

- Prem's, Prom's, questionnaires de satisfaction : un « big bang » ? p. 1 et 2
- Interview : Gérard RAYMOND, Président de France Assos Santé p. 3
- Colloque, A lire, A voir, Les Mardis et les Matinales de Coopération Santé p. 4

Le médicament : un obscur objet de désir

L'industrie pharmaceutique est l'objet d'un étrange paradoxe : en même temps vivement désirée et fortement honnie.

Ce paradoxe n'est pas récent mais la pandémie que nous vivons lui a donné une actualité brûlante, une cristallisation amplificatrice de ses effets.

Que voyons nous en effet : un déferlement sans précédent des théories complotistes contre la « big pharma », la défiance initiale d'une majorité des français mais, très vite, un effritement de cette défiance jusqu'à un remarquable renversement de tendance progressivement étendu à toutes les catégories de la population, en termes d'âge comme de CSP (Catégorie Socio-professionnelle). Comme si, devant un danger mortel devenu présent, les réticences s'estompaient, les « fake news » n'imprimaient plus, la raison l'emportait.

Et si les industriels trouvaient là une piste pour sortir de leur communication ambivalente qui fait douter de leur bonne foi en accumulant des arguments à géométrie variable. Freud présente à ce propos et drôlement « l'argumentaire du chaudron ». Une personne qui est accusée par son voisin de lui avoir rendu un chaudron percé lui répond : premièrement je ne t'ai pas emprunté de chaudron, deuxièmement, le chaudron avait déjà un trou, troisièmement je te l'ai rendu intact. A trop vouloir prouver, on devient non crédible. La sincérité est la première exigence d'une communication visant à réconcilier industrie et société. Ainsi, devrait être mis fin aux pratiques douteuses d'effets indésirables cachés, de biais de publications, de campagnes marketing mensongères etc.

Mais, plus encore, cette exigence doit être portée collectivement afin de crédibiliser la démarche entreprise naguère par le Leem (Les entreprises du médicament) avec la mise en place d'un comité d'éthique resté bien silencieux face à certaines dérives de quelques-uns de ses membres

Mais ceci, bien que nécessaire, ne suffira pas. Car la relation entre argent et santé repose sur une contradiction entre deux ordres d'idée : une demande humaine infinie et des moyens matériels nécessairement limités. Dès lors, le débat oppose une méchante industrie pharmaceutique qui veut vendre le plus et le plus cher possible face à une gentille société qui veut sauver les individus à n'importe quel prix. Sortir de ce faux débat entre cynisme et utopie implique de s'interroger collectivement sur les choix politiques qui déterminent le niveau des prélèvements publics, la nature du « panier de biens et services remboursables », les choix de vie, dramatiquement mis en lumière dans cette période.

L'enchevêtrement entre l'éthique et l'économique rend le débat difficile et l'argumentaire complexe d'autant que le niveau de connaissances économiques de nos concitoyens est faible et la tentation de la pensée binaire forte. Mais l'enjeu de la réconciliation mérite que l'on s'y attarde en profitant d'un retour en grâce dans les relations entre l'Etat et les industriels peut-être passager.

Alain Coulomb



Prem's, Prom's, questionnaires de satisfaction : un « big bang » ?

En publiant coup sur coup plusieurs documents relatifs aux Prem's, aux Prom's et aux questionnaires de satisfaction, la Haute autorité de santé entend favoriser leur développement pour améliorer la qualité des soins et augmenter l'implication des usagers. 20 ans après la loi du 4 mars 2002, et avec d'autres outils que le droit, plutôt qu'un remake c'est une nouvelle donne. Un « big bang » ? Pourquoi pas, si nous savons développer l'usage de ces outils ancrés dans les pratiques de soin.

Parmi les documents publiés par la HAS, on trouve notamment une comparaison internationale¹ tout à fait inédite, incluant également les Prem's (Patient-reported experience measures), et qui livre plusieurs enseignements.

D'abord, la mesure de la qualité des soins perçue par les patients est un composite de plusieurs approches standardisées : les Prom's qui mesurent les résultats des soins, les Prem's qui mesurent l'expérience des soins telle qu'elle est vécue par les patients, et les questionnaires de satisfaction qui mesurent la réponse aux attentes des patients. Ensuite, la mise en œuvre de ces outils peut connaître une approche individuelle mais aussi concerner un groupe de patients (même pathologie, même service, par exemple). Enfin, l'approche internationale montre que certaines appréciations se font au niveau national, au niveau régional ou au niveau local. Et avec des ob-

jectifs différents selon les pays : comparaison, benchmarking, certification, diffusion publique et même paiement à la qualité.

