Mais il est intéressant de noter que celles qui avaient été hospitalisées dans les mois qui précédaient l'appel, assez longuement pour certaines, n'avaient pas pour autant une meilleure connaissance des représentants des usagers. Cela signifie qu'il y a un travail à faire dans les établissements pour les faire connaître, car manifestement l'information n'était pas plus arrivée à ceux qui avaient été hospitalisés. Je vais vous faire part de mon expérience personnelle. Ma grand-mère a récemment été hospitalisée : le livret d'accueil était à l'accueil. Elle est restée un mois dans sa chambre et n'y a jamais eu accès. Par ailleurs, un encart présentant les représentants des usagers dans ce livret n'est sans doute pas suffisant.

La délégation CISS Languedoc-Roussillon va par exemple lancer une campagne d'affichage dans les établissements de santé pour présenter le rôle des

représentants des usagers. De petites choses peuvent paraître anodines mais par exemple certains établissements de santé mettent à la disposition des représentants des usagers un téléphone mobile. Cela ne coûte pas cher, sachant que certains d'entre eux peuvent être réfractaires à l'idée de donner leurs coordonnées personnelles car ils pourront être appelés à tout moment. C'est encore mieux s'ils peuvent avoir un local, et l'idée d'un badge pour circuler dans les établissements est souvent évoquée. Ce sont des investissements qui ont un coût très faible mais qui permettent de rendre les RU plus visibles au sein des établissements.

Une formation des usagers encore insuffisante

Il y a aussi la question de l'investissement des représentants des usagers dans leur mandat. J'en rencontre beaucoup, et ils ne souhaitent pas tous être autant sollicités ; c'est variable. De plus, les textes qui existent sur le sujet ne disent finalement pas grand-chose. On a beaucoup parlé à l'occasion du rapport de Claire Compagnon de la question d'un statut de représentant des usagers. Il existe dans l'absolu, puisqu'il est question des représentants des usagers et de leurs droits dans des textes de loi, mais leur rôle et leurs missions ne sont pas vraiment clairement définis. Cela gagnerait à être précisé. Il faudrait indiquer quel est exactement leur rôle en termes d'accompagnement des usagers et jusqu'où cela va. Le statut pourrait évoquer les droits qui s'y rattachent et éventuellement aussi quelques obligations, comme rendre compte à son association de son mandat et se former. Les représentants des usagers ont un droit à la formation – c'est dans les textes – mais tous ne l'utilisent pas, parfois faute d'offre, parfois faute de volonté. Nous avons également proposé à Claire Compagnon de jouer sur la certification, en ajoutant des critères sur la valorisation des représentants des usagers dans les établissements. Des choses sont déjà faites mais cela pourrait aller plus loin.

Alain MOREAU – C'était très intéressant. Merci aux trois intervenants. (Applaudissements) Vous avez certainement des questions.

M. BRUN – Je fais partie du CISS PACA. Je voudrais apporter des compléments ou des précisions par rapport à ce qu'a dit le Dr Fourcade. L'ARS PACA m'a confié l'an dernier un travail d'audit sur le rapprochement des CRUQ et des Conseils de vie sociale (CVS). J'ai remis mon rapport au directeur de l'ARS et des études sont en cours. Nous y avons travaillé à trois : moi-même, en tant que représentant d'usagers dans un établissement public qui compte une CRUQ et une CVS, une autre personne qui est dans un établissement qui ne compte qu'une CRUQ, et une troisième qui est dans un établissement qui ne compte qu'une CVS.

Par rapport à ce qu'a dit M. Fernandez-Curiel, dans un établissement, comme dans un autre qui relevait de la FEHAP, je pouvais aller où je voulais quand je le voulais. J'avais accès absolument à tout avec un badge et les personnes hospitalisées ou leurs familles pouvaient prendre contact avec moi ou un autre représentant des usagers quand elles le voulaient.

Les propositions que nous avons faites il y a trois ans se mettent en place tout doucement car le livret d'accueil avait été imprimé en un certain nombre d'exemplaires. L'une d'entre elles, qui a été retenue par le conseil d'administration d'un établissement, est qu'il y ait dans le livret d'accueil une place pour l'ordonnance. Ainsi, un patient qui voudra la regarder aura sous les yeux le livret d'accueil, qui en général n'est ni lu ni reconnu par la famille ou même le patient.

Mme OLLIVET – Je voudrais simplement apporter une micro précision au cas où vous ne connaîtrez pas le CVS (Conseil de vie sociale). Il couvre le champ médico-social et n'est pas régi par la même réglementation que le champ sanitaire. J'ai toujours trouvé extraordinaire que l'on veuille réinventer ce qui existe déjà, sachant qu'il y a déjà des personnes qualifiées. Ce n'est pas parce que la loi n'est pas appliquée qu'il faut en faire une autre !

Alain MOREAU – Qui sont les personnes qualifiées ?

Mme OLLIVET – Elles sont nommées dans chaque département par le préfet, le président du Conseil général et le directeur général de l'ARS. Cela ne peut pas fonctionner parce que cela ne se sait pas mais des lois existent. Il faut les mettre en application plutôt que d'en créer une nouvelle.

M. FERNANDEZ-CURIEL – Plusieurs personnes qualifiées sont censées être désignées dans chaque département pour recenser les problèmes d'exercice des droits des patients dans les établissements et structures médico-sociaux, mais un département sur deux, elles ne sont pas nommées et dans les autres elles ne sont pas connues par les usagers des structures médico-sociales.

M. BRUN – Je voudrais terminer en précisant que j'ai le plaisir de participer maintenant à la Commission de certification de la HAS.

Mme ROUZO – Je suis juriste en droit de la santé. Madame Fourcade, pour être tout à fait honnête, je ne comprends pas vraiment l'intérêt du nouveau projet de loi, en particulier par rapport aux points que vous avez cités. La CRUQPC se transforme en Commission des usagers : à part ce changement de nom, que cela va-t-il changer concrètement ? Pour moi, par exemple, l'accès aux événements indésirables graves existe déjà.

Dr FOURCADE – C'était factuel. Je vous ai présenté en première partie de ma présentation ce qu'il y a dans le texte.

Alain MOREAU – Mme Fourcade n'est pas partie prenante mais vous pouvez en effet donner votre avis sur ce qu'elle a dit.

Mme ROUZO – Je m'interroge sur ce que cela va apporter sur le terrain par rapport à ce qui existe déjà. Concernant par ailleurs les conditions d'accès au dossier médical et le secret médical, je me demande quels conflits cela pourrait engendrer par rapport à la famille.

