



PROGRAMME

Imaginé
par le Cercle P

**« Pour un système intégrant tous les usagers
et patients et leur permettant d'être éclairés,
impliqués et de mieux contribuer. »**

**Propositions du Cercle P à destination
des candidats à l'élection présidentielle**

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Pfizer



OBJECTIF 2022-2027

Pour un système de santé plus accessible,
compréhensible et participatif

Le Cercle P souhaite inspirer le débat public pour que les questions de santé occupent la place centrale qu'elles méritent... :

- › **Les questions de santé sont des problématiques d'actualité** : la pandémie de Covid-19 a bouleversé nos systèmes de santé, les invitant à se réinventer.
- › **Les questions de santé sont des problématiques prioritaires** : 76% des Français les placent en tête de leurs priorités (contre 62% en 2017), selon une étude IFOP datant d'octobre 2021¹.
- › **Les questions de santé sont des problématiques transversales** : elles concernent des domaines très divers allant du bien-être de la population à la solidarité, l'attractivité du territoire, l'innovation, la citoyenneté, etc.

...Et rendre notre système de santé plus accessible, plus compréhensible et plus participatif... :

- › **Un système de santé accessible à tous** : si l'accès aux soins est une question matérielle entraînant des renoncements aux soins (vivre dans un désert médical, ou rencontrer des difficultés financières pour se soigner...), elle est aussi un enjeu subjectif de refus de soins² apparaissant lorsqu'une personne ne ressent pas la nécessité de se soigner. Une culture de l'écoute, la simplification des procédures ou encore le développement d'outils digitaux peuvent être des moyens permettant de donner davantage accès à des parcours de santé plus adaptés aux problématiques de chacun.
- › **Un système de santé compréhensible pour tous** : ces deux dernières années, la prolifération des fake-news et la mise en lumière de certaines contradictions entre experts sont venues renforcer un fossé entre professionnels de santé et usagers du système de soins. Notre système de santé est marqué par une grande complexité, liée aux procédures administratives, à la technicité scientifique, à la difficile orientation des usagers. Restaurer la confiance entre les citoyens et les professionnels de santé, chercheurs, institutions ou entreprises de la santé nécessite davantage de transparence et de simplicité. Pour créer un nouvel équilibre, il convient de donner au patient les codes pour comprendre son parcours de soins.
- › **Un système de santé où chacun peut participer** : la crise sanitaire a souligné certaines lacunes de notre système, parmi lesquelles la difficulté à faire valoir l'expérience patient dans le cadre de la démocratie en santé. Pourtant, la possibilité donnée au patient de formaliser ses questions et inquiétudes et de partager librement ses expériences permet de co-construire les prises en charge, et ainsi d'adapter les soins aux besoins de chacun. Au-delà du colloque singulier entre patients et professionnels de santé, l'expérience patient apparaît comme un véritable outil d'amélioration des politiques de santé dont les pouvoirs publics devraient davantage se saisir.

...À ce titre, le Cercle P formule plusieurs propositions s'appuyant sur une réflexion riche de plusieurs années de travail :

- › **Le Cercle P travaille sur les sujets santé depuis plus de six ans** : cercle de réflexion créé par Pfizer en 2016, le Cercle P réfléchit plus spécifiquement à la place du patient dans la médecine de demain. Chaque année, le Cercle élabore des propositions pour assurer que notre système de santé soit construit pour et avec les patients.
- › **Le Cercle P s'appuie sur des expertises variées et complémentaires**. 4 experts composent ce cercle de réflexion : Laurence Carton, patiente experte, intervenante au Pôle ETP d'Île de France ; Catherine Cerisey, patiente engagée, co-fondatrice de Patients&Web et enseignante de la perspective patient à l'Université de Paris XIII ; Maître Caroline Henry, avocate en droit de la santé, protection des données et droit du numérique en santé (*Phase 4 - Avocat*), et Professeur Pascal Pujol, médecin généticien spécialisé en cancérologie, Président de la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée (SFMP).
- › **Le Cercle P formule 12 propositions pour inspirer les candidats à l'élection présidentielle de 2022** : depuis un an, le Cercle P travaille à la publication de propositions concrètes, pratiques et pragmatiques pour une mise en œuvre réelle de la citoyenneté en santé. C'est ce que nous vous proposons de découvrir dans ce programme présidentiel qui vise à alimenter les débats à venir, en s'inspirant des travaux des années antérieures et de réflexions menées tout au long de l'année 2021.



¹ - IFOP, « Élection présidentielle 2022 » (octobre 2020) <https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2021/10/Presentation-PUBLI.pdf>

² - Questions d'économie de la santé, « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique » (octobre 2011) <https://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes169.pdf>



UNE SANTÉ POUR TOUS, ADAPTÉE AUX BESOINS DE CHACUN !

QU'EST-CE QUE L'ÉQUITÉ D'ACCÈS EN SANTÉ ?

