

- Un quinquennat pour la santé, cinq ans pour agir ! p. 1
- Espace Numérique de Santé, cap ou pas cap ? p. 2
- Interview : Françoise ALLIOT LAUNOIS, Vice-Présidente de l'AFLAR p. 3
- Colloques, A voir, Les Mardis et les Matinales de CS p. 4

Qu'est-ce qu'est la Santé Publique ?

La crise que nous traversons aura eu au moins le mérite de mettre au centre des débats des concepts tels que la **prévention** et, plus largement la **Santé Publique**, ces parents pauvres de la médecine réservée à des médecins de second rang.

J'ai souvent vu, lors de rencontres ministérielles, l'œil du ministre, parfois intéressé, se faire fuyant, vague, fixant un point situé au-dessus de ma tête ou sur un coin de bureau préparant ainsi le prochain rendez-vous dès lors que ces sujets étaient abordés.

Pourquoi ? fondamentalement un problème de concordance des temps : un temps court - celui du politique - un temps plus long et incertain - celui de la Santé Publique avec ce questionnement implicite :

- il y a-t-il un rapport cout/ bénéfice réellement démontré ?

- quand les premiers résultats parviendront je serai le ministre qui aura assumé les couts, mon successeur, peut-être lointain en tirera avantage - cette approche repose-t-elle sur des bases scientifiques sérieuses ?

Voilà quelques questions plus ou moins formulées qui embarrassent la communauté médicale.

Vint la crise et alors apparait un nombre important - parfois trop - d'experts de la matière qui assènt avec force des vérités contradictoires comme si la santé publique pouvait être déconnectée des politiques éducatives, industrielles, environnementales, des risques psycho-sociaux etc... Mais dès lors quel est son champ, ses méthodes, ses résultats, son évaluation ?

C'est à ces questions que les experts que nous avons rassemblés répondront au cours des « **Mardis de Coopération Santé** », soirées débats organisées au Sénat en 2022.

Nous vous y attendons.

Alain Coulomb



Un quinquennat pour la santé, cinq ans pour agir !

Le 15 février, Coopération santé organise en partenariat avec le quotidien l'Opinion un débat où les référents santé des principaux candidats à l'Elysée sur les questions de protection sociale débattront des enjeux de santé des cinq ans à venir.

Qu'il semble loin le temps où la France était présentée comme le pays disposant du meilleur système de santé au monde. A l'attaque d'une deuxième année de combat acharné contre la Covid-19, celui-ci paraît pourtant à bout de souffle, à l'image de soignants épuisés par la pandémie et déboussolés par les lenteurs et les rigidités d'une machine suradministrée.

Une « culture du chiffre, du blabla et des process sape le moral des personnes hospitaliers », dénonçait en décembre 2021 un collectif de près de 1 400 professeurs et médecins de l'AP-HP, dans une lettre ouverte au chef de l'Etat publiée dans le Monde. « Est-il normal de compter dans nos structures 30 % de personnels administratifs de plus qu'en Allemagne » s'interrogeaient-ils, s'indignant que la création de « mastodontes ingouvernables » ait entraîné des dysfonctionnements et un désordre supplémentaire dans une institution qui en comptait déjà énormément.

Pourtant, que de lois votées depuis quinze ans pour rénover et réformer l'hôpital, que de milliards et de rallonges budgétaires débloquées pour rendre leur lustre aux établissements de santé. Dernier effort en date ? Le Ségur de la santé et ses 19 milliards d'euros, destinés notamment à revaloriser les salaires de plus de 500 000 agents et recruter et former de nouveaux soignants.

Est-ce suffisant ? Non, si l'on en croit la colère persistante du personnel hospitalier. Une grogne que l'on retrouve aussi dans la méde-

cine de ville libérale qui s'estime déconsidérée et réclame, elle aussi, un plan Marshall pour en finir avec la culture du « pensement » et des « mesures cosmétiques ».

Dans un pays où le coût de la crise sanitaire pour la Sécurité sociale devrait avoisiner les 100 milliards d'euros sur deux ans, dans un pays qui consacre un peu plus de 11% de son PIB à ses dépenses de santé, l'argent ne fait donc pas le bonheur.