Cette approche internationale permet à la France de se situer, et de mesurer d'ailleurs sa trop grande timidité sur la mise en œuvre des Prem's et des Prom's. Même si la comparaison des 13 pays (7 européens et 6 anglo-saxons), montre que chaque pays n'a pas engagé les mêmes démarches avec la même intensité et qu'ils se trouvent chacun d'entre eux à des stades d'avancement différents.

LA PLURALITÉ DES USAGES

Que pouvons nous faire de ces outils d'évaluation des réponses offertes aux patients ? D'abord, référer la pratique clinique et ce n'est pas le moindre des intérêts au moment où les soins sont bouleversés : par l'épidémie de COVID qui répond à de nouveaux besoins, en urgence mais surtout sur les COVID long ; par les nouvelles stratégies de soin, notamment la chirurgie ambulatoire, qui modifie les parcours de soin ; par le numérique qui permet la projection à domicile de certains actes de soin ou de suivi. Autant d'occasions où la valeur de la clinique mérite de compter sur ces Prom's et ces Prem's pour s'améliorer.

Ces outils peuvent aussi servir à l'évaluation des innovations thérapeutiques qui sont très nombreuses depuis une bonne décennie maintenant. Des traitements et des dispositifs médicaux nouveaux, rendus plus performants par la miniaturisation et la révolution numérique offrent une palette de solutions nouvelles pour lesquelles ces outils de mesure sont justifiés, encore plus quand les soins sont délivrés en ambulatoire et où il faut savoir proposer des fonctions d'évaluation digitales si on veut mieux comprendre les avantages et les limites de ces innovations.

L'IMPLICATION DES BÉNÉFICIAIRES DU SOIN

Plus les patients peuvent s'impliquer dans leurs soins, meilleure est l'adhésion et meilleur est le succès thérapeutique. De ce point vue, les Prom's aident les patients à avoir une meilleure compréhension de leur maladie et de leurs symptômes, à identifier les symptômes les plus importants et à mieux les communiquer. Ces outils ne sont pas seulement des outils de récolement de données vers les professionnels, ce sont aussi des supports qui facilitent l'échange avec les professionnels pour adapter et améliorer les prises en charge et obtenir de meilleurs résultats, en phase avec les attentes des patients, comme l'amélioration de la qualité de vie.

Les Prem's quant à eux permettent aux professionnels et aux organisations de santé de s'améliorer en termes de communication avec les patients, de réactivité des équipes, de prise en charge de la douleur, ou d'adaptation aux préférences des patients.

LA JONCTION NUMÉRIQUE/DIGITAL ET ÉVALUATION

L'accélération du numérique en santé et la prochaine mise en œuvre de « Mon Espace Santé » devraient aussi offrir des occasions de faciliter le recueil des données et permettre de répondre aux enjeux



et aux attentes des patients et des professionnels. Mais il y a deux écueils à éviter.

Le premier c'est d'embarquer les personnes concernées dans la construction des solutions numériques de recueil des Prom's, des Prem's et des questionnaires de satisfaction. Or, trop souvent, les groupes de patients ou leurs associations sont invités trop tard : pour valider plus souvent que co-construire. C'est une occasion de perte de concevoir ces outils avec les

personnes concernées. Patients ou professionnels de santé d'ailleurs car beaucoup de solutions sont construites « chez l'ingénieur » plutôt que dans les services de santé.

La seconde difficulté réside dans le retour des résultats vers le patient. Alors que l'électronique permet de visualiser à peu de frais des données de santé sous forme d'infographies, de graphiques ou de vidéos, il est surprenant que les patients n'aient parfois même pas accès à leurs données brutes. Comment imaginer qu'ils s'engagent plus dans leurs soins et dans l'évaluation de leurs soins si ce premier pas n'est pas accompli.

LE « BIG BANG » À CONDITION ...

Des difficultés de perception, notamment des confusions quant aux objectifs de chacun des trois types de mesures de la qualité des soins perçue par le patient, et des écueils techniques peuvent parfois freiner leur utilisation en pratique clinique courante. Il peut s'agir de difficultés d'appropriation des questionnaires par les professionnels, ou de leur intégration au sein des organisations de soins. Pour les patients comme pour les professionnels, il est important de communiquer sur l'intérêt de ces mesures, notamment en quoi elles peuvent répondre à leurs besoins :

- Pour aider les patients à remplir les questionnaires, il convient notamment de choisir des questionnaires faciles à lire et à comprendre², de proposer des modalités d'administration adaptées, une aide au remplissage par un professionnel de santé ou une personne formée. Il peut être utile de leur proposer de discuter leurs résultats de soins.
- Pour aider les professionnels à intégrer la qualité perçue par les patients, il convient de leur proposer des instruments adaptés à leurs besoins, comme à ceux des patients, de leur proposer des outils de formation, des supports d'aide à la décision, et des formats de présentation des résultats adaptés à la prise en charge des patients.