L'OMS considère « l'équité en matière de santé » comme la suppression des différences évitables et injustes entre les citoyens qui affectent leur capacité à accéder aux services de santé³. Le Cercle P fait état de différentes formes d'iniquités d'accès à la santé et propose une série de leviers d'actions pour y répondre.

NOS CONSTATS :

Le Cercle P identifie 3 principales formes d'iniquités d'accès :

1. ACCÈS AUX SOINS DU QUOTIDIEN :

Les Français font face à des inégalités territoriales en santé qui sont, principalement, le résultat d'un déficit d'infrastructures ou de services sur le territoire. Le numérique apparaît depuis plusieurs années comme un formidable outil pour répondre à ces enjeux. La France dispose aujourd'hui des technologies nécessaires pour accompagner la numérisation des services en santé, notamment grâce à l'Espace Numérique en Santé (ENS). Toutefois, les déserts médicaux se superposent aux zones où la couverture réseau est insuffisante, ce qui limite, de fait, l'impact de ces mesures dans des zones peu denses (c'est-à-dire non couvertes par un réseau mobile ou par un seul des 4 opérateurs téléphoniques présents en France). Ce constat s'applique pour environ 22 500 communes rurales, soit 18% de la population et 63% du territoire français⁴. En outre, les Français sont parfois démunis face à l'usage du numérique. Effectivement, on note que près d'1/3 d'entre eux s'estime peu ou pas compétent pour utiliser un ordinateur⁵. Pour que les promesses de l'e-santé portent leurs fruits, la France doit ainsi permettre à l'ensemble des citoyens un accès éclairé et concret aux services numériques en santé.

2. ACCÈS À LA MÉDECINE DE SPÉCIALITÉ :

Il existe une inégalité d'accès à certaines médecines de spécialité (liste des spécialités médicales en suivant le lien en bas de page⁶) car patients et professionnels de santé ne bénéficient pas d'informations suffisamment claires et qualitatives pour orienter efficacement vers les soins les plus adaptés. La pratique actuelle de nombreux médecins traitants repose essentiellement sur des réseaux informels ne pouvant rendre compte de l'ensemble des expertises présentes sur le territoire et limitant par conséquent la qualité de prise en charge et l'accès à certains spécialistes. Le recours à l'annuaire du conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) reste possible mais celui-ci ne qualifie pas les expertises particulières qu'ont pu développer les professionnels de santé référencés. A titre d'exemple, certains dermatologues vont se spécialiser dans la prise en charge de quelques pathologies dermatologiques particulières ; or cette information n'est pas portée à la connaissance de ceux responsables de l'orientation des patients. Ce développement d'expertises ou de savoirs particuliers s'applique à de nombreuses autres spécialités médicales.

3. ACCÈS RENFORCÉ À LA MÉDECINE PERSONNALISÉE :

Parmi les problématiques prioritaires identifiées en 2021 autour de la médecine prédictive et personnalisée, l'accès à l'innovation diagnostique constitue un enjeu majeur pour la prise en charge des patients atteints notamment de cancers ou de maladies rares. Les innovations sont importantes et l'offre de tests augmente chaque année. Toutefois, le système de santé français peine à financer correctement ces tests et ne répond plus aux enjeux actuels de la recherche et de la pratique clinique courante. L'essentiel des tests génétiques est inscrit dans le référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN) ou sur la liste complémentaire (LC) des actes de biologie médicale et d'anatomie-cytologie-pathologie (ACP). Construites comme des listes « temporaires » avant un accès au remboursement, ces deux référentiels sont saturés, non dynamiques et la facturation des tests conduit à un reste à charge pour l'établissement prescripteur. Sur ce modèle, les établissements de santé du prescripteur sont remboursés tardivement et partiellement (38% en 2021 de la cotation DGOS, soit 62% de reste à charge pour l'établissement⁷). Ce modèle soulève plusieurs problèmes : une iniquité d'accès aux soins sur le territoire selon les fonds propres des établissements prescripteurs, qui peut être à l'origine d'une limitation des prescriptions pour limiter les coûts et peut aboutir à un risque de perte de chance pour les patients.

« Il existe une forte iniquité d'accès aux soins du quotidien, à la médecine spécialisée ainsi qu'à la médecine prédictive et personnalisée. »

3 - https://www.who.int/social_determinants/final_report/csdh_finalreport_2008_execsumm_fr.pdf

4 - <https://www.arcep.fr/cartes-et-donnees/nos-publications-chiffres/observatoire-des-deploiements-mobiles-en-zones-peu-denses/les-deploiements-mobiles-dans-les-zones-peu-denses.html>

5 - Rapport du défenseur des droits « Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics » publié le 14 janvier 2019 : <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2019/01/dematerialisation-et-inegalites-daccès-aux-services-publics>

6 - <https://www.conseil-national.medecin.fr/documents-types-demarches/documents-types-medecins/cabinet-carriere/referentiels-metiers>

7 - Congrès de la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée (SFMPP) du 29 septembre 2021