Dr FOURCADE – J'ai évoqué les conditions dans lesquelles les ayants droit vont pouvoir rechercher les causes d'un décès. Cela n'existait pas déjà, en tout cas pas pour les concubins, les personnes pacées et les tuteurs. Je vous ai bien parlé en introduction d'un décalage entre les travaux préparatoires et ce qui existe dans le projet de loi. Je n'ai pas pris parti parce que je ne peux pas le faire. Je suis fonctionnaire du ministère de la Santé donc je ne vais pas vous dire que ce qu'il y a dans la loi n'est pas bien. Je vous dis

simplement ce qu'il y a dans le texte. Je ne porte aucun jugement de valeur. Je vous ai effectivement dit que je pense néanmoins que le projet de loi comporte un certain nombre d'avancées mais je pense que l'on n'est pas du tout allé assez loin, et je suis tout à fait d'accord pour dire qu'aujourd'hui il y a encore énormément à faire pour que les représentants des usagers – c'est le sujet de cette table ronde – soient mieux connus.

Je partage totalement l'idée du CISS de faire une campagne nationale d'information sur le rôle des représentants des usagers, et j'ai oublié de vous dire qu'un dispositif me paraît être un bon levier pour ces derniers : un article prévu dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement qui reconnaît l'engagement bénévole des personnes seniors qui s'engagent dans la vie associative pour des missions d'intérêt général. Les représentants d'usagers me semblent faire partie de cette catégorie. Cela s'appelle dans la loi le service civique senior et je trouve par rapport à la proposition de Claire Compagnon de créer un statut des représentants des usagers que la reconnaissance d'un service pour eux dans le champ de la santé pourrait être un excellent moyen.

M. FERNANDEZ-CURIEL – Pour répondre sur les événements indésirables graves, on y a peut-être accès dans certains établissements mais pas dans d'autres, et une inscription dans les textes pourrait être importante pour les représentants des usagers, car il arrive que des établissements fassent de la rétention d'information. Est par exemple mentionné dans la loi l'accès aux plaintes et réclamations, or dans certains établissements des représentants des usagers peinent pour l'obtenir. Dans ces cas-là, pouvoir s'appuyer sur les textes leur est très utile !

M. FRANCOISE – Je suis président du CISS Basse-Normandie. Je voudrais revenir rapidement sur le livret d'accueil. Il existe effectivement, et il faut le conserver, mais j'ai un parcours chirurgical hospitalier assez important et je peux vous dire que quand on arrive à l'hôpital, il n'est pas forcément le premier document que l'on a envie de lire, sachant que bien souvent on ne le lit pas quand on sort de chirurgie et que quand on est prêt à sortir de l'hôpital on pense avant tout à récupérer ses papiers, son

ordonnance et le bon de sortie. On ne le lit pas ; il faut le reconnaître.

Alain MOREAU – Que faut-il faire pour changer cela ?

M. FRANCOISE – Je ne sais pas ; je n'ai pas forcément la solution. Je dis ce qu'il se passe. Bien souvent, quand des personnes ouvrent le livret d'accueil, c'est pour regarder le prix de la télévision et ce qui concerne les repas.

Par rapport à la connaissance des représentants des usagers, nous avons mis en place en Basse-Normandie des réunions d'information pour le grand public afin de l'informer de ses droits, aussi bien collectifs qu'individuels. Nous allons vers lui. Il ne sert à rien de demander aux patients s'ils connaissent les représentants des usagers car ils ne savent même pas qu'ils ont des droits.

Nous avons fait un petit questionnaire de quatre questions. L'une d'entre elles était : « *Qu'est-ce qu'une personne de confiance ?* ». C'est pour tout le monde celle à qui l'on confie ses clés pour s'occuper de son chat. Nous avons donc mis en place une action mais il est vrai que parfois le public ne se bouscule pas, alors qu'à d'autres moments il est large. En tout, nous l'informons qu'il a des droits. C'est effectivement difficile mais il faut y aller.

Alain MOREAU – Merci pour cette intervention.

Mme BRIDAA – Bonjour à tous. Je suis de Saint-Etienne. Je suis formatrice en communication et je travaille avec le ministère de la Santé autour de l'accréditation en Tunisie. On a trouvé une méthode qui consiste à donner à la télévision des explications sur le livret d'accueil en interne dans toutes les chambres. L'image a plus d'impact sur le subconscient.

Alain MOREAU – Si je suis la proposition de Monsieur et la vôtre, les patients qui consultent le livret d'accueil pour connaître le prix de la télévision auraient ensuite accès à des informations sur le livret d'accueil via la télévision ! Cela fonctionne.

Mme BRIDAA – Je travaille avec une personne de la Loire qui a une entreprise qui développe ce système avec le ministère de la Santé.

Alain MOREAU – Merci beaucoup pour cette intervention.

Mme OLLIVET – Je vous donne un autre truc : à chaque fois qu'une personne écrit une lettre de plainte ou de réclamation au directeur d'un établissement, elle reçoit en principe toujours une lettre de première intention. Il faut essayer d'obtenir de la direction qu'elle soit toujours assortie de la liste des représentants des usagers qui peuvent être contactés en cas de besoin.

Alain MOREAU – C'est une très bonne idée.

Une personne dans la salle – Nous sommes tous deux, mon voisin et moi-même, représentants des usagers dans une clinique roannaise où nous sommes très bien accueillis et avons toute notre place. Nous nous posons la question de la connaissance qu'ont de nous les professionnels de santé. Une enquête a été menée très récemment à la clinique sur des items de la loi Leonetti auprès des professionnels de santé et des soignants, qui ont très bien répondu à toutes les questions sauf la suivante : « *Savez-vous qu'il y a des représentants des usagers dans notre établissement et les connaissez-vous ?* ». Notre directrice de la qualité n'a pas osé nous donner le pourcentage de réponses positives tellement il est faible. Pourtant, nous avons le sentiment d'être présents dans la clinique. Nous participons à la Semaine des patients tous les ans et nous sommes là tous les jours pendant cette dernière. Nous menons des actions, nos noms sont affichés et ils sont dans le livret d'accueil. Notre clinique nous fait connaître.

Alain MOREAU – Merci pour cette intervention très intéressante. C'est peut-être aussi par là que cela doit commencer. Si les équipes médicales ne sont pas informées, elles ne peuvent pas relayer votre présence et votre rôle auprès des patients. Il existe deux populations cibles : les patients et le personnel médical.

Ségoène BENHAMOU – Nous faisons participer les représentants des usagers à des enquêtes de satisfaction pour les faire connaître auprès des professionnels, mais je conviens qu'il faut avoir du temps. Ils vont auprès des patients dans les services faire des enquêtes de satisfaction ciblées et je peux vous

dire qu'ensuite les professionnels les connaissent très bien.

