

Médecine
de demain :
enjeux et place
des patients

Moments
forts et
synthèse
des débats



La santé dans l'ère de la co-construction

Le **9^{ème} Forum Patient Pfizer** a abordé, cette année, le sujet de « la médecine de demain : enjeux et place des patients ».

Ce rendez-vous pérenne dédié aux représentants des patients et à un public plus large d'acteurs de santé est le reflet de notre volonté

de **donner la parole** à tous les acteurs de santé; une condition essentielle pour appréhender, toujours mieux, les problématiques qui les touchent au quotidien.

Il a pour ambition de considérer sous un **angle différenciant** les enjeux de santé d'aujourd'hui et de demain, **croiser les regards** sur des thématiques communes, **échanger les bonnes pratiques** pour construire ensemble des solutions.

Nombreux sont les éléments qui ont bouleversé la donne dans le domaine de la médecine, vouée à connaître encore de profondes **transformations** dans les prochaines années.

Les progrès de la génétique et de la médecine de précision, les nouvelles technologies, l'introduction des objets intelligents, sont autant d'évolutions qui ont modifié la perception des patients de leur santé, leur relation avec les soignants et leurs attentes. Il s'agit désormais de répondre à leur volonté grandissante de faire valoir leur savoir en s'associant aux choix thérapeutiques qui les concernent, aux différentes étapes du cycle de vie des médicaments et à la construction des politiques publiques de santé. Comment légitimer ce nouveau positionnement des patients et promouvoir leur place dans le système de santé ? Dans quel cadre éthique et législatif ? Comment ne pas dissocier la médecine du futur de la dimension humaine face aux évolutions du système de santé ?

Tels sont les questionnements sur lesquels ont pu échanger les intervenants et participants, acteurs de la médecine du futur, après la présentation d'un **parcours interactif sur les métiers du médicament**.

Avec ce Forum, nous espérons avoir contribué à une **meilleure compréhension** des enjeux de la **médecine du futur** et témoigné notre fidèle soutien aux associations de patients.

Michel Ginestet, Président de Pfizer France



“Le Forum a été, de nouveau, l’occasion de **réfléchir ensemble à la place du patient dans le système de santé.**”



Myriam Jabri

Nous avons également à cœur de répondre à une attente souvent formulée par les associations : être mieux informées sur l’industrie pharmaceutique, ses métiers, le parcours du médicament. Mieux se connaître, c’est mieux se comprendre !

L’animation « **Les collaborateurs Pfizer présentent leurs métiers** » en amont du Forum a permis d’**incarner** l’industrie du médicament auprès des participants. Ceux-ci ont pu découvrir les fonctions des départements médicaux allant de la **recherche et développement** à la **sécurité** et au **suivi** des médicaments (pharmacovigilance, information médicale, études non interventionnelles, alliances stratégiques, affaires médicales, affaires réglementaires, affaires pharmaceutiques compliance et qualité). Ils ont également pu échanger avec les collaborateurs sur leur **engagement au service des patients dans le cadre du programme.**

L’édition **2017** du Forum Patient Pfizer marquera le **dixième anniversaire** de cet engagement auprès des patients et de leurs représentants. Cette **édition spéciale** s’annonce riche en nouveautés, **Myriam Jabri**, Responsable des relations patients.



POUR EN SAVOIR PLUS sur le Forum patient Pfizer :
<https://www.youtube.com/watch?v=vbxN1ikB-bW8&feature=youtu.be>





Médecine de demain : de quoi parle-t-on ?



Les progrès réalisés dans les domaines de la médecine et des technologies, ainsi que l'émergence de concepts collaboratifs visant à explorer des voies de solutions à des problèmes partagés participent de la médecine du futur.

En quoi les outils modernes permettent-ils d'améliorer le soin ? Quels sont les apports de la e-santé ? Comment intégrer le savoir du patient dans le développement des technologies modernes ?

Une première table ronde a réuni autour de ces questions le **Professeur Pascal Pujol**, oncogénéticien, professeur de médecine à Montpellier et président de la SFMPÒ ; **Denise Silber**, experte e-santé, présidente de Basil Strategies et **Anne-Sophie Lapointe**, présidente de VML (Vaincre les Maladies Lysosomales).