NOS PROPOSITIONS :



1. METTRE EN PLACE UN ROAMING NATIONAL POUR REMÉDIER À L'INSUFFISANCE DE LA COUVERTURE DU RÉSEAU MOBILE DANS LES ZONES ISOLÉES

Remédier à court terme au manque de couverture du réseau mobile pourrait passer par le partage ou la mutualisation des réseaux des 4 opérateurs (Bouygues, Free, Orange, SFR) dans les zones « grises ». Le « roaming » peut se définir de la manière suivante : le mobile se raccroche automatiquement au signal de la borne réseau la plus proche, quel que soit l'opérateur et bénéficie ainsi d'une couverture en téléphonie ou internet optimale. Ainsi les patients seraient-ils en mesure d'accéder aux différents outils d'accompagnement et services de santé, de gérer leur parcours de soins, d'accéder à leur espace numérique... Ce roaming permettrait ainsi d'accroître l'accès aux soins, en particulier dans les zones « blanches » en France. Au-delà, il est indispensable d'accompagner les citoyens dans la compréhension et l'usage de ces nouveaux outils numériques, en menant une politique d'inclusion numérique en santé adaptée aux attentes de la population française.

2. INSTAURER ET FINANCER UN TEMPS MÉDICAL NUMÉRIQUE DES SOIGNANTS AFIN DE LEUR PERMETTRE D'ACCOMPAGNER LES PATIENTS VERS DES SOLUTIONS ET OUTILS DE E-SANTÉ

Les professionnels de santé au contact des patients sont aujourd'hui les mieux placés pour endosser le rôle de référents dans l'accompagnement des patients vers la e-santé, et contribuer à les guider dans l'environnement du numérique en santé. A ce titre, un financement ciblé d'un temps médical destiné à la formation numérique des patients par les professionnels de santé trouve toute sa pertinence.

3. CONSTRUIRE UNE BANQUE DE DONNÉES PUBLIQUE ACCESSIBLE AUX MÉDECINS GÉNÉRALISTES POUR LEUR PERMETTRE D'ORIENTER LEURS PATIENTS DE MANIÈRE OPTIMALE DANS LE PARCOURS DE SOINS

Peu de solutions permettent aujourd'hui d'accompagner les médecins généralistes dans leurs choix du praticien spécialiste vers lequel orienter leurs patients. Les informations nécessaires pour réaliser ce choix ne sont pas toujours disponibles. A ce titre, le Cercle P préconise la mise en place d'un outil, porté par un groupement d'intérêt public, qui permettrait d'indiquer au médecin généraliste les aires d'expertises et d'intérêts des spécialistes à l'échelle de leur région, voire au niveau national si nécessaire. À titre d'exemple, un neurologue peut être plus ou moins spécialiste de différentes pathologies (Alzheimer, sclérose en plaques, migraine...); un dermatologue peut s'intéresser plus spécifiquement aux dermatoses inflammatoires (psoriasis, Eczéma), alors qu'un autre sera plus expert des maladies rares de la peau. Celui-ci permettra d'identifier facilement et rapidement le professionnel de santé vers lequel ils peuvent adresser leur patient. Cette base de données devra être développée dans le respect des pratiques déontologiques et sur la base du volontariat des professionnels de santé.

4. FAVORISER L'ÉQUITÉ D'ACCÈS DES PATIENTS À LA MÉDECINE PRÉDICTIVE ET PERSONNALISÉE, EN SIMPLIFIANT L'ACCÈS AUX TESTS, EN FACILITANT LEUR PRISE EN CHARGE ET EN CONCRÉTISANT LES AMBITIONS DU PFMG2025⁸ ET DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE CONTRE LE CANCER

Il convient d'agir sur le remboursement, le financement et l'évaluation des tests pour améliorer l'équité d'accès aux soins : i) en assurant une sortie au remboursement dans les meilleures conditions des actes inscrits dans les listes hors nomenclature qui sont des marqueurs de traitements ou de prise en charge préventive bien établis, ii) en améliorant les processus d'évaluation et la réactivité de la HAS dans l'examen des tests.

Par ailleurs, le quinquennat 2022-2027 devra prendre en compte au cœur de ses priorités la mise en application concrète et attendue du PFMG2025, notamment en ce qui concerne le nombre de plateformes en fonctionnement, leurs modalités de financement ou le nombre de génomes séquencés. De même, les actions représentatives de la médecine prédictive et personnalisée dans la stratégie décennale de l'INCA doivent être positionnées comme des priorités dans les politiques à venir de lutte contre le cancer et les maladies rares.