Dr FOURCADE – Concernant l'implication des professionnels, comme le disait justement Mme OLLIVET, le rapport qu'établit la CRUQPC est présenté tous les ans aux instances des établissements. C'est une bonne pratique. Il me paraît évident d'inviter le jour où le rapport de la CRUQPC est présenté en CME les représentants des usagers des établissements, et je ne pense pas qu'il faille indiquer cela dans un texte de loi.

On a toujours tendance à dire en France qu'il faut faire des textes pour que cela change. Il faut pour que les pratiques changent qu'il existe un portage politique, une volonté et un message, et ensuite que cela redescende jusqu'au terrain. Si l'exemplarité de quelques établissements du privé et du public peut montrer que dans certains cela fonctionne remarquablement bien, les représentants des usagers étant invités dans toutes les instances décisionnaires sans que ce soit écrit dans les textes... Je pense sincèrement que c'est aussi de cette façon que cela va bouger. C'est votre rôle. Vous avez la capacité de faire bouger le système et de faire en sorte que l'on n'ait pas de craintes vis-à-vis des professionnels de santé. J'en connais beaucoup qui ont beaucoup de plaisir à travailler avec les associations, parce qu'ils sont conscients qu'ils traitent des sujets complexes, n'ont pas la science infuse et que toute une dimension du résultat de la prise en charge dépend non pas d'eux mais de la manière dont le patient comprend ce que les représentants des usagers sont plus à même de lui expliquer. Il faut de plus en plus faire confiance au terrain, aux expériences, aux chefs d'établissements et aux professionnels qui ont capté la manière dont cela fonctionne le mieux.

Alain MOREAU – Il est effectivement important de le dire.

Mme RABANIER – Bonjour. Je suis responsable communication du groupe Bordeaux-Nord-Aquitaine. Je suis venue ici afin de connaître de nouvelles astuces pour faire connaître les RU au sein des établissements hospitaliers.

Alain MOREAU – Ce qui a été dit vous a-t-il été utile jusqu'à maintenant ?

Mme RABANIER – Nous avons déjà un livret d'accueil, et nous affichons des numéros de téléphone à l'entrée. Il existe également un site Internet par établissements (ils sont au nombre de six) et nous comptons parmi nous une chargée de relations avec les usagers, que les patients peuvent contacter directement via le site Internet. Nous avons aussi réalisé des émissions de télévision en partenariat avec une chaîne locale pour expliquer la mission de notre représentant des usagers en le suivant sur le terrain.

Nous avons par ailleurs organisé cette année un séminaire patients qui a consisté dans une table ronde axée sur un échange entre les RU et les soignants, et nous avons réalisé un film que nous allons diffuser auprès des équipes soignantes pour permettre une remise en question. Pourtant, nous nous sommes rendu compte que les patients ne savaient toujours pas qu'il existe des RU et comment les contacter. Que faire ?

Alain MOREAU – Nous étions un peu optimistes au début de votre présentation mais après...

Mme OLLIVET – Ce n'est pas un problème d'optimisme ou de pessimisme ! Un usager ne se manifeste que s'il n'est pas content.

Alain MOREAU – Ils sont très contents chez vous.

Mme OLLIVET – Il faut que quelque chose accroche pour qu'un usager ait envie de s'exprimer. S'il ressort de l'hôpital content, il veut rentrer chez lui le plus vite possible et se moque complètement de savoir s'il y a des représentants des usagers dans l'établissement où il était !

Le critère le plus important et le plus frappant à mes yeux... Quand vous faites des enquêtes de satisfaction dans vos établissements, expliquez-moi pourquoi dans tel service vous aurez à un étage 38 % de réponse des usagers hospitalisés et pourquoi à un autre étage ils seront seulement 8 % à répondre ? Je ne cesserai jamais de dire que c'est une affaire d'hommes. Si l'on « vend » avec authenticité l'intérêt d'une enquête de satisfaction, les usagers répondront. Une patiente qui est déjà dans les starting blocks parce qu'on lui a dit que son mari serait là dans un quart d'heure pour venir la chercher ne pense qu'à partir de cette fichue clinique où elle n'a pas envie de rester et ne

va pas remplir le questionnaire. La loi donne aux RU de nombreux droits mais ce n'est qu'une affaire d'hommes ! (Applaudissements)

Alain MOREAU – Avec un grand H. Cela vous remonte-t-il le moral ?

Mme BARADIER – Non.

Mme BRIDAA – Il a été dit que les représentants des usagers ne servent qu'à montrer ce qui ne va pas dans une clinique ou un hôpital : pourquoi ne pourraient-ils pas aussi parler de ce qui a été bénéfique ? En Tunisie, des personnes sont passées dernièrement dans les chambres d'une clinique pour savoir ce qui avait été ou pas. Quand des observations sont faites, cela donne souvent naissance à des idées au sein d'un service, et cela permet d'améliorer la qualité de la prise en charge du patient.

Mme OLLIVET – Je vous rappelle que la loi nous demande de parler des plaintes, des réclamations et des éloges, et il y en a !

Une personne dans la salle – Je me suis fait une réflexion en écoutant les uns et les autres. J'ai un jour demandé à des patients qui avaient saisi la commission de conciliation de l'hôpital s'ils avaient conscience de l'existence de représentants d'usagers et deux ou trois personnes m'ont répondu que quand on est à l'hôpital, c'est pour se faire soigner. Ce qui intéresse les patients est d'être pris en charge et soignés, le reste... Sauf s'il arrive quelque chose au dernier moment ou après coup.

M. DEVILLERS – Je suis représentant des usagers et président d'association. Essayer d'interroger les médecins des hôpitaux et demandez-leur s'ils connaissent les représentants des usagers. C'est la première action à mener.

Alain MOREAU – Vous êtes deux à le dire. Un vrai problème se pose. Merci beaucoup. Je voudrais que nous remercions les intervenants. (Applaudissements)

Intervention expert :

Actualité représentants des usagers de la santé

Alain MOREAU – Il y a une personne dont on parle un peu depuis ce matin ; je ne sais pas si vous avez remarqué. Nous avons mis une question en réserve pour elle dès ce matin. Elle s'appelle Claire Compagnon. Je vais faire comme à Hollywood : ladies and gentlemen, Claire Compagnon ! (applaudissements)

Mme COMPAGNON – Bonjour à tous. Manifestement, on a parlé non pas de moi mais de ce que j'ai pu écrire. Peut-être certains d'entre vous – je m'en excuse par avance- m'ont-ils déjà entendu présenter mon rapport, ou ils l'ont lu. Cela va donc être une répétition. En même temps, dans la mesure où j'arrive en fin d'après-midi, je voudrais faire quelques remarques au regard de ce que vous avez dit et questionné.