Le **Professeur Guy Vallancien**, chirurgien et professeur d'urologie à la faculté de médecine Paris-Descartes et membre de l'Académie nationale de médecine, a accepté, au titre de Grand Témoin, de nous livrer les réflexions que lui ont inspirées leurs analyses.

L'apport de la génétique dans la prise en charge thérapeutique



Pr Pascal Pujol

« La médecine de demain, comme celle d'hier et celle d'aujourd'hui, n'a toujours qu'un objectif : progresser dans le soin. »

Ce qu'il faut retenir du progrès médical, c'est la conjonction entre la progression de la génétique, la connaissance biologique et l'émergence de thérapeutiques nouvelles. *« La progression exponentielle que l'on a de ces connaissances est devenue considérable, pour les maladies génétiques en général, pour le cancer en particulier »* explique Pascal Pujol.

Génétique héréditaire et médecine prédictive

Toutes les tumeurs cancéreuses résultent d'un cumul d'altérations de nos gènes, parfois en lien avec des prédispositions familiales, plus souvent dues à des facteurs exogènes, inhérents aux modes de vie des pays développés : toxicité de l'environnement, alimentation, etc.

Grâce aux techniques modernes d'analyse génétique, une « cartographie des tumeurs » a pu être établie : une évolution majeure dans la compréhension de la maladie, de ses mécanismes génétiques et dans le développement de molécules spécifiques, dites thérapies ciblées.

La place centrale ainsi faite au patient se mesure dans l'ensemble du parcours de soins.

La stratégie de prise en charge, par exemple, en cas d'anomalie génétique comportant un risque héréditaire avéré, relève d'une réflexion participative entre le malade et son médecin et, au final, de la seule décision du patient.

De même, alors que le constat de sur-traitements dans les cancers de bon pronostic appelle de plus en plus à limiter le recours à la chimiothérapie, le praticien peut s'appuyer sur un test génomique pour calculer un score de probabilité de récurrence, et anticiper le bénéfice ou non d'une chimiothérapie. Les patients à faible risque de récurrence s'éviteront ainsi des effets secondaires inutiles et gagneront en confort de vie.

Ces tests font l'objet d'une prise en charge transitoire, en attendant que les autorités statuent sur leur intérêt médical.

Ethique et génétique : l'exemple du dépistage de la trisomie 21

Quelques freins subsistent à l'utilisation de la génétique. L'un d'entre eux, d'ordre éthique, soulève la question de savoir jusqu'où l'on peut intervenir dans le diagnostic génétique prénatal.

Avec une efficacité démontrée, l'analyse de l'ADN foetal libre circulant dans le sang maternel est de plus en plus utilisée en première intention pour évaluer le risque de trisomie 21 chez un enfant à naître. Ce test ne se substitue pas à l'amniocentèse, qui confirmera le diagnostic, mais permet de l'éviter fréquemment et donc de diminuer le risque de perte foetale associé.

Le Conseil Consultatif National d'Ethique (CNNE) s'est prononcé en faveur de cette technique, privilégiant le progrès médical versus la dérive eugénique dénoncée par ses opposants, pour la trisomie 21 et les autres pathologies auxquelles elle ne manquera pas de s'étendre.

« Attention à ne pas priver les patients, au nom de l'éthique ou du protectionnisme, d'innovations médicales qui ne souffrent pas de questionnement. » alerte Pascal Pujol.

Les processus participatifs : la voie de demain

Le terme «nouvelles technologies» recouvre un véritable foisonnement d'outils, fruit de vagues successives de plateformes qui s'implantent sans que leurs prédécesseurs disparaissent. Leur application en médecine est une déclinaison de leur usage général. Après le web et ses sites vitrines, sont arrivés les réseaux sociaux très interactifs et qui ont apporté beaucoup aux patients grâce au partage d'expérience. Peu après, le mobile avec ses smartphones et tablettes a facilité l'accès au grand nombre, parce qu'il n'y avait plus besoin de posséder un ordinateur, et leurs applications ont apporté beaucoup de services personnalisés dont ceux pour patients et professionnels. Les objets connectés ont suivi et il continue d'en naître tous les jours de nouveaux, mais il est trop tôt pour savoir lesquels vont durer car peu ont encore fait aboutir leur démarche de certification. L'heure est maintenant à la réalité virtuelle qui, plongeant notre cerveau dans un monde créé numériquement, semble promise à un bel avenir dans le secteur de la santé (i.e système nerveux central). En parallèle, l'intelligence artificielle ouvre des horizons insoupçonnés de découvertes médicales en faisant émerger des

« patterns » dans de grandes quantités de données, dont en premier chef, les cancers. Quel être humain peut se targuer d'être au courant de tout ?!