5. AMÉLIORER LA RÉACTIVITÉ DU CADRE JURIDIQUE FRANÇAIS ET DE PRISE EN CHARGE DE LA MÉDECINE PRÉDICTIVE ET PERSONNALISÉE

En lien avec la dynamique et le temps de la recherche en génomique, il serait pertinent d'envisager une révision annuelle ou biennale des lois de bioéthique et ne pas attendre les 7 ans maximum prévus⁹. En effet, cette périodicité entraîne pour la France un retard alarmant notamment sur la recherche et l'application du dépistage préconceptionnel (DPC). En 2021, la France reste loin derrière certains pays qui proposent systématiquement (et cela depuis les années 1970) le dépistage de maladies génétiques comme la maladie Tay-Sachs, la bêta-thalassémie, etc. En France, le DPC n'est proposé qu'aux populations à risque (un enfant déjà atteint dans la fratrie, la connaissance d'un apparenté à risque...). Toutefois, cette situation est largement insuffisante car dans 90% des cas pour la mucoviscidose ou l'amyotrophie spinale, il n'existe pas d'antécédent familial. A ce titre, le séquençage de l'ensemble du génome, en respectant l'autonomie des personnes et des couples, permettrait de dépister les risques pour l'ensemble des maladies génétiques récessives. Envisager une révision annuelle des lois de bioéthique permettrait donc d'encourager l'élaboration de programmes d'évaluation du dépistage préconceptionnel en prenant en compte, par exemple, ses dimensions psychologiques et médico-économiques.

« Plusieurs voies d'accès sont possibles pour que chacun bénéficie d'un réel accès aux soins. »

⁸ - Plan France Médecine Génomique 2025
⁹ - Legifrance : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000043884409





**DES CITOYENS ÉCLAIRÉS,
PLUS CONCERNÉS,
MIEUX IMPLIQUÉS**

POURQUOI L'INFORMATION EN SANTÉ EST-ELLE ESSENTIELLE ?

La législation française reconnaît à tout patient le droit d'être informé sur son état de santé et précise que l'usager doit bénéficier d'une information claire, complète, appropriée et loyale sur son état de santé¹⁰. Seule une information de cette nature sera en mesure de lui permettre de réaliser un choix éclairé relatif aux soins qui lui sont proposés.

À ce titre, le Cercle P porte différentes propositions pour que l'information arrive jusqu'au patient.

NOS CONSTATS :

Le Cercle P identifie trois thématiques pour lesquelles il existe un manque d'informations :

1. MANQUE D'INFORMATIONS RELATIF AU PARCOURS DE SOINS LE PLUS ADAPTÉ AUX BESOINS DES PATIENTS :

Les patients font face à des difficultés à s'orienter dans leurs parcours de soins en raison d'un **manque d'informations vérifiées relatives à la qualité de l'expertise des praticiens ou des établissements de santé dans lesquels ils se rendent**. Un patient n'a, en effet, à ce jour, que peu d'informations sur les niveaux d'expertises ou sur-spécialisations particulières du centre de soins dans lequel il est traité ou du praticien qui le prend en charge (par exemple, certains centres sont spécialisés dans la prise en charge de tel ou tel cancer, sans que le patient en ait conscience). Pourtant, cette information lui permettrait de s'orienter efficacement dans son parcours de soins et de devenir pleinement acteur de sa prise en soins. Par ailleurs, la mise à disposition de telles informations n'est pas contre-indiquée par l'Ordre National des Médecins¹¹.

2. MANQUE D'INFORMATIONS SUR LE PARTAGE ET L'USAGE FAIT DES DONNÉES DE SANTÉ :

Si les données de santé sont aujourd'hui une composante essentielle de la structuration de notre système de santé, le manque de connaissances et de compréhension liés à leurs enjeux et fonctionnement sont à l'origine de nombreux fantasmes qui freinent leur usage. En effet, certains citoyens craignent l'apparition de nouvelles formes de discrimination pour des raisons cliniques, génétiques ou biologiques si ces données venaient à être utilisées en dehors du cadre pseudonymisé de la recherche. C'est sans doute le manque de transparence sur les processus opérants entre la collecte des données de santé et leur utilisation pour la recherche et l'innovation qui constitue un problème. Malgré des avancées récentes (notamment réglementaires permises par la mise en place du RGPD¹²) le numérique en santé souffre encore d'un manque de pédagogie et d'information sur l'exploitation des données de santé et de leurs usages à des fins de recherche ou de prise en soins des citoyens

« L'information relative aux questions de santé, qu'elle porte sur l'innovation ou l'organisation du système de santé, n'est pas suffisamment claire et accessible. »

3. MANQUE D'INFORMATIONS SUR LES ENJEUX RELATIFS À L'INNOVATION :

La grande complexité des mécanismes relatifs à l'innovation nécessite de renforcer l'accès à une information claire et accessible, sur des solutions à même de transformer les modes de prise en charge. A titre d'exemple, certaines innovations sont encore méconnues. C'est le cas des innovations diagnostiques qui permettent d'ores et déjà d'anticiper la réponse à des traitements et l'évolution de certaines maladies, notamment dans le cancer et les maladies rares, et à l'avenir, dans la prise en charge de plusieurs pathologies chroniques. Une communication pédagogique et compréhensible par tous, devrait permettre une meilleure acceptabilité de ces innovations pour les patients et leurs représentants.