Multiplier les éléments de communication

Je prendrai pour commencer un exemple concret. Au-delà du rapport que j'ai produit à la demande de la ministre de la Santé, qui m'a confié cette mission en 2013 – je lui ai rendu le 14 février dernier –, je suis représentante des usagers depuis quinze ans dans un établissement de santé public. Je suis parfois contactée par des usagers ; Cela m'arrive quelques fois dans l'année, assez peu souvent, en général la nuit, le week-end et les jours fériés. Ce n'est pas un hasard si cela arrive à de tels moments, car les usagers sont encore plus seuls, sans interlocuteurs. Mon téléphone a donc sonné hier matin, à 8 h 00. C'était la femme d'un monsieur de 92 ans hospitalisé dans l'hôpital où je suis représentante des usagers, qui la veille avait trouvé affichée dans les couloirs de l'hôpital la liste des correspondants usagers possibles pour cet hôpital. Elle a noté mon nom et mon numéro de téléphone et



CLAIRE COMPAGNON

AUTEURE DE « POUR L'AN II DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE »

m'a appelée le lendemain matin, évidemment pour me dire que cela n'allait pas.

Elle ne savait pas très bien qui j'étais, comme d'habitude. Elle n'était pas contente parce que je n'étais pas dans l'hôpital et que je n'étais pas capable de me déplacer jusqu'à la chambre de son mari. Elle s'est un peu calmée quand je lui ai expliqué que je suis bénévole et que donc je ne suis pas toute la journée à l'hôpital, puisque par ailleurs il faut travailler.

Cette femme a 90 ans. Son mari était hospitalisé en gériatrie. Il voulait sortir mais les médecins n'étaient pas d'accord. Il en avait assez des soins et des investigations et voulait rentrer chez lui et que l'on accède à sa demande. Pour moi en tout cas, il ne rentrait pas vraiment dans la catégorie des personnes pouvant faire appel à un représentant des usagers (une personne âgée, en gériatrie, un peu perdue dans un CHU...) mais sa femme a trouvé mes coordonnées. Ce que je veux dire par là c'est qu'il faut multiplier dans les établissements de santé les éléments de communication et rendre visibles l'existence et les missions des représentants des usagers. Mais sachons-le ce n'est qu'au moment où ils rencontrent une difficulté que les patients vont chercher l'information dont ils ont besoin.

Les éléments indésirables ne sont pas pris en compte par les CRUQPC

Il en va de même par rapport au fait que les personnes arrivent dans nos associations très tardivement pour nous parler de leurs problématiques. Certes, nous faisons tous ce constat, et il y a donc quelque chose à faire connaître, mais à mon avis autour, non pas de la fonction des représentants des usagers, mais de l'atteinte aux droits des personnes en difficulté. Cela me semble déterminant.

La deuxième question sur laquelle je vais revenir avant d'évoquer le contenu du rapport que j'ai remis est celle des événements graves et indésirables. M. Bizard nous a dit que grosso modo il ne comprenait pas la question de la place des représentants des usagers se pose car les représentants des usagers sont incontournables et parce qu'il faut travailler avec eux. C'est une vision idyllique. Catherine Ollivet nous a précisé qu'elle ne rencontrait aucune difficulté dans l'exercice de sa fonction de RU qu'elle a accès à ce qu'elle veut et vous, Madame, vous vous demandez pourquoi inscrire dans la loi ce qui existe déjà. Eh bien je crains de vous décevoir mais dans plein d'endroits en France les RU ont du mal à fonctionner.

Dans le bilan que j'ai fait dans mon rapport « *Pour un An II de la démocratie sanitaire* »-et je crois que le Dr Fourcade pourra le confirmer -, la question des événements indésirables n'est pas prise en compte par les commissions de relations avec les usagers. Pourquoi ? Parce que c'est une commission qui la plupart du temps fonctionne autour d'indicateurs statistiques : nombre de plaintes, processus de gestion de ces plaintes.

Je vais prendre un exemple : récemment je siégeais en CRUQPC et mon camarade représentant des usagers me dit à un moment qu'il s'endormait. Ce n'était pas très courtois pour notre auditoire et les responsables de l'hôpital mais c'était effectivement le cas, justement parce que nous n'étions pas au cœur de ce qui fait notre intérêt à tous, c'est-à-dire les questions de sécurité et de qualité des soins. Pourquoi sommes-nous des représentants des usagers ? Non pour entendre parler de statistiques – je fais cela dans mon travail- ou de considérations générales mais bien parce que nous avons pris un engagement individuel et fort par rapport à une situation donnée et la maladie d'un enfant, d'un mari ou de nous-mêmes. C'est pour cela que nous servons l'intérêt général.

« Ce n'est qu'au moment où ils rencontrent une difficulté que les patients vont chercher l'information dont ils ont besoin. »

.....
CLAIRE COMPAGNON

Ce sont bien les situations concrètes qui nous intéressent, non les statistiques. Comment faire que ces commissions s'intéressent aux situations concrètes et non au process et à ce que nous rabâchent à longueur de journée les ingénieurs qualité et les directions de la qualité des établissements de santé ? Il faut certes à partir de situations concrètes faire l'analyse générale de la façon dont fonctionne un établissement de santé, mais c'est bien à partir des situations individuelles que l'on va pouvoir travailler, en partant des événements indésirables qui se produisent dans les établissements de santé, or ce n'est pas le cas dans la plupart d'entre eux. Ce qui signifie très concrètement pour un RU d'aller dans les services, dans les salles d'attente et à la rencontre des professionnels. Si l'on n'est représentant des usagers que pour siéger dans des instances ou dans un conseil de surveillance, à quoi cela sert-il ?

Les enjeux aujourd'hui pour les RU sont autour des aspects relatifs à la sécurité et à la qualité des soins Il faut sortir d'une vision instrumentale de notre fonction de représentants des usagers ou d'une vision idyllique de ce que peuvent être les relations avec les professionnels et les directions des établissements. Il s'agit de la conciliation d'intérêts parfois contradictoires et si les représentants des usagers ont une fonction essentielle, elle est bien d'apporter une vision concrète et un regard à la fois bienveillant et précis sur les dysfonctionnements du quotidien dans les établissements de santé. C'est cela votre enjeu.

Alain MOREAU – En parlez-vous dans votre rapport ?

