



édito

Cristallisation

Nous vivons un moment de « cristallisation » de sujets que l'on devinait ou connaissait déjà : la perte de confiance, la dilution du vrai et du faux, la suspicion généralisée, le poids de l'immédiat.

La démocratie, dont on dit qu'elle est en crise, ne consiste pas seulement à s'engager sur un résultat mais aussi sur la transparence du process qui y conduit. La défiance fait le lit du scepticisme et du complotisme en donnant le sentiment que ceux qui sont censés nous protéger ne sont pas à la hauteur. Dire l'incertitude et l'expliquer me paraît le seul moyen de conjurer la défiance.

Plusieurs exemples récents illustrent l'intérêt d'un processus de délibération collective propre à favoriser l'émergence de positions permettant un discours apaisé. La crise a percuté l'État dans sa capacité à dire le long terme, à abandonner son rôle de stratégie ; cependant il a rempli son rôle de protecteur avec le « quoi qu'il en coûte ».

Sur le plan sanitaire, il importe à la sortie de la crise, de garantir l'intégration des conditions socio-économiques comme facteurs d'apparition et d'évolution de la maladie.

En tenir compte c'est agir sur les effets sanitaires positifs de l'insertion des patients comme acteurs du système. C'est le rôle du management que de faire le lien entre les objectifs globaux et la vie quotidienne et pour ce faire, il faut construire et partager un sens collectif.

Il reste à trouver qui va jouer ce rôle de « transformateur ».



Alain Coulomb

tribune

Pour un système de santé coordonné et territorialisé

Par Arnaud Robinet, Président de la FHF et Maire de Reims

Coopération Santé a eu le plaisir de recevoir Arnaud Robinet, Président de la FHF et Maire de Reims, au Sénat le 10 mai dernier.

Organisation des soins, prévention, attractivité des métiers, gouvernance territoriale, innovation... : rebâtir l'hôpital public, aujourd'hui à bout de souffle, impose de relever de multiples défis.

Tirer les enseignements de la crise sanitaire

Avant le début de la pandémie, en 20 ans, 10 milliards d'euros d'économies (soit l'équivalent de 10 % de l'Ondam hospitalier) ont été demandés aux établissements publics. Ce sous-investissement fut et demeure lourd de conséquences. Toutefois, la crise Covid a montré que la santé est une préoccupation majeure des Français et un enjeu vital de résilience du pays. Elle est ainsi redevenue un sujet politique de premier plan, et ne saurait continuer à être vue comme une variable d'ajustement.

Qui plus est, force est de constater que le système de santé tout entier a su s'adapter - même si l'hôpital public a accueilli 85 % des hospitalisations pour Covid. Le public et le privé ont démontré qu'ils pouvaient travailler ensemble, sans renier leurs spécificités. Cette coopération sera la richesse du système de soins de demain, et implique une évolution des outils à disposition des acteurs pour assoir les collectifs de soin dans les territoires.

La crise a également montré que ce système ne peut pas être piloté sous le seul angle comptable, et requiert une vision de long terme.



Notre système de santé ne peut plus être seulement vu comme une dépense. La santé est aussi un espace de recherche, d'innovation et de prévention, mais surtout de la création de richesse.

Piloter la santé comme un investissement durable

Même si la santé n'est pas qu'un coût, la maîtrise des dépenses publiques reste bien entendu nécessaire, comme pour toutes les politiques publiques, dans des modalités différentes. Elle passe par une plus grande médicalisation de l'Ondam, afin que son taux d'évolution ne dépende plus uniquement des dépenses tendanciennes de l'Assurance Maladie. Cela permettrait aussi de le rendre plus compréhensible et de restaurer la confiance des acteurs du système de santé.



L'Ondam a vécu. Il faut le rebâtir pour en faire un outil de pilotage de la stratégie de santé.

Il est tout aussi crucial de sanctuariser les financements de l'investissement à l'hôpital, via une enveloppe dédiée, y compris en recherche et innovation.

Pour un système de santé coordonné et territorialisé



La FHF en quelques chiffres

1 000
hôpitaux

3 800
structures
médico-sociales

20
fédérations
régionales
sociales

1 MILLION
de professionnels engagés au service
de la continuité des soins et de
l'efficacité du service public de santé

Dans cette optique et face à la raréfaction des recettes publiques, l'État pourrait fixer pour les cinq ans à venir trois objectifs clairs, avec des moyens associés et une méthode d'évaluation fondée sur des indicateurs précis : transformer le système de santé par la concertation ; recruter ; distinguer l'évolution de l'Ondam de sa répartition entre les acteurs par différents modes de financement (T2A, mais aussi valorisation de la prévention et du parcours de soins).

Pourquoi ne pourrait-il pas y avoir de loi de programmation pour la santé, comme il en existe pour la défense ?