¹⁰ - Article L. 1111-2 du Code de la Santé Publique Article 35 du code de déontologie médicale, article R.4127-35 du code de la santé publique

¹¹ - Recommandations du Conseil national de l'ordre des médecins sur les informations susceptibles d'être portées à la connaissance du public par les médecins : Lien

¹² - Le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) est issu du règlement UE 2016/679 et est relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

NOS PROPOSITIONS :



1. FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DES PLATEFORMES D'INFORMATIONS ET D'ORIENTATION EN SANTÉ VÉRIFIÉES ET LABELLISÉES PAR DES EXPERTS PATIENTS ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ

A l'image d'initiatives comme « Mapatho.com », la **formation de communautés d'entraide entre patients permet de réunir les témoignages et les suggestions de patients atteints de maladies chroniques. Ces communautés permettent de regrouper des informations vérifiées et validées par des experts ainsi que des services qui pourraient faciliter leur quotidien, et leurs recherches.** En effet, la plateforme permet de créer différentes communautés de patients souffrant de mêmes pathologies et leur permet de créer des groupes de discussion, de soutien et de partage d'informations relatifs aux qualités ressenties de leurs prises en charge tout comme à la manière de vivre avec la maladie. La fondatrice de la plateforme indique à ce titre avoir créé Mapatho pour que « chaque patient ait la liberté de choix de ses soignants ainsi qu'une égalité d'accès aux experts en comptant sur la fraternité de chacun ». Par ailleurs, le développement de ces plateformes permettrait, via la voix des patients, la labélisation des centres experts pour la prise en charge de certaines maladies. Par exemple, les labélisations proposées par les communautés (par voie de votes ou de notation) pourraient être ensuite validées (ou non) par un organisme public comme Santé Publique France.

2. GARANTIR UNE INFORMATION TRANSPARENTE ET ACCESSIBLE AUX PATIENTS ET AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ SUR LES ENJEUX SCIENTIFIQUES ET ÉTHIQUES RELATIFS AUX DONNÉES DE SANTÉ

Au regard des débats concernant les données de santé, **il est aujourd'hui nécessaire d'apporter davantage de clarté sur l'usage de ces données en diffusant des informations et des outils pédagogiques pour éclairer l'opinion publique.** Cette première étape permettrait d'améliorer la compréhension du citoyen, pour ensuite lui donner les clefs nécessaires à la prise de décisions sur l'exploitation de ses données personnelles. Pour favoriser cette démarche pédagogique, les acteurs de santé susceptibles de recueillir les données doivent être formés sur la nature de ces data, leur utilité et les modalités de partage en vue de programmes de recherches universitaires ou privées. Pour ce faire, le Cercle P propose d'intégrer systématiquement la question de la gestion de données de santé dans la formation initiale et continue des professions médicales et paramédicales. Ainsi, les futurs professionnels au contact des patients pourraient bénéficier d'enseignements sur le fonctionnement des bases de données, leur utilisation, les problématiques éthiques sous-jacentes... Maintenir les professions médicales et paramédicales informées et mobilisées est une nécessité pour éviter la déshumanisation dans les processus de recueil, d'analyse et d'exploitation des données de santé.



3. AMÉLIORER LES MÉCANISMES DE FORMATION ET D'INFORMATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DES CITOYENS POUR UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION DES ENJEUX DE L'INNOVATION, ET IMAGINER DE NOUVELLES MODALITÉS DE FINANCEMENT

Le Cercle P identifie également la **formation des associations de patients et des citoyens aux enjeux relatifs à l'innovation afin de leur permettre une meilleure compréhension de ces problématiques.** Plus particulièrement, le manque de connaissance des citoyens et des patients de certains mécanismes de financement ou d'accès au marché des innovations ne leur permet pas de jouer pleinement leur rôle de citoyens capables de donner un avis éclairé et de prendre part aux décisions publiques. Une meilleure compréhension des citoyens permet également de renforcer l'acceptabilité de l'innovation dans la société. La création de modules relatifs à la compréhension de l'innovation en santé pourrait notamment être proposée dans le cadre de formations dédiées dans les universités.

« Il est nécessaire de qualifier des espaces et des temps pour partager informations et connaissances sur le système de soins et les enjeux de santé en général. »



NOS CONSTATS :

1. LA PARTICIPATION DES PATIENTS AU SYSTÈME DE SANTÉ PASSE PAR LA RECONNAISSANCE DE LEURS EXPÉRIENCES ET EXPERTISES :

Le système de santé ne reconnaît pas encore suffisamment l'importance de l'expérience des patients et le rôle des patients au sein du système de soins. De fait, les expériences individuelles et issues du vécu sont souvent sous-estimées par le patient lui-même. Il est difficile pour lui de percevoir l'apport enrichissant de son expérience et des particularités de son projet de vie dans les décisions relatives à son parcours de soins. Pourtant, la **prise en compte de l'expérience patient favorise l'alliance thérapeutique et permet de choisir avec son médecin la meilleure prise en charge possible ainsi que les meilleures mesures permettant une amélioration de la qualité de vie.**