Mme COMPAGNON – Bien sûr, je ne parle que de cela. (Applaudissements) Ce dont je parle autour de neuf recommandations est l'essentiel, c'est-à-dire la façon d'inscrire en haut de l'agenda de l'ensemble des établissements de santé mais aussi du médico-social des professionnels et des usagers que nous sommes

la question de la sécurité et de la qualité des soins. Les professionnels me disent souvent que certes la situation a beaucoup évolué, et favorablement, concernant les représentants des usagers depuis ces quinze dernières années mais ils se demandent quel est l'intérêt d'associer des usagers. Ils s'interrogent sur ce qu'ils leur apportent. Comme je viens de vous le dire en évoquant mon engagement personnel, la question de la sécurité et de la qualité des soins est notre enjeu.

J'ai assisté hier soir à une réunion. On va commémorer cette année les trente ans du sang contaminé. Drôle de commémoration, vous l'imaginez bien. Nous savons les uns et les autres, combien cela a changé profondément notre système de santé. Edmond Luc Henry, l'ancien président de l'Association française des hémophiles, qui assistait à cette réunion de travail, nous a expliqué hier soir que le scandale du sang contaminé est arrivé à un moment où les budgets étaient diminués en matière de sécurité des soins. Je l'avais totalement oublié, pourtant j'étais à l'époque dirigeante de Aides et donc partie prenante des questions sur l'infection à VIH. Cela m'a fait un électrochoc par rapport à ce que l'on vit aujourd'hui et les problèmes de diminution d'un certain nombre de budgets dans le cadre du système de soins. C'est pour cela que la question de la sécurité des soins est majeure.

Comment faire ? J'ai proposé à la ministre, ce qui n'a pas été retenu dans le projet de loi – le Dr Fourcade nous a rappelé factuellement ce qu'il en est, que la sécurité et la qualité de soins s'inscrive dans le quotidien des représentants des usagers à partir d'un certain nombre d'éléments.

Des recommandations pour mieux travailler ensemble

Ma recommandation numéro 1 est de faire en sorte que plus aucune décision sur ces sujets dans le système de santé ne puisse être prise sans une concertation obligatoire avec les usagers et leurs représentants. On pourrait même éventuellement faire de ce principe une condition de la légalité pour certaines décisions, pour les ARS par exemple.

Par ailleurs, un des lieux où se décide la politique des établissements publics est le directoire. Ma recommandation numéro 2 est d'expérimenter la présence

de représentants des usagers dans les lieux de décision et en particulier de leur ouvrir ce dernier.

La recommandation numéro 3, dont on a parlé plusieurs fois, est de transformer la commission des usagers, de modifier son nom – le Dr Fourcade l'a évoqué et cela semble être acté dans le projet de loi –, d'élargir ses missions et de renforcer son positionnement.

La recommandation numéro 4 est essentielle et tient non pas au règlement ou à la loi mais à nos pratiques à tous et à la façon dont nous faisons évoluer nos méthodes de travail et dont les professionnels font évoluer les leurs. Il s'agit de faire alliance à travers des partenariats, en faisant en sorte que les parcours de vie ou de santé soient réels. L'une des difficultés dans le système de santé pour qu'ils soient opérationnels est celle de travailler ensemble. Que l'on soit professionnel à l'hôpital ou à la ville, hôpital ou établissement médico-social, MDPH, établissement de santé ou association, il faut favoriser le travail en commun et la culture commune entre les professionnels et les usagers. Mon rapport contient un certain nombre d'éléments sur cette question.

Un effort de formation

Et puis, pour que cette acculturation, ce travail en commun et ce partenariat existent et soient durables et pérennes, il faut poursuivre cet effort de formation. On est aujourd'hui dans un mode de formation et d'information des usagers mais il faut aussi former les professionnels au travail avec les usagers. C'est une évidence en termes de formation initiale. Quand va-t-on cesser de ne pas former les médecins à la relation avec les patients, à ce qu'amène la maladie chronique, à la question de la douleur et à la communication ? Je pourrais multiplier les exemples. Je crois que nous sommes tous convaincus de cette nécessité, ainsi que de celle qui consiste à former également au travail collaboratif.

Une représentation territoriale

Ma sixième recommandation porte sur les territoires. Comme cela a été dit par le Dr Fourcade, la représentation des usagers et la défense des droits des personnes malades s'exprime principalement au sein

des établissements, essentiellement de santé, et de manière un peu différente dans le médico-social, mais avec néanmoins des modes de représentation et de participation. En médecine ambulatoire, à la maison, dans le cadre d'une relation avec un professionnel libéral, d'une HAD ou d'un service de soins à domicile, quand il y a atteinte aux droits, il n'existe pas de mécanisme de défense de ces derniers sur le territoire, et il s'agissait là aussi de proposer un certain nombre de dispositions qui permettraient cette représentation des usagers au sein d'un territoire.

Un deuxième aspect est important : la médiation en dehors des établissements de santé. Cela ne correspond pas au mécanisme actuel. Vous allez trouver que je suis sévère mais la médiation telle qu'elle fonctionne aujourd'hui est biaisée de manière imparable avec des médiateurs qui sont issus d'établissements de santé alors que le principe fondamental de la médiation est de faire appel à des tiers. Il faut sortir de ce paradoxe et de cette situation en inscrivant une médiation sur un territoire donné, ce qui permettrait aussi aux établissements médico-sociaux et donc aux personnes hébergées dans ces derniers de faire appel à des médiateurs.

Accompagner davantage les plus vulnérables

J'ai également fait une recommandation pour les plus vulnérables et la façon de faciliter la participation de ceux qui sont très malades, très pauvres, très fous, etc., c'est-à-dire de tous ceux qui ont plus de mal que d'autres et qui sont plus fragiles. Il faut développer un certain nombre d'initiatives, comme les personnes de confiance, les médiateurs, la médiation culturelle, l'interprétariat, etc. Il existe des outils et un certain nombre de réponses sont d'ores et déjà apportées, parce qu'il y a eu beaucoup de créativité sur ces questions, à la fois dans le milieu associatif et dans un certain nombre de secteurs professionnels, mais cela doit être développé.

Des outils pour une démocratie participative

La recommandation 8 porte sur tous les outils de démocratie participative citoyenne et institutionnelle. Le projet de loi y répond de manière imparfaite puisque les instances qui sont au cœur de la fixation du prix

du médicament et de l'élaboration des processus de recommandation, de certification et de bon usage – je parle de la Haute autorité- ne sont pas ciblées. Il s'agit de faire en sorte que la représentation des usagers existe ou soit plus importante dans les instances de santé et que notre pays se dote de moyens en termes de débat public et notamment les établissements de santé vis-à-vis des usagers. En effet, nous sommes représentants des usagers et d'une association mais il y a aussi les citoyens. Il serait largement temps de parvenir à les écouter plus activement qu'on ne le fait aujourd'hui dans le système de santé.