Réformer les financements

Inflation, revalorisation des salaires, déficit d'activité par rapport à 2019 : les prévisions font état d'un doublement du déficit de l'hôpital public, qui atteindrait 1 milliard d'euros en 2022. Pourtant, sans dépenser plus, il est possible d'améliorer l'efficacité du financement de l'hôpital public et, plus largement, de tout le système de santé.

Si la FHF n'est pas favorable à la suppression de la T2A, qui 50 % représente des recettes de l'hôpital, elle prône la sortie du « tout-T2A » pour tout les acteurs et encourage la mixité, afin de mieux organiser les parcours des patients et la prévention. À cet égard, la réforme du financement devra assurer une meilleure adéquation avec les coûts réels, ainsi qu'une meilleure équité entre les acteurs. En effet, certaines activités du secteur public, comme la pédiatrie ou la réanimation, sont largement sous-valorisées, à l'inverse des spécialités qui bénéficient de l'évolution des techniques.

Il serait intéressant de s'inspirer de l'Australie, où les nomenclatures des actes sont réévaluées annuellement par l'ensemble des acteurs du système de santé, pour tenir compte de l'évolution des coûts.

Renforcer l'attractivité des métiers de santé

L'hôpital compte 5 % de postes vacants chez les infirmiers, 2,5 % chez les aides-soignants et 30 % chez les médecins titulaires. Cette problématique concerne aussi la médecine de ville.

Attirer et fidéliser du personnel est la mère des batailles. Nous devons impérativement nous adapter à l'évolution du rapport au travail.

La rémunération doit être revue afin de mieux valoriser certaines fonctions, ainsi que les astreintes, les gardes et le travail de nuit et de week-end pour tous les soignants. Plus globalement, la réflexion doit porter sur les conditions de travail.

Par ailleurs, la loi Rist qui régit le recours à l'intérim médical devrait permettre une redistribution plus équilibrée de l'argent public (le coût de l'intérim étant estimé à environ 2 milliards par an), une meilleure cohésion des équipes, donc une meilleure prise en charge du patient.

Favoriser la coordination territoriale

L'une des clés d'amélioration, pour l'hôpital public, réside dans la meilleure coordination avec les autres acteurs de santé. En 20 ans, le nombre d'arrivée aux urgences a doublé. Or 25 % des cas pourraient être pris en charge par le premier recours.

La permanence des soins doit aussi être assurée par le secteur privé et les soins de ville, c'est déjà le cas pour 40% des généralistes mais nous devons mieux nous organiser.

Une telle coordination s'avère très efficace lorsqu'elle est mise en place au niveau territorial. Dans cette perspective, la FHF teste depuis cinq ans le concept québécois de « responsabilité populationnelle », qui vise à réunir, au sein d'un territoire, les élus locaux, la Cnam, la médecine de ville, les établissements privés, hôpital public, les représentants des patients et des usagers et les services en lien avec les patients éloignés du soin. Cette méthode, expérimentée dans cinq territoires pour le diabète de type 2 et l'insuffisance cardiaque, se traduit par moins d'hospitalisations, moins d'entrées aux urgences et moins d'amputations pour les patients diabétiques.

Quand tous les acteurs travaillent ensemble au niveau territorial, il y a plus de prévention et de prises en charge en amont et le service hospitalier est moins surchargé. Il y a fort à parier qu'une telle coordination pourrait aussi bien fonctionner sur l'ensemble du territoire !

Repenser la gouvernance territoriale est une autre piste incontournable.

interview

Questions / réponses à... Bénédicte CHARLES, Présidente de FRANCE PSORIASIS



Le 29 octobre prochain, comme tous les ans désormais, la Journée mondiale du psoriasis aura pour but de partager les plus récentes découvertes scientifiques et de sensibiliser le public à cette maladie qui touche 1,5 à 4 % de la population mondiale, selon les pays.

A cette occasion, nous avons fait le point avec Mme Bénédicte CHARLES, Présidente de France Psoriasis depuis 2 ans, seule association en France dédiée exclusivement au soutien des personnes atteintes de psoriasis et membre de Coopération Santé.

Qu'est-ce que le psoriasis ?

Le psoriasis est une maladie inflammatoire chronique, d'origine épigénétique et dysimmunitaire. Il peut être cutané ou rhumatismal (5 à 30 % des personnes atteintes de psoriasis cutané souffrent en plus d'inflammation chronique rhumatismale). Le psoriasis n'est pas contagieux. Il évolue par poussées dont la fréquence et l'intensité sont imprévisibles. Il n'est pas lié uniquement au stress, mais le stress ne l'améliore pas.