Immédiatement, la HAS a décidé de prendre sa part pour favoriser l'émergence des Prom's en laissant un appel à projets³. Le jury se réunit bientôt. Ce sera l'occasion d'en reparler !

Christian Saout

(1) https://www.has-sante.fr/jcms/p_3277049/fr/rapport-qualite-des-soins-percue-par-le-patient-indicateurs-proms-et-prems-panorama-d-experiences-etrangees-et-principaux-enseignements

(2) <https://www.unapei.org/article/de-nouvelles-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-falc-realisees-par-la-cnsa/>

(3) *Mise en œuvre d'indicateurs de résultat rapportés par les patients en ville ou en établissement de santé*



Gérard RAYMOND, Président de France Assos Santé

Un constat partagé est que le processus de prise de décisions et de réponse de la France à la récente pandémie a fait momentanément voler en éclats l'ambition originelle de la démocratie en santé. Il nous a semblé intéressant de connaître les réactions des associations de patients en interrogeant, en juin dernier, Gérard RAYMOND, Président de France Assos Santé.



Dans le contexte sanitaire actuel, quelles sont les principales réflexions et actions que vous envisagez pour l'automne ?

La crise sanitaire a révélé la méconnaissance par la majorité de nos concitoyens, et donc des patients, des outils de démocratie en santé mis en place à tous les niveaux : national, régional et des hôpitaux. De même, les apports qu'auraient pu fournir les Associations de patients et France Assos Santé n'ont pas été mobilisés, malgré nos tentatives. Nous devons donc absolument réfléchir à la façon dont la démocratie en santé doit se développer dans les territoires, faire connaître les instances susceptibles d'améliorer les conditions de vie des patients, et mieux partager avec les citoyens le rôle de France Assos Santé : une campagne d'information apparaît indispensable et sera un de nos chantiers pour la rentrée.

Par ailleurs nous nous préoccupons du numérique en santé et nous travaillerons sur l'élaboration d'une plateforme en vue des élections présidentielles de 2022.

L'utilisation du numérique va poursuivre son développement en santé. Quelle est la place des patients dans cette évolution ?

La crise a accéléré la dynamique en faisant du numérique un sujet grand public. L'objectif de l'Agence du numérique en santé est de lancer l'Espace numérique de Santé (ENS)¹ d'ici janvier 2022, c'est-à-dire un carnet de santé

numérique, ouvert à la naissance de chaque citoyen. Comme chacun de nous est concerné, il est indispensable que soit établie la confiance de tous dans cet outil, que ce soit en termes de communicabilité avec les systèmes pré-existants ou de confidentialité des données personnelles. Cette confiance ne peut se mettre en place que si les associations de patients participent, sont associées et veillent à la propriété des données ainsi rassemblées. Car l'ENS est à la fois un outil permettant d'améliorer la qualité des soins individuels, mais aussi de faire émerger collectivement, par des recherches et des études, une meilleure prise en charge de chacune des pathologies. Donc, oui au développement du numérique AVEC

les associations de patients, dont les membres fournissent les données.

Que ce soit la démocratie en santé ou le numérique en santé, ces sujets sont largement politiques. Les élections présidentielles de 2022 vont-elles vous permettre de faire avancer vos idées ?

Nous l'espérons et en tout cas nous ferons le maximum dans ce but. Car il est indispensable de renforcer le rôle des associations en leur reconnaissant réellement le rôle de troisième dimension au côté des institutionnels et des professionnels de santé. Un exemple parmi d'autres : les Proms et Prems sont des outils pour recueillir les attentes et besoins des patients. Ne serait-il pas plus efficace de co-construire les questionnaires entre scientifiques, professionnels et patients par pathologie afin de mieux évaluer ces questionnaires, les référencer et qu'ils soient validés par une autorité indépendante ? Nous sommes prêts à faire. Dans le même esprit la démocratie en santé est fragile. Il faut la renforcer aux différents niveaux.

La faible participation aux récentes élections fait courir un risque à la démocratie. Or chaque Français est très attaché à sa propre santé et est sensible à l'offre de soins dans son voisinage. Il y a peu ou pas de clivage concernant la santé ...La Santé ne serait-elle pas un excellent thème pour relancer la démocratie participative dans nos territoires et faire dialoguer les citoyens ?