Pour la création d'un véritable statut

La recommandation numéro 9 est peut-être pour la gloire ; je ne sais pas comment il faut le dire. C'est ce que j'ai appelé « *donner les moyens de la participation aux usagers et aux citoyens* ». Il est vrai que le système de santé français, d'une certaine façon à l'initiative d'un certain nombre de représentants associatifs, dans les années 1990, a pensé – peut-être parce que nous étions beaucoup de juristes ; c'est sans doute une explication- le système beaucoup autour de la défense des droits. C'est très important ; il ne faut surtout pas abandonner cela. Il y a nécessité d'une participation et d'une co-construction, mais elles sont impossibles avec des personnes auxquelles on ne donne ni les moyens de fonctionner ni une véritable place. J'ai donc proposé la création d'un statut des représentants des usagers et l'organisation d'un mouvement citoyen ou d'une union – peu importe le nom que l'on donnerait à cette structure- qui regrouperait les usagers, les citoyens et les associations de santé à partir de ce que le CISS fait mais d'une manière plus large et plus étendue, et sans doute plus articulée aussi entre le national et le régional et en impliquant les citoyens. C'était la recommandation 9, qui a disparu des écrans ; disons-le comme cela.

Comment se faire entendre des politiques ?

C'est dommage. Vous allez me trouver très sombre et très pessimiste mais je vous rassure : je ne suis pas toujours comme cela. Ce qui me trouble le plus profondément par rapport à cette recommandation est le fait que, alors que les professionnels que j'ai

« Il faut faire des alliances avec les professionnels et l'administration de l'hôpital pour savoir et agir. On ne peut pas faire cela tout seul. »

CLAIRE COMPAGNON

entendus, vus et rencontrés au cours de mes travaux et dans le cadre du « *service après-vente* » de mon rapport m'ont semblé très décidés à travailler ensemble. De nombreuses initiatives ont lieu et fort heureusement la loi n'est pas nécessaire pour tout le monde.

Ce qui me rend un peu triste est le fait que le politique ne se soit pas saisi de la question de la participation citoyenne et des usagers, dans un monde difficile, complexe et angoissant, avec un certain repli sur l'identité et les individus. Ce que nous avons proposé à travers notre travail est de reconnaître et faciliter l'exercice d'un certain nombre de citoyens qui ont décidé de s'engager pour l'intérêt général mais le politique ne s'en est pas saisi. C'est un peu difficile. Peut-être cela viendra-t-il. Il faut du temps mais nous aurions aimé que cela vienne maintenant. Je pense que nous partageons tous cela.

Je vous invite, car c'est l'option qui nous est offerte aujourd'hui, à sensibiliser nos parlementaires puisque la loi sera votée à l'Assemblée dans trois ou quatre mois ; il est donc possible de procéder à des amendements. J'imagine que le CISS y travaille activement mais je pense que si nous le faisons les uns et les autres ce sera fort utile pour faire avancer mes recommandations. Ce n'est pas parce que ce sont les miennes. Le travail que j'ai fait dans le cadre de ma mission a été très collaboratif et rend compte de la situation à un moment donné et de l'état d'acceptation des professionnels et des associations sur ces questions.

Cet état d'avancement mériterait de trouver une concrétisation un peu plus formelle. Il y a aussi, évidemment, un enjeu financier. J'ai établi dans mon rapport un modèle économique autour d'une vingtaine de millions d'euros par rapport au budget qui serait nécessaire pour fortifier et consolider un mouvement citoyen dans le système de santé, et encore ce matin j'étais avec Denis Piveteau,

Conseiller d'état, qui me disait que 20 M€ était une non-question dans le budget du système de santé aujourd'hui. Je pense que vous pouvez relayer cela. (Applaudissements)

Alain MOREAU – Un grand merci à Claire Compagnon. Vous avez vu que vous avez une mission puisqu'après son rapport et le projet de loi il y aura la loi définitive et que vous avez la possibilité de faire pression sur les législateurs. Y a-t-il une ou deux questions directes à Claire Compagnon ?

Une personne dans la salle – Je vous remercie pour votre intervention car je trouve qu'elle était très authentique. On se retrouve vraiment dans celle-ci quand on est en situation. Un point m'a interpellée. Je suis représentante des usagers depuis plus de douze ans, et malheureusement je suis vraiment une RU lambda. Parmi toute cette assistance de présidents, de vice-présidents, etc., je suis très petite et j'ai beaucoup d'humilité. J'ai l'honnêteté de vous dire que malheureusement je ne suis qu'une potiche ; je n'ai pas peur du mot. Je suis très appréciée et reconnue mais toutefois les patients ne me connaissent pas. Dans la mesure où je fais un travail extérieur, il m'est parfois difficile de statuer puisque je ne suis pas actrice et que je ne vis pas au quotidien dans l'établissement.

Je voudrais savoir si une formation est prévue pour les représentants des usagers. J'ai été choisie par le corps médical, et je suis très bien vue et très bien notée, mais en revanche je ne suis pas sûre de faire du bon travail par rapport aux usagers – c'est là qu'est mon problème –, or c'est la base de ma mission. Je suis vraiment en porte-à-faux et, comme on le dit vulgairement, j'ai les fesses entre deux chaises, ce qui est très inconfortable.

Je vous rejoins dans tout ce que vous avez dit. Je trouve en effet qu'il y a un manque d'humanité. Pour la petite anecdote – je vais faire très court –, j'ai eu l'occasion de devoir rendre visite à une amie à l'hôpital. Malheureusement, quand je suis arrivée pour la voir et que je me suis adressée au poste de soins pour connaître le numéro de sa chambre, un médecin m'a répondu : « *Elle est décédée !* », sans préparation aucune. Il y a un réel travail à faire. Donnez-moi les clés pour être un bon représentant des usagers.

Mme COMPAGNON – Je ne les ai pas mais j'ai deux ou trois éléments à partager avec vous par rapport à cela. Évidemment, il y a la question de la formation. Il faut vous rapprocher de votre association, de votre établissement et du CISS régional pour suivre des formations relatives à la fonction de représentant des usagers et afin que vous ayez des éléments de compréhension de votre fonction et de facilitation de son exercice pour pouvoir être assise sur une seule chaise.