De toute évidence, l'ensemble du système doit être repensé. Mais aussi étrange que cela puisse paraître en période de pandémie, cette question pourtant au cœur des principales préoccupations des Français au même titre que le pouvoir d'achat, l'emploi, le logement ou l'éducation, est un peu reléguée au second plan dans le débat présidentiel.

Quels sont les convictions et les projets des principaux candidats à l'Elysée ? Quelle articulation proposent-ils, demain, entre hôpitaux et médecine libérale, et quelle gouvernance mettre en place pour dépasser les clivages public-privé ou Etat-régions ? Comment améliorer les parcours de soins et quels investissements sont envisagés dans l'innovation et le numérique ? **Le 15 février à Paris, Coopération santé organise, en partenariat avec le quotidien l'Opinion, le débat « Un quinquennat pour la santé, cinq ans pour agir ! » lors duquel toutes ces questions seront abordées.**

Olivier Baccuzat
Rédacteur en chef adjoint de l'Opinion

l'Opinion

Espace Numérique de Santé, cap ou pas cap ?

Depuis le début de février, tous les Français sont progressivement informés par l'Assurance Maladie de l'ouverture en cours (sauf opposition) de leur compte Mon Espace Santé.

UN PROJET NÉ D'UN DOUBLE CONSTAT

Ce projet, lancé en 2019, est né d'un double constat :

- L'échec du Dossier Médical Partagé (DMP). Voté en 2004, promis pour tous en 2007, seulement 9,3 millions de DMP ouverts fin 2020. Ouverts mais inactifs en raison de son caractère « coffre-fort fourre-tout où s'accumulent sans ordre des documents de santé » - des remboursements du régime obligatoire essentiellement puisque très peu de médecins l'alimentent en comptes-rendus et données.

- La perception d'une menace de perte de contrôle national sur les données santé, en raison :

- Du développement en France de milliers de logiciels pour les établissements et les professionnels de santé ne garantissant ni le respect de règles de sécurité ni leur interopérabilité, faute de cadre national pré existant.

- Des investissements massifs réalisés aux Etats Unis et en Europe (Grande Bretagne notamment) par les GAFAM en santé : Google a acquis près de 60 sociétés dédiées à la santé, récemment Microsoft a acquis Nuance (spécialiste de l'I.A pour 19,7 Mds USD), ce seul investissement étant près de 10 fois plus élevé que le budget du Ségur numérique de la santé. Le marché potentiel de la santé pour ces acteurs est très important.

UNE TRÈS GRANDE AMBITION

Mon Espace Santé s'inscrit dans un plan d'investissements numériques global incluant 2 autres plateformes, le Health Data Hub et le Bouquet de services aux professionnels de santé.

L'ambition est la même qu'en 2004 : permettre aux Français de devenir acteurs de leur santé. Mais cette fois en leur en garantissant les conditions : un accès sécurisé à l'intégralité de leurs données de santé et un environnement très « user centric ».

Mon Espace Santé est devenu un nouveau service public avec une version améliorée du DMP pour stocker et partager les documents de santé (ordonnances, traitements, résultats d'exams, antécédents médicaux, compte-rendu d'hospitalisation, vaccination, constantes de santé) comme « pierre angulaire » et « augmentée » de trois autres fonctionnalités :

1. Une messagerie sécurisée de santé pour recevoir ses documents de santé des professionnels de santé en toute confidentialité : mail et documents, enregistrement de documents, notifications...
2. Un « méta » agenda santé pour maîtriser ses rendez-vous médicaux, ses rappels et dates d'exams clés (bilans, mammographie, vaccination...)
3. Un catalogue de services numériques de santé référencés par

l'Etat, éthiques et sûrs, pouvant sous conditions exploiter certaines données du DMP et de l'agenda mais aussi les alimenter.

Préalablement à la création de ce service numérique, un très important travail de co-construction d'un cadre technique de sécurité et d'interopérabilité des systèmes d'information a été mené avec les professionnels.



Si l'ensemble des acteurs (notamment les éditeurs de logiciels avec un soutien financier important de l'Etat) sont pour l'instant très occupés à adapter leurs services au nouveau cadre technique, les opportunités de développement de nouveaux usages sont a priori très importantes pour tous les acteurs de la santé.