2. LA PARTICIPATION DES PATIENTS AU SYSTÈME PASSE PAR LE RECUEIL EFFECTIF DE LEURS EXPÉRIENCES :

L'expérience patient est un formidable vecteur d'amélioration des prises en charge, des traitements et du système de santé en général. Dans le domaine de la recherche notamment, l'expérience patient est décrite comme un accélérateur offrant des avantages indéniables : un meilleur recrutement, une meilleure satisfaction et adhérence, une diminution du taux d'abandon aux essais cliniques, etc. Aujourd'hui, se sont essentiellement les PREMs (Patient-Reported Experience Measures) et les PROMs (Patient-Reported Outcomes Measures) qui permettent de recueillir et de formaliser l'expérience des patients. En recueillant l'expérience patient, ces questionnaires visent à orienter les soins et les traitements vers les besoins des malades et favorisent donc le développement de thérapies et de prises en charge adaptées et personnalisées.

3. LA PARTICIPATION DES PATIENTS PASSE PAR LEUR IMPLICATION DANS LE PILOTAGE DU SYSTÈME DE SANTÉ :

A l'aune de la crise sanitaire de la Covid-19, l'expérience des patients, leur vécu, comme leurs attentes ou leurs inquiétudes n'ont pas ou peu été considérés. De plus, au-delà des données épidémiologiques qui ont été les principaux indicateurs discutés dans les médias, l'expérience et l'expertise des patients n'ont pas été assez exploitées. **Révélatrice d'un manque de prise en compte de la parole et de l'analyse des patients dans les décisions en matière de santé publique, cette crise nous impose de repenser à l'échelle sociétale la place et la voix des patients dans les médias et dans les instances de décisions.** Le « bilan sans concession des vingt années de démocratie en santé qui viennent de s'écouler », demandé par le ministre de la santé est un premier pas pour tirer les enseignements nécessaires à la mise en œuvre d'une démocratie en santé renforcée et systématisée.

RECONNAÎTRE L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS ET AIDANTS, UNE RICHESSE POUR NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ !

« Des avancées ont été réalisées mais les patients peuvent être encore davantage écoutés. »

QU'EST-CE QUE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ?

La démocratie en santé est une démarche qui associe les usagers et les autres acteurs du système de santé (professionnels, élus) à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé.¹³ A titre d'exemple, le dispositif e-Satis, mis en place dès 2016, contribue, par le recueil effectif des expériences des patients hospitalisés et la mesure de leur satisfaction, à leur participation au système de santé.

La démocratie en santé a pour objectif d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé en incitant les décideurs à prendre en compte le regard des premiers concernés : les usagers.

13 - Site internet des ARS « Qu'est-ce que la démocratie en santé ? » <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>

NOS PROPOSITIONS :



1. ENCOURAGER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ PAR DES PATIENTS À L'IMPORTANCE DE L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS DANS LE CADRE MÉDICO-SOCIAL

L'expérience patient reste insuffisamment reconnue et valorisée dans la formation des professionnels de santé. L'intervention de patients-experts dans le cadre des études de santé reste marginale, elle est uniquement proposée par quelques universités. **A ce titre, le Cercle P propose i) de travailler à la création d'une qualification « expérience patient » qui serait attribuée aux Pôles de Formation en Santé intégrés aux universités, ii) de favoriser la mise en place de Chaires de l'Expérience Patient dans les universités, iii) de valoriser financièrement l'intervention des patients-enseignants et iv) de systématiser un enseignement dispensé par des patients-experts à l'ensemble des professionnels de santé.**

Pour permettre cela, certains organismes offrent un accès à des formations permettant aux patients de développer leurs expertises et de jouer un rôle de formateur auprès des professionnels de santé. Au-delà d'organismes formateurs, il est tout simplement nécessaire de valoriser les parcours associatifs ou numériques des patients et de leur donner les outils pour former les professionnels de santé sur la base des expertises issues de leur vécu. Par exemple, l'Institut Français de l'Expérience Patient propose une diversité de formations à destination des professionnels de santé pour sensibiliser à l'importance du recueil de cette expérience.