**Propos recueillis
par Gérard Mathieu**

Chiffres clés du rapport d'activité 2020 de France Assos Santé

- **17** délégations régionales
- **85** Associations, membres au niveau national
- **912** associations, membres au niveau des régions
- **Près de 14 000** représentants des usagers issus des associations membres
- **8 703** sollicitations traitées par la ligne santé info droits
- **96 %** des appelants, satisfaits des réponses apportées

(1) L'ENS est devenu « Mon Espace Santé » depuis la date de l'interview.

À VOIR - À LIRE

COLLOQUE - 1^{ER} JUIN 2021

« Cancer, continuons à transformer la donne ! »



Pour lire ces documents et voir la vidéo
Suivre ce lien >>
<https://cooperationsante.fr/colloques-sante/>



LES MARDIS DE COOPÉRATION SANTÉ

Les directives gouvernementales dues à la pandémie Covid-19 nous permettent de nous retrouver, les « Mardis de CS » auront lieu **en présentiel**.

Nous vous rappelons le fil rouge 2021 : « **Le système de santé à l'épreuve de la pandémie Covid 19, quelles leçons en tirer** »

• **21 septembre** • « **Données de santé : la France a tout pour être un leader. International** » **Dominique Polton**, ancienne Présidente de l'INDS, **Alexandre Vainchtock**, Cofondateur de la société Heva, Membre Personnalité Qualifiée du Health Data Hub.

• **23 novembre** • « **Formation des citoyens et rôle des média** » **Vincent Olivier**, Président Fondateur de Recto Verso

Le calendrier peut évoluer en fonction des directives gouvernementales dues à la pandémie Covid-19.

À VOIR

Pratiquer HANAMI même en automne...
Cerisiers en fleurs - Exposition jusqu'au 2 janvier 2022
Fondation Cartier pour l'Art Contemporain
261 Bd Raspail 75014 Paris



Pratiquer Hanami ou l'art de contempler les fleurs, philosophie japonaise du « flower power » ou comment apprendre à apprécier la beauté des Sakuras, les cerisiers en fleurs annonciateurs de renouveau (leur floraison se situe en général en février). Un moment offert de méditation et d'introspection.

Le temps du figuratif est revenu, l'art conceptuel ou l'art décalé ne fait plus frémir, le concret et la nature

sont à nouveau indispensables dans nos vies. Damien Hirst l'a bien compris. Artiste britannique de 55 ans, initiateur du groupe des Young British Artists dans les années 80, il a gagné le prestigieux Prix Turner. Après avoir réalisé des performances provocatrices, exposé un requin figé dans une résine turquoise et fait fortune avec des crânes sertis de diamants, Damien Hirst revient aux sources de son travail premier : la peinture. Critiqué pour sa fortune et pour n'avoir pas su faire fonctionner sa petite entreprise pendant la crise sanitaire, il a en effet été obligé de licencier une partie de ses employés - faute d'expositions - il a volontairement cherché à retrouver ses maîtres : Van Gogh et Bonnard entre autres. Et même s'il qualifie lui-même ses 109 tableaux de cerisiers en fleurs (peints pendant les confinements successifs) d'excessifs, il arrive à nous faire ressentir l'incroyable et éphémère beauté d'un arbre en fleurs.

Une visite à la fois fascinante et joyeuse qui nous fera peut-être regarder les couleurs de l'automne avec un œil nouveau.

Francesca Gennane



LES RENDEZ-VOUS DES MATINALES DE COOPÉRATION SANTÉ

En 2021, Coopération Santé innove un nouveau format de rencontres, une série d'interview de 15 minutes sur les thèmes suivants :

• **29 octobre** • « **Bilan après la crise, effort de rationalité économique** » **Jérôme Wittwer**, Professeur d'économie à l'Université de Bordeaux et responsable de l'équipe émergente EMOS «Économie et gestion des organisations de la santé» du centre Bordeaux Population Health INSERM U121 et **Christian Saout**, Membre du Collège de la Haute Autorité de Santé.

• **30 novembre** • « **Que nous révèle l'épidémie du Covid 19 au sujet de la gouvernance de l'hôpital ?** » **Dr Mathias Wargon**, Chef de Service des Urgences adultes et SMUR de l'hôpital Delafontaine (Saint-Denis) GHT Plaine de France - Centre Hospitalier de Saint-Denis.

Pour bien finir le mois avec Coopération Santé, vous recevrez les vidéos de ces interviews, à l'heure du petit déjeuner, le dernier jour du mois.