En effet, dans le cadre technique et éthique de Mon Espace Santé, avec le consentement des utilisateurs, les nouveaux services pourront accéder en temps réel aux données de santé structurées (inaccessibles jusqu'alors) et/ou les alimenter, ce qui apportera énormément de valeur via une meilleure contextualisation et la personnalisation. A noter que seuls les services référencés pourront accéder à ces données, en aucun cas les laboratoires pharmaceutiques ou les OCAM et leurs espaces adhérents en tant que tels.

UN LANCEMENT SURPRENANT

Mais le calendrier retenu pour le lancement de Mon Espace Santé est clairement politique, ce qui ne peut être favorable à une adoption du service par la population. D'autant plus que tous les efforts ont jusqu'à présent été consacrés à la technique, peu aux cas d'usages. Et sans compter qu'à l'ouverture des 50 millions de comptes Mon Espace Santé fin mai, les fonctionnalités Agenda et Catalogue de services ne seront pas opérationnelles. Quant aux médecins, biologistes et radiologues, le temps de la mise à niveau de leurs logiciels et de leur formation, ils devraient être en mesure d'alimenter le DMP au mieux fin 2022, les pharmaciens début 2023.

Il est donc fort à craindre que cette année du lancement soit perdue et que les retours utilisateurs ne diffèrent pas de ceux de l'expérimentation menée fin 2021 dans 3 départements (un désintérêt total pour 95% de la population même si le taux de refus d'ouverture a été presque nul).

Ce calendrier surprenant risque fort d'allonger inutilement les délais d'adoption de Mon Espace Santé par toutes les parties prenantes.

Olivier Milcamps

Senior Manager – PMP Conseil

INTERVIEW

Questions/réponses à ...


Françoise ALLIOT LAUNOIS, Vice-Présidente de l'AFLAR

Une association de malades portant la voix de 20 millions de français, voilà qui est impressionnant et incite à mieux la connaître ! C'est l'AFLAR, Association Française de Lutte Antirhumatisme, qui est une des adhérentes de Coopération Santé. Nous avons donc souhaité interviewer Madame ALLIOT LAUNOIS, Vice-Présidente de l'AFLAR.

Que représente l'AFLAR ?

L'Association de malades AFLAR, reconnue d'utilité publique dès 1937, est la seule association dédiée à toutes les maladies rhumatismales, arthrose, mal de dos, ostéoporose, spondylarthrite, fibromyalgie, polyarthrite rhumatoïde...soit près de 300 maladies rhumatismales dont 270 maladies rares. Elles concernent effectivement plus de 20 millions de personnes en France.

L'AFLAR est une association ombrelle, dont le Président est Laurent GRANGE depuis 7 ans. Elle regroupe 7 associations affiliées (spécifiques par pathologie) et 3 associations partenaires (SFR¹, IOF², OARSI³) dans l'hexagone et outre-mer. L'AFLAR regroupe à cet égard 490 000 adhérents et sympathisants.

Les ressources financières proviennent des cotisations, mais aussi de dons et de legs et donations. Les ressources de chacun des adhérents étant très variables, une possibilité de cotisation à 0 € a été mise en place et un soutien financier des actions des associations les plus fragiles est assuré.

Quelles sont les actions de l'AFLAR ?

Nos missions sont de **soutenir les malades, informer, prévenir** :

- **Accompagner** les malades et leurs proches et en particulier rompre leur solitude (webinar, publication revue périodique, auto-éducation thérapeutique...).
- **Apporter** des conseils pratiques : **3 Allo Ecoute spécialisés** (Rhumatismes et Sapho, Ostéoporose, Mal de dos).
- **Sensibiliser** les professionnels de santé sur ces pathologies et la nécessité de travailler ensemble (médecins, pharmaciens, malades).
- **Informer** le grand public.
- **Apporter notre expérience** sur le handicap, la douleur, la recherche auprès des pouvoirs publics : l'assurance maladie, la HAS (HAS et sociétés savantes invitent l'AFLAR lors de

l'élaboration de recommandations), la DHOS, l'ANSM, le Gouvernement (consultation sur les biosimilaires par exemple) et bien sûr députés et sénateurs. L'AFLAR est invitée ou initie des collaborations avec les acteurs de terrain et les sociétés savantes (médecins généralistes, radiologues, kinésithérapeutes, pharmaciens, medico-social etc...) à l'échelle nationale ou régionale, les bénévoles s'engagent dans ces travaux et commissions de manière active.