2. PERMETTRE AUX AUTORITÉS DE MIEUX VALORISER ET PRENDRE EN COMPTE LES CONTRIBUTIONS FAITES PAR LES PATIENTS AUX PROJETS DE RECHERCHE CLINIQUE

Pour renforcer davantage la place des patients dans la recherche clinique, favoriser leur proactivité dans les projets de recueil de données et valoriser leurs expériences dans un cadre éthique, **le Cercle P propose de : i) donner plus de moyens aux patients et associations de patients pour participer à l'élaboration et au développement des études cliniques en « vraie vie » (pré et post-AMM) et ii) valoriser la prise en compte de l'Expérience Patient dans l'évaluation des produits de santé**, ce qui pourra inciter les promoteurs de la recherche à mieux prendre en compte ces données d'expérience. En effet, si les autorités de santé cherchent à mieux appréhender et prendre en compte l'expérience des patients au regard de leurs traitements, comme l'illustre l'apparition d'adhérents d'associations de patients et d'usagers au sein de la Commission de la transparence de la HAS depuis 2015 ou encore la mise en place d'une procédure de contribution des associations de patients pour chaque produit de santé, via un questionnaire, cette participation et sa valorisation restent à renforcer. A ce titre, **la mise en place d'un véritable « Critère Patient », qui permettrait de mesurer et de valoriser le vécu objectif et les priorités des patients face à leurs prises en charge et leurs traitements serait un formidable levier de reconnaissance de leurs expériences.** Ce critère pourrait être intégré dans l'Intérêt de Santé Publique (ISP) et pourrait être nourri par des données issues des PREMs (Patient-Reported Experience Measures) et des PROMs (Patient-Reported Outcomes Measures).

4. FAVORISER L'ÉMERGENCE D'UN ÉCOSYSTÈME DE L'ENTREPRENARIAT ET DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ CONSTRUIT POUR, AVEC ET PAR LES PATIENTS

Tandis que les technologies de l'information et de la communication sont plus que jamais au cœur des parcours de prise en charge avec l'émergence de « parcours de soins digitalisés », les patients sont encore trop souvent perçus comme de simples utilisateurs ou des acteurs passifs dans le développement de ces outils, qui leur sont pourtant destinés. Pour y remédier, **le Cercle P propose de : i) accélérer les projets des patients entrepreneurs grâce à des aides financières et logistiques fléchées vers les projets à forte valeur pour les personnes confrontées à la maladie et construites sur la base de leurs expériences, ii) faire connaître et valoriser la créativité des patients dans l'écosystème du numérique en santé en s'appuyant sur l'Agence du Numérique en Santé (ANS) de façon à promouvoir les projets innovants. iii) favoriser la création de passerelles entre les entreprises de technologies appliquées à la santé, les professionnels de santé et les patients.**

5. FAVORISER L'ÉMERGENCE DE CONSULTATIONS CITOYENNES SUR LES SUJETS DE SANTÉ POUR RECONNAÎTRE L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS ET DES AIDANTS

A l'instar de la consultation développée dans le cadre du Plan Cancer mené par l'Institut national du Cancer (INCA) ou du Comité Consultatif National d'Éthique, le Cercle P entend renforcer le pouvoir transformatif et de propositions que l'expérience collective des patients aurait sur le système de santé. Pour cela, **le Cercle P souhaite favoriser l'émergence de consultations citoyennes sur des sujets de santé et associer systématiquement les représentants d'usagers et de patients tout au long de ces consultations** - de la construction des questions, jusqu'à la formalisation des données, tout en passant par le recueil des réponses et la communication sur ces initiatives.

« La parole patient doit être mieux valorisée à tous les niveaux : de la formation des médecins au pilotage du système de soins. »

A PROPOS DU CERCLE P

Imaginer la médecine de demain,
pour, avec et autour du patient

Le Cercle P, fondé par Pfizer France en 2016, a vocation à encourager une discussion prospective sur la place du patient dans le système de santé et la médecine de demain. Sa démarche vise à dépasser les analyses essentiellement techniques et scientifiques comme facteurs de transformation du système de santé, en proposant un regard différent, en s'attachant davantage à la dimension humaine et en privilégiant une vision plus sociétale des enjeux de santé.

Fort de multiples expertises, le Cercle P formule des propositions pour assurer que notre système de santé soit construit pour et avec les patients.

En 2019, le Cercle P a par exemple publié un manifeste sur la santé numérique intitulé « Pour une e-santé qui profite à tous ».

En 2021, le Cercle P a créé la Chronique d'une patiente engagée, celle de Maïa, patiente fictive atteinte d'un cancer rare, pour faire résonner de manière concrète et vivante l'intérêt de mieux considérer la perspective du patient (à retrouver sur https://www.pfizer.fr/sites/default/files/inline-files/histoire-de-maia_0.pdf).



LAURENCE CARTON

Laurence Carton est membre du Conseil d'Administration de l'AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale). Elle est atteinte de rhumatisme inflammatoire depuis l'âge de 17 ans. Après avoir étudié au sein de l'École Supérieure de Commerce International et exercé des fonctions dans l'import-export, Laurence Carton s'investit depuis vingt ans dans les associations de santé (Spondylis, AFS, AFLAR). Elle y mène des missions spécifiques tant à l'international que sur la recherche. Elle est intervenante dans plusieurs programmes d'éducation thérapeutique et sur les sujets portant sur la santé publique, la qualité de soins, le médicament et la formation des soignants. Elle intervient notamment au DU MG Paris XIII et à Paris V.