Par ailleurs, il faut prendre un peu de temps pour ne pas simplement siéger dans les instances et également savoir ce qu'il se passe dans l'hôpital. Dans ma recommandation numéro 9 sur la question du statut, je dis que celui du RU doit s'accompagner d'un certain nombre d'obligations. L'une d'entre elles – elle est lourde – est d'avoir un peu de disponibilité pour pouvoir exercer convenablement sa fonction. J'ai entendu Catherine Ollivet dire qu'elle intervient dans quatre établissements : je ne sais pas comment elle fait. Déjà avec un seul je n'y arrive pas. Je pense qu'il y a une vraie nécessité de se centrer sur sa mission et de prendre du temps pour aller à la rencontre à la fois des professionnels et des usagers.

Enfin, il faut faire des alliances avec les professionnels et l'administration de l'hôpital pour savoir et agir. On ne peut pas faire cela tout seul.

Une personne dans la salle – Je voudrais partager des projets qui sont déjà en œuvre. Ils sont issus du rapport de Claire Compagnon, auquel nous sommes extrêmement favorables. Le premier concerne l'AP-HM, petite structure de Marseille qui regroupe 1 million de patients et 5 hôpitaux. Nous avons inauguré en février, à la demande du directeur, qui est chargé de ce projet, 5 comités des usagers. Ils sont composés de 5 représentants d'usagers et de 5 professionnels de santé, qui sont chargés à la fois des plaintes et des réclamations et surtout de la qualité. C'est un changement de culture ; cela prend du temps. Cela représente une réunion par mois pour les représentants d'usagers.

Nous avons par ailleurs créé avec la FHP une nouvelle formation, en associant à la fois les professionnels de santé et les représentants d'usagers à une formation à la qualité dans le cadre des CRUQ.

Alain MOREAU – C'est effectivement intéressant. Merci pour votre intervention. Merci Claire. (Applaudissements)

Mme COMPAGNON – Je profite d'être à la tribune pour demander à la FHP-MCO de quelle manière elle va s'engager, sans attendre la loi et le règlement, sur par exemple les comités des usagers. On voit avec ce qu'il se passe aujourd'hui dans la petite structure des hôpitaux marseillais, avec des fonctionnements différents, que l'on n'a pas besoin de lois, de textes ou d'argent. Il suffit d'avoir envie de travailler différemment et d'associer des usagers et des professionnels au fonctionnement des établissements. Je me permets donc de vous renvoyer la balle et de vous demander comment vous allez vous engager sur ces questions, car il est extrêmement important que le privé le fasse aussi. Vous êtes très mobilisés sur les questions de qualité et d'implication des usagers – cette journée en est la preuve –, mais il est vraiment nécessaire que l'ensemble des professionnels de notre pays s'approprient mes recommandations sans attendre la loi et le règlement.

Une personne dans la salle – Pour quand la loi est-elle ?

Mme COMPAGNON – 2015.

Une personne dans la salle – Il faudra ensuite des décrets d'application.

Mme COMPAGNON – On n'a pas besoin de cela. On peut modifier des pratiques professionnelles sans attendre la loi. (Applaudissements)

Alain MOREAU – Merci beaucoup à Claire Compagnon, c'était très intéressant.

Nous avons presque tenu l'horaire. N'oubliez pas de remplir les questionnaires de satisfaction ou d'évaluation. Cela nous sera très utile pour l'organisation du congrès suivant. Je passe la parole finale à Ségolène Benhamou.

Conclusion et perspectives

Sékolène BENHAMOU – Merci beaucoup. Voilà notre cinquième congrès des usagers qui se termine. Cette année encore, nous étions 250, et nous avons respecté la philosophie de cette manifestation (débat sans langue de bois et échanges avec la salle). Pour répondre à Claire Compagnon, cette manifestation fait partie pour nous des moyens de répandre la bonne parole. Nous croyons beaucoup au partage d'exemplarités et d'expériences de terrain qui peuvent donner des idées aux représentants des usagers et aux directeurs d'établissements.

La FHP organise des formations en collaboration avec des associations et le CISS, justement pour vous faire connaître les missions de la CRUQPC et des représentants des usagers, et comme vous l'avez vu nous dispensons maintenant des formations pour former les médiateurs médecins. On peut également préciser que la FHP a créé la Fondation des usagers, qui a justement pour objectif de promouvoir les droits des patients et leur respect.

J'espère que vous aurez apprécié la qualité des différentes tables rondes et interventions. Elles auront permis de faire avancer la connaissance que nous avons des différents sujets et à chacun de repartir avec des conseils et des outils.

Pour ma part, la première table ronde m'a convaincu si c'était nécessaire de l'impérieuse nécessité de développer la médiation au sein des établissements. Les intervenants nous ont donné des conseils pratiques pour organiser et réussir la médiation. Ils ont positionné le représentant des usagers comme la personne de confiance qui accompagne l'utilisateur ou le plaignant lors de la médiation si celui-ci le souhaite.

Nous avons ensuite assisté à une deuxième table ronde décoiffante sur l'impact des technologies dans la



SÉKOLÈNE BENHAMOU
VICE-PRÉSIDENTE FHP MCO

prise en charge des patients. J'ai été impressionnée par l'étude qui nous a été présentée sur l'utilisation d'une application web pour mieux détecter les rechutes de cancer du poumon à un moindre coût. Il y a eu ensuite une rencontre du troisième type avec un médecin 2.0 et je dois avouer que même moi j'ai pris un coup de vieux. Ces deux intervenants ont mis en évidence les avantages de l'utilisation des technologies dans la prise en charge des patients tout en soulignant certains points de vigilance.

Le dialogue croisé du début d'après-midi sur les modèles allemand et français nous a mis le moral dans les chaussettes. Nos deux experts ont décrit le modèle allemand, avec des réformes de santé votées conjointement par la majorité et l'opposition et un contingentement librement accepté et respecté. Je ne sais pas sur quelle planète ils habitent ! (rires) Par ailleurs, le modèle français nous a été présenté comme étant en pleine désintégration, principalement parce qu'il n'y a pas de pilote dans l'avion – ce n'est pas moi qui le dis – et parce que l'État mélangerait allégrement son rôle d'opérateur, via les hôpitaux publics, et son rôle de régulateur.

La troisième table ronde est revenue sur les moyens de faire connaître les représentants des usagers. On peut souligner l'existence d'un label droit des usagers créé par le ministère, qui permet d'identifier les actions exemplaires de terrain. Nous pensons que partager ce qui est fait sur ce dernier avec les autres est une bonne méthode pour développer les bonnes pratiques. On peut également souligner les petits conseils qui ont été donnés, comme un téléphone portable pour les RU ou encore l'indication de leurs coordonnées sur les lettres d'accusé de réception des plaintes.