- **Soutenir la recherche** pour les traitements des rhumatismes au plus près des patients et de leur vécu ; journée « Ensemble contre les rhumatismes » organisée avec l'INSERM ; bourse de recherche par l'intermédiaire de France Rhumatismes, fonds de dotation pour la recherche en rhumatologie.

- **Améliorer et construire** le parcours de soin, de santé, de vie des malades

Nous favorisons l'expression sereine des attentes et des besoins des malades par des enquêtes, et par l'accompagnement d'études cliniques. Nous avons organisé également des Etats Généraux de l'arthrose d'une part et de l'ostéoporose d'autre part.

Sur le plan organisationnel, l'AFLAR a constitué 12 pôles régionaux qui apportent leur soutien ou organisent des actions en ligne avec notre raison d'être : par exemple en Nouvelle Aquitaine, des séances de gymnastique, de yoga et des marches sont proposées. Nous soutenons également les échanges de terrain dans le monde du travail avec des sociétés comme TOTAL, IKEA.

L'AFLAR est très concernée par les réflexions 1^{er} recours, 1^{er} secours chez le pharmacien, car les pathologies rhumatismales se manifestent par des douleurs et la pharmacie est souvent la porte d'entrée du parcours. La qualité de l'accueil y est primordiale pour le malade. La coordination entre médecin, pharmacien, kiné, la prévention ainsi que le dépistage devrait faire encore davantage l'objet de projets par exemple d'expérimentations régionales, ou projets article 51.

Vous avez aussi des activités au niveau européen ?

Effectivement, l'AFLAR, représente au niveau

européen les patients et associations françaises de patients atteints de rhumatismes. Elle participe au comité permanent de l'EULAR PARE, alliance européenne des associations de rhumatologie. EULAR PARE veille à ce que la voix des malades soit entendue des décideurs européens, à l'amélioration de la qualité de vie des malades par l'éducation et la recherche ; au sein de groupes de travail, elle rassemble des experts dans les domaines de la rhumatologie pour partager leur expertise et faciliter l'échange des meilleures pratiques et le développement médical en cours : par exemple sur la faisabilité de la vaccination contre le COVID 19 pour les personnes atteintes de maladies rhumatismales et musculo-squelettiques inflammatoires et celles recevant des médicaments susceptibles d'influencer leur système immunitaire. EULAR PARE organise un congrès européen annuel. Elle encourage également les malades à expliciter leur expérience personnelle pour sensibiliser à la nécessité d'un diagnostic précoce et du bon traitement au bon moment.

Ces actions et contacts au niveau européen nous ont fait mesurer les délais de diagnostic, en moyenne 7 ans pour une spondylarthrite, et le retard pris par la France à laisser émerger et écouter la parole des malades par rapport aux pays nordiques, au Canada, la Suisse : il n'y a pas si longtemps, lorsqu'on interrogeait un malade sur son séjour à l'hôpital, son ressenti n'était sollicité que pour la qualité de la nourriture ! L'AFLAR est engagée à porter la voix des malades, non seulement dans leurs vécus de leur maladie et de leurs traitements, mais aussi dans l'émergence de l'expérience patient, leurs attentes et leurs besoins, et leur évaluation sur les processus de soins et leur parcours mais aussi heureusement les choses bougent.

« Avec les malades, Par les malades, Pour les malades »

Propos recueillis par Gérard Mathieu et Anne de Boismenu

- (1) Société Française de Rhumatologie.
 (2) Fondation Internationale e l'Ostéoporose.
 (3) Osteoarthritis Research Society International

COLLOQUES 2022

THEMES DES PROCHAINS COLLOQUES ORGANISÉS PAR COOPÉRATION SANTÉ ET SES ADHÉRENTS

- **15 février 2022 à 17h** – Débat organisé par Coopération Santé en partenariat avec l'Opinion « **un quinquennat pour la santé, cinq ans pour agir !** » (Salon de l'hôtel des Arts et Métiers - 9, bis avenue d'Iéna Paris) **Alain Coulomb**, président de Coopération Santé et **Olivier Baccuzat**, rédacteur en chef adjoint de l'Opinion inviteront les candidats à l'Elysée ou leurs représentants à répondre aux questions déterminantes en santé.
Inscription obligatoire par mail annedeboismenu@orange.fr
- **Septembre 2022** – « **Aidants, un défi pour l'entreprise** » - Colloque organisé avec le MEDEF (55, avenue Bosquet - Paris)
- **5 octobre 2022** – « **Antibiorésistances** » (Amphi Burg - Institut Curie 12, rue de Lhomond - Paris)