Deux à quatre pour cent de la population occidentale en souffrent, dont 2,5 millions de personnes en France

Si des traitements (dermocorticoïdes, systémiques, biothérapies, biosimilaires) permettent aujourd'hui de soulager les poussées, le psoriasis reste toutefois une maladie chronique qui, selon sa localisation et son étendue, peut avoir des conséquences esthétiques (pso cutané) et handicapantes (pso rhumatismal), mais surtout un important retentissement psychologique (jusqu'à la dépression) et social en nuisant à la vie relationnelle et professionnelle.

Le psoriasis a été identifié comme tel en 1804. Il est souvent accompagné de comorbidités (cholestérolémie, diabète, hypertension) et pour les cas rhumatismaux, de destruction des articulations concernées. Il touche aussi bien les hommes que les femmes. Il est plus fréquent chez les personnes de peau blanche. Deux à quatre pour cent de la population occidentale en souffrent, dont **2,5 millions de personnes en France** (où environ 60.000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année).

Forte de plus de 20 000 adhérents, financée uniquement par cotisations des membres et les dons.

FRANCE PSORIASIS célèbre cette année ses 40 ans. Quelles sont son organisation et ses actions ?

Effectivement, France Psoriasis (Association pour la lutte contre le psoriasis) a été fondée en 1983, et reconnue d'utilité publique en 1999. Elle concerne le psoriasis sous sa forme cutanée, comme sous sa manifestation rhumatismale, et s'est donné comme buts essentiels :

- **d'informer et éduquer** les patients en multipliant les occasions de rencontre,
- **de soutenir** les psoriasiques et leur entourage,
- **d'encourager** la recherche médicale,
- **de lutter** contre les idées reçues et les discriminations.

Forte de plus de 20 000 adhérents, financée uniquement par cotisations des membres et les dons, France Psoriasis une équipe actuellement animée par :

- **11 délégués de région bénévoles**, concernés et impliqués chaque jour sur le terrain,
- **2,5 salariés permanents**,
- **Un conseil d'administration** de 12 personnes

- **Une dizaine de bénévoles**, qui apportent une compétence spécifique,
- **Un comité scientifique**, impliqué à nos côtés.

Nos actions consistent à :

- **répondre aux besoins des patients** et de leur entourage en informant, soutenant, orientant et accompagnant : écoute nationale et contacts (téléphoniques, réseaux sociaux, site web), information et documentation (newsletters, revues, fiches pratiques et fiches traitements), et organisation d'événements (cafés PSO présentiels et virtuels, journées de sensibilisation, salon national du Psoriasis tous les 2 ans, séminaire bisannuel pour former les délégués, une vingtaine de conférences par an au niveau national et en région).
- **sensibiliser les patients et le grand public** (par exemples campagnes de presse pour mieux faire connaître les actions de France Psoriasis en matière d'errance médicale des patients, d'accès inégal aux soins, et pour faire changer le regard sur cette maladie, diffusion de brochures à thème, élaboration de films sensibilisateurs, stands dans les forums)
- **sensibiliser et collaborer avec les autorités publiques**, en particulier lors de la réévaluation de médicament avec la HAS, permanences en milieu hospitalier et actions de sensibilisation envers les personnels de santé)
- **participer à la recherche** (nous sommes membre de COMPAR, Communauté de patient pour la recherche avec l'AP-HP et participons à Ensemble contre les rhumatismes avec l'INSERM)
- **participer à l'amélioration du parcours patient**

France Psoriasis s'implique activement aux côtés des sociétés savantes et des chercheurs.

Pourriez-vous expliciter ce dernier point ?

France Psoriasis s'implique activement aux côtés des sociétés savantes et des chercheurs afin d'améliorer la connaissance du psoriasis et du rhumatisme psoriasique en menant des enquêtes socio-médico-économiques nationales et/ou internationales. Elle s'intéresse en particulier au parcours médical du patient (premiers symptômes, diagnostic, traitement) et à leur quotidien (vécu de la maladie).

En effet, malgré un diagnostic facilité, notamment en consultation de dermatologie, et un arsenal thérapeutique toujours plus riche et ciblé, le parcours de soin des psoriasiques n'en est pas pour autant aisé, et cela pour plusieurs raisons :

- Nombreux préjugés et fausses informations circulent au sujet de la pathologie, notamment le fait que le psoriasis ne se soigne pas,
- Souvent, mauvaise identification des professionnels de santé experts de la pathologie qui restent le dermatologue et le rhumatologue qui se forment et s'informent régulièrement sur la bonne prise en charge de celle-ci,
- Identification et accès à ces derniers par les patients pas évidents. .../...

Questions / réponses à... suite

En ce qui concerne le rhumatisme psoriasique, le parcours de soin est perfectible pour une maladie invalidante au quotidien : sur 58% des patients décrivant des douleurs articulaires évocatrices depuis plus de 5 ans, seulement 28% ont été diagnostiqués il y a plus de 5 ans. Les médecins généralistes connaissent peu cette maladie et ignorent parfois quelle est jugée « très difficile » ou « difficile à vivre » par 66% des patients (douleurs ostéoarticulaires, fatigue).