Enfin, pour clôturer cette journée, Claire Compagnon nous a présenté son rapport et nous a parlé de sa propre expérience de représentante des usagers. Je dois dire que c'était assez émouvant.

Il me reste à vous demander de bien vouloir remplir le questionnaire de satisfaction, à vous donner rendez-vous pour la sixième édition de ce congrès, qui aura lieu le 24 septembre 2015, et à remercier notre animateur, Alain Moreau, et l'ensemble de l'équipe FHP-MCO, Thierry, Fatiha, Séverine, Caroline et Karine, pour l'organisation de ce congrès. Merci, bon retour et à l'année prochaine. (Applaudissements)

La séance est levée à 17 h 05.

Lexique

AFSSAPS Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AP-HP Assistance publique – Hôpitaux de Paris
ARS Agence régionale de santé
ASIP Agence des systèmes d'information partagés en santé
CA Conseil d'administration
CCAM Classification commune des actes médicaux
CHU Centre hospitalier universitaire
CISS Collectif interassociatif sur la santé
CLAN Comité de liaison alimentation nutrition
CLIN Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLUD Comité de lutte contre la douleur
CME Commission médicale d'établissement
CMU Couverture maladie universelle
CMU-C Couverture maladie universelle complémentaire
CNAMTS Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNIL Commission nationale informatique et libertés
CNOM Conseil national de l'ordre des médecins
CPAM Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
CRCI Commission régionale de conciliation et d'indemnisation
CRUQPC Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CS Conseil de surveillance
DGARS Directeur général de l'agence régionale de santé
DGOS Direction générale de l'offre de soins
DGS Direction générale de la santé / Directeur général de la santé
DMP Dossier médical personnel
FEHAP Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
FHF Fédération hospitalière de France
FHP Fédération de l'hospitalisation privée
GCS Groupement de coopération sanitaire
GHM Groupe homogène de malades
GHS Groupe homogène de séjour
HAD Hospitalisation à domicile
HAS Haute autorité de santé
HPST Loi hôpital patient santé territoires
ICALIN Indicateur composite d'activités de la lutte contre les infections nosocomiales
ICATB Indicateur composite de bon usage des antibiotiques
ICSHA Indicateur de consommation de solutions ou de produits hydro-alcooliques
MCO Médecine, chirurgie, obstétrique
MIGAC Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
PLFSS Projet de loi de financement de la sécurité sociale



SÉGOLÈNE BENHAMOU
VICE-PRÉSIDENTE FHP-MCO

TABLE RONDE 1



ALAIN-MICHEL CERETTI
CONSEILLER SANTÉ AUPRÈS DU
DÉFENSEUR DES DROITS



STÉPHANE BILLARD
VICE PRÉSIDENT DU RÉSEAU
NATIONAL DE MÉDIATION EN SANTÉ



RENÉ AMALBERTI
DIRECTEUR SCIENTIFIQUE
ASSOCIATION LA PRÉVENTION
MÉDICALE – MACSF



PAULE VILLALON
REPRÉSENTANTE DES USAGERS
CENTRE HOSPITALIER DE FIGEAC

TABLE RONDE 2



DR FABRICE DENIS
ONCOLOGUE À LA CLINIQUE
VICTOR HUGO AU MANS



DR GUILLAUME MARCHAND
CHEF DE RUBRIQUE SANTÉ, E-SANTÉ
ET SANTÉ MOBILE – WHAT'S UP DOC,
PRÉSIDENT FONDATEUR DMD SANTÉ

DIALOGUE CROISÉ



FRÉDÉRIC BIZARD
ECONOMISTE DE LA SANTÉ,
ENSEIGNANT À SCIENCES PO PARIS



PR RENÉ LASSERRE
DIRECTEUR DU CENTRE
D'INFORMATION ET DE RECHERCHE
SUR L'ALLEMAGNE CONTEMPORAINE
(CIRAC)

TABLE RONDE 3



DR ALEXANDRA FOURCADE
CHEFFE DE LA MISSION USAGERS
MINISTÈRE DE LA SANTÉ



CATHERINE OLLIVET
PRÉSIDENTE ASSOCIATION FRANCE
ALZHEIMER 93



SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL
CHARGÉ DE MISSION SANTÉ CISS

INTERVENTION D'EXPERT



CLAIRE COMPAGNON
AUTEURE DE « POUR L'AN II
DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE »

5^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS JEUDI 25 SEPTEMBRE 2014

Maison des Arts et Métiers – 9 bis, avenue d'Iéna 75016 PARIS (Métro Iéna)

10h00-10h15 Allocution d'ouverture :

Ségolène BENHAMOU – Vice-présidente FHP-MCO

10h15-11h15 Table ronde 1 : La médiation dans les établissements de santé : rôle du Représentant des Usagers

Alain-Michel CERETTI – Conseiller Santé auprès du
défenseur des droits

Stéphane BILLARD – Vice président du réseau
national de médiation en santé

René AMALBERTI – Directeur scientifique Association
la Prévention médicale – MACSF

Paule VILLALON – Représentante des usagers Centre
Hospitalier de Figeac

11h15-11h30 Pause

11h30-12h30 Table ronde 2 : Les nouvelles technologies dans la relation patients médecins

Dr Fabrice DENIS – Oncologue à la Clinique Victor
Hugo au Mans

Dr Guillaume MARCHAND – Chef de rubrique santé,
e-santé et santé mobile – WHAT'S UP DOC, Président
fondateur DMD Santé

12h30-13h30 Déjeuner

13h30-14h30 Dialogue croisé : La sécurité sociale : le rêve français une réalité allemande

Frédéric BIZARD – Economiste de la santé,
enseignant à Sciences Po Paris

Pr René LASSERRE – Directeur du Centre
d'Information et de Recherche sur l'Allemagne
Contemporaine (CIRAC)

14h30-15h45 Table ronde 3 : Faire connaître le représentant des usagers: clés pour sa visibilité auprès des patients et du grand public

Dr Alexandra FOURCADE – Cheffe de la mission
Usagers, Ministère de la santé

Catherine OLLIVET – Président Association France
Alzheimer 93

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – Chargé de mission
santé CISS

15h45-16h30 Intervention Expert : Actualité Représentants des Usagers de la santé

Claire COMPAGNON – auteure de « Pour l'an II de la
Démocratie sanitaire »

16h30-17h00 Conclusion et perspectives : Ségolène BENHAMOU – Vice-présidente FHP MCO

5^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS



FHP-MCO
106, RUE D'AMSTERDAM, 75009 PARIS
TEL : 01 53 83 56 87 – FAX : 01 53 83 56 69
fhp-mco@fhp.fr
www.fhpmco.fr