LES MARDIS DE COOPÉRATION SANTÉ

Après la Covid 19, un regain pour la santé publique ? sera le fil rouge des 5 soirées débat qui auront lieu au Sénat. Notez d'ores et déjà les thèmes et les dates

- **1^{er} février 2022** - « **La santé publique existe vraiment, je l'ai rencontrée** »
François Alla, Professeur de santé publique à l'Université de Bordeaux - PH et Chef du service de soutien méthodologique et d'innovation en prévention au CHU de Bordeaux
- **29 mars 2022** – « **les déterminants de santé publique : retour sur investissements ?** »
Thierry Lang*, Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaires Santé Société
- **10 mai 2022** – « **Place et rôle respectifs des acteurs dans la santé publique ?** »
Aurélie Combas-Richard, Directrice Générale de la CPAM de Seine-Saint-Denis
- **20 septembre 2022** – « **Connaissances et croyances en santé publique** »
Gérald Bronner*, Sociologue, professeur à Université de Paris
- **29 novembre** – « **Evaluation et transférabilité des actions de santé publique** »
Linda Cambon*, Titulaire de la Chaire de prévention, ISPED, Bordeaux

* intervenants pressentis

À VOIR

« AIMER VOIR »

Tout ce que vous avez voulu savoir pour rentrer avec délectation dans la lecture d'une œuvre d'art - de Botticelli à Miró, et au-delà.

Le livre « Aimer Voir » d'Hector Obalk, critique et historien d'art, chroniqueur dans Elle et réalisateur pour Arte, est un trésor. D'une façon limpide et analytique, sans fioritures ou style de langage, Hector Obalk montre et démontre, interprète et joue avec notre imaginaire, avec celui de l'artiste et son sujet. C'est un magicien ! Il nous fait entrer dans l'esprit perfectionniste de Michel Ange ou celui éclairé de Lucien Freud. On ne regarde plus de la même façon les portraits de la Renaissance.

Chut ! Extrait : « ses lèvres sont sévères de près, tandis que de loin, elles sourient presque. »

Le modèle semble étonné, il va peut-être exprimer quelque chose, mais c'est sans doute l'instant d'avant qu'Antonello Messine (le peintre) a saisi... A ce maximum de précision picturale, le peintre donne à lire la confusion des expressions

humaines qu'un seul visage peut offrir en l'espace d'une seconde - et que le vocabulaire peine à circonscrire... ». Devant chacun des textes une photo de l'œuvre. Un autre exemple, « Vuillard avec vue sur Rothko », ces deux pages extraites de la Bible Obalk sont, elles aussi, admirables, comme toutes les autres d'ailleurs. Le voyage entre les deux œuvres, « L'Élegante » 1891 de Vuillard et « Yello over Purple » 1956 de Rothko, est infini. « Boîte à lumière, transport de la réalité, héroïsation de la couleur, secret derrière la porte, révélation mystique : c'est bel et bien une peinture de Rothko dans-son-jus que la dame au chapeau fleuri scrute éternellement ».

Et il y a un bonus, les jours de relâche du Théâtre de l'Atelier, c'est Hector Obalk en personne qui subjugue son public de 9 à 99 ans, en musique et en images sur l'histoire de la peinture...Époustouffant !

Francesca Gennane

La pièce : Jusqu'au 23 mai au Théâtre de l'Atelier - Paris

Le Livre : « Aimer Voir » Edition Hazan (29,90 €)

ADHÉRER

Pour adhérer à l'Association Coopération Santé, contactez Anne de Boismenu

06 11 70 55 03 - annedeboismenu@orange.fr

LES MATINALES DE



Réécoutez nos interviews des 4 matinales de 2021 en suivant ce lien >>>

- Alain Coulomb et Alexandre Templier le 30 avril 2021
- Pascal Beau et Henri Lewalle le 30 juin 2021
- Anne de Boismenu et Jérôme Wittwer le 30 novembre 2021
- Bertrand Galichon et Mathias Wargon le 16 décembre 2021