Elle assure également plusieurs mandats de représentations des usagers : Groupe Hospitalier Cochin (Commission des Usagers), GRAM INSERM (Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades) et collabore au Pôle de Ressources en Éducation Thérapeutique Île-de-France.



MAÎTRE CAROLINE HENRY

Caroline Henry est avocate, associée du cabinet Phase 4 et intervient principalement en droit de la santé et santé numérique. Docteur en droit, elle a soutenu sa thèse à l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne en droit international et droit de la santé. Elle est également diplômée du master II de droit, gestion et administration de l'audiovisuel et des nouveaux médias de la même université et fut major de sa promotion. Ancienne chargée d'enseignement à l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne, elle enseigne le droit de la responsabilité médicale à l'Institut de droit des Assurances de l'Université Paris-Dauphine. Elle siège au Conseil d'Administration du Healthcare Data Institute.



CATHERINE CERISEY

En 2000, Catherine Cerisey met un terme à sa carrière, consacrée au marché de l'art, suite au diagnostic d'un cancer du sein. Neuf ans plus tard, elle est déclarée en rémission totale et crée un blog « Après mon cancer du sein » qui trouve rapidement un large public. Son investissement dans le milieu de la santé se fait plus grand et elle trouve sa place dans des associations engagées pour la démocratie en santé, telle que Cancer Contribution.

Actuellement, Catherine Cerisey est membre du Conseil d'Administration d'Europa Donna Forum France, association de lutte contre le cancer du sein, et d'Étincelle île de France, association qui prodigue des soins de support et de coopération patients dans le champ des maladies chroniques. Elle participe aux travaux de plusieurs sociétés savantes (AFSOS, FEHAP...) et institutions (Ministères des solidarités et de la santé, Haute Autorité de Santé, France Assos Santé...). Fin 2012, elle co-fonde Patients & Web, une agence de conseil fondée sur l'expertise patients qui travaille en collaboration avec tous les acteurs du système de santé. Elle intervient également dans différents parcours universitaires. Depuis 2016, elle est enseignante de la perspective patient à la faculté de médecine de Paris XIII. En 2021 elle co-fonde la startup EntendsMoi pour laquelle elle est directrice de l'expérience patients et des partenariats en oncologie.



PROFESSEUR PASCAL PUJOL

Médecin généticien spécialisé en cancérologie, Pascal Pujol est professeur de médecine à la faculté de Médecine de Montpellier et chef du service d'Oncogénétique au CHU de Montpellier. Il est président de la SFMPP, la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée. Membre d'une unité de recherche CNRS, il est co-auteur de près de 200 publications internationales et d'ouvrages grand public.



12 SOLUTIONS

POUR UN SYSTÈME DE SANTÉ PLUS ACCESSIBLE, COMPRÉHENSIBLE ET PARTICIPATIF

UNE SANTÉ POUR TOUS, ADAPTÉE AUX BESOINS DE CHACUN !



- 1 **En mettant en place** un roaming national pour remédier à l'insuffisance de la couverture du réseau mobile dans les zones isolées
- 2 **En instaurant et finançant** un temps médical numérique des soignants afin de leur permettre d'accompagner les patients vers les solutions et outils e-santé
- 3 **En construisant** une banque de données publique accessible aux médecins généralistes pour leur permettre d'orienter leurs patients de manière optimale dans le parcours de soins
- 4 **En favorisant** l'équité d'accès des patients à la médecine prédictive et personnalisée, en simplifiant l'accès aux tests, en facilitant leur prise en charge, en concrétisant les ambitions du PFMG2025 et de la stratégie décennale contre le cancer
- 5 **En améliorant** la réactivité du cadre juridique français et de prise en charge de la médecine prédictive et personnalisée

DES CITOYENS ÉCLAIRÉS, PLUS CONCERNÉS, MIEUX IMPLIQUÉS !



- 6 **En favorisant** le développement des plateformes d'informations et d'orientation en santé vérifiées et labellisées par des experts patients et professionnels de santé
- 7 **En garantissant** une information transparente et accessible aux patients et aux professionnels de santé sur les enjeux scientifiques et éthiques relatifs aux données de santé
- 8 **En améliorant** les mécanismes de formation et d'information des associations de patients et des citoyens pour une meilleure compréhension des enjeux de l'innovation, et imaginer de nouvelles modalités de financement

RECONNAÎTRE L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS ET AIDANTS, UNE RICHESSE POUR NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ !



- 9 **En encourageant** la formation des professionnels de santé par des patients à l'importance de l'expérience des patients dans le cadre médico-social
- 10 **En permettant** aux autorités de mieux valoriser et prendre en compte les contributions faites par les patients aux projets de recherche clinique
- 11 **En favorisant** l'émergence d'un écosystème de l'entrepreneuriat et du numérique en santé construit par, avec et pour les patients
- 12 **En favorisant** l'émergence de consultations citoyennes sur les sujets de santé pour reconnaître l'expérience des patients et aidants

Production réalisée en collaboration avec Nextep