C'est pourquoi, d'une part pour les 40 ans de France Psoriasis, nous allons diffuser une étude sur l'impact du regard d'autrui sur les patients, et d'autre part, à l'occasion de la 18^e Journée Mondiale du Psoriasis, le 29 octobre prochain, France Psoriasis lancera sa nouvelle campagne : « En France, on n'est pas tous égaux face aux maladies PSO : France Psoriasis part en lutte contre les disparités d'accès aux soins ».

Propos recueillis par Gérard Mathieu et Anne de Boismenu



Si vous lisez cette Newsletter, c'est que vous faites partie de **Coopération Santé**.

Et si vous en faites partie, c'est que vous êtes forcément intéressé(e) par ses activités, et que vous souhaitez contribuer à sa notoriété !

Alors, qu'attendez-vous ?

Oui, qu'attendez-vous pour vous abonner à sa page LinkedIn ?

Nous sommes moins de 300 à l'avoir fait à ce jour. Nous nous sommes fixé un objectif ambitieux, mais parfaitement réalisable : multiplier par trois ce nombre, et parvenir ainsi à avoir **2 000 abonnés d'ici la fin de l'année**. Nous comptons sur vous. Pour vous inscrire, pour aller régulièrement consulter la page, l'enrichir avec vos commentaires et, mieux encore, relayer nos activités à coup de repartages.

A l'heure où les réseaux sociaux ne montrent pas leur meilleur visage, à l'heure où Twitter décide de s'affranchir des règles européennes et, grâce au soutien bienveillant de son propriétaire Elon Musk, de relayer complaisamment nombre de fake news, il est au moins un espace d'échanges qui reste « propre » et digne : LinkedIn. **Profitez-en !**

regards

INVINCIBLE ÉTÉ

Au cinéma depuis le 31 mai 2023

Documentaire de Stéphanie Pillorca



Allez au cinéma pour partager 1h45 de joie de vivre (avec un grand V) de Olivier Goy son acteur principal, véritable héros atteint de la maladie de Charcot ou Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), pathologie neuro-musculaire à progression rapide et fatale.

Ce documentaire à voir absolument de Stéphanie Pillorca raconte l'histoire de ce chef d'entreprise frappé de plein fouet par la maladie qu'on lui annonce comme incurable et avec une espérance de vie très courte.

A priori personne n'a pas envie d'aller voir de genre de documentaire souvent déprimant. Cependant INVINCIBLE ÉTÉ réussit le pari de nous transporter dans l'univers d'un homme heureux et vivant qui se bat au quotidien pour conserver le plus longtemps possible ses capacités.

La caméra le suit dans sa vie de tous les jours, avec ses amis et sa famille. Olivier Goy nous raconte avec force, pudeur et tendresse son espérance. Sa femme et bien d'autres racontent son combat de guerrier. Olivier Goy accepte de témoigner pour que la recherche avance et que cette pathologie devienne visible. Il dit lui-même qu'aujourd'hui il incarne la philosophie du Carpe Diem à laquelle il ne croyait pas avant d'être malade.

Une semaine après sa sortie, le film est déjà plébiscité par l'ensemble des cinéphiles avec une note exceptionnelle de 4,5/5 (sur l'ensemble des media de cinéma).

100% des bénéfices du film sont reversés par les producteurs à l'Institut du Cerveau (ICM).

Francesca Genane

Rendez-vous Mercredi 28 juin 2023 | 18h

Assemblée Générale de Coopération Santé
Intervention du Pr Anne-Claude Crémieux, Infectiologue à l'hôpital Saint-Louis
et membre titulaire de l'Académie nationale de médecine
Chez Klésia - 4, rue Georges Picquart - Paris 17^e

Mercredi 20 septembre 2023 | 17h

« Prévention : comment susciter le désir ? »
Colloque organisé par Coopération Santé et ses adhérents
À l'Institut Curie

Mardi 26 septembre 2023 | 19h30

Financement, efficacité et pérennité :
un équilibre à trouver (Dr Gérard Réach)
Le financement ne pouvait échapper à notre regard
disruptif : c'est fait !
Au Restaurant du Sénat

Début 8 novembre 2023 | 17h

« Santé des Jeunes (mentale et sexuelle) »
Colloque organisé par Coopération Santé et ses adhérents

Mardi 28 novembre 2023 | 19h30

Comment accepter l'imperfection ?
(Christian Saint-Etienne, Professeur émérite Chaire Jean-Baptiste Say
d'économie industrielle, Conservatoire National des Arts et Métiers)
Le « risque zéro » comme le « 100% parfait » n'existent pas
Au Restaurant du Sénat