Inventer ensemble les produits de demain

Ces multiples innovations accompagnent et favorisent un changement de société vers des relations plus « partenariales » que hiérarchiques. C'est ainsi que le concept de co-création commence à s'imposer.

C'est, par exemple, la mise en commun des compétences et expériences des professionnels de santé et des patients dans la conduite de projets scientifiques. Une tendance également illustrée par la multiplication des hackatons, où patients, professionnels, et ingénieurs développent ensemble des prototypes numériques ou encore par les congrès « patient-included », label attribué aux colloques qui intègrent dans leur conception les patients ayant une expérience pertinente sur le thème abordé.



Denise Silber

« Les nouvelles technologies ont certes démocratisé l'accès à l'information mais le déroulement concret de la consultation médecin-patient a peu évolué. Nous n'avons pas encore tiré entièrement parti du potentiel de ces outils qui visent, avant tout, à rapprocher le patient du professionnel pertinent. Ou encore à lui apporter l'information adéquate au bon moment » affirme Denise Silber.

Les associations ont un rôle essentiel à jouer dans ces évolutions, pour identifier avec leurs adhérents les questions non résolues et les partenariats envisageables pour y apporter des solutions. Au cœur de la démarche, une communication solide - utilisation massive des réseaux sociaux, accroissement de la présence, identification des vecteurs efficaces -, et des personnes motivées pour la porter.

De la démocratie sanitaire à la démocratie de la recherche : enjeux

« Il appartient aux associations d'ouvrir le champ de la connaissance scientifique et médicale aux malades pour promouvoir leur participation à la recherche » - Anne-Sophie Lapointe



Anne-Sophie Lapointe

La médecine de précision, les techniques de diagnostic et de séquençage haut débit ont permis, avec une information très parcellaire, de diagnostiquer un grand nombre de pathologies parfois rares.

Les données issues de l'expérience clinique du malade constituent un complément d'information précieux à la caractérisation de la maladie (sur des critères qui appartiennent à son vécu de la pathologie et que lui seul peut exprimer), à la validation des critères d'évaluation du bénéfice d'un médicament dans les essais cliniques, et à l'alimentation des données de vie réelle exigées par les autorités de santé lors de l'AMM.

Désormais, la recherche scientifique, les choix économiques, ne sont plus le pré-carré d'experts issus du monde médical et cèdent une place significative aux modalités participatives de la démocratie dans leurs problématiques. Pour preuve, la HAS invite désormais les associations à porter à la connaissance de ses commissions d'évaluation des produits de santé, des informations qu'elles jugent pertinentes.

Favoriser la prise en compte systématique du point de vue des patients

Comment ne pas se sentir démunis devant des questions parfois complexes ? Comment s'assurer que des patients âgés, vulnérables, peu familiarisés à l'utilisation des outils numériques ou souffrant de déficience intellectuelle, ne se trouvent pas exclus de ce droit à s'exprimer ?

« La réponse réside dans des formations adaptées dont l'enjeu est double : acquérir des clés de compréhension suffisantes sur les essais cliniques et enrichir le rôle des associations par le partage du savoir patient » déduit Anne-Sophie Lapointe, en citant l'exemple du film didactique Explique-moi les essais cliniques, réalisé conjointement par les associations François Aupetit et Tous Chercheurs.

Les points marquants de la 1^{ère} table-ronde par le Professeur Guy Vallancien

- **« Les malades sont nos professeurs »** affirme le Professeur Guy Vallancien en s'appuyant sur son expérience personnelle l'ayant conduit à modifier certaines de ses pratiques au bénéfice des patients.
- **« L'utilisation des outils de la modernité est le meilleur moyen [de] répondre [à la désertification médicale] »**. Ayant effectué de nombreuses consultations à distance, Guy Vallancien confirme l'efficacité de la télémédecine. Encore faut-il, pour qu'elle se développe, lever les résistances de certains praticiens et surtout des autorités.
- **« La formation des patients aux problématiques de notre système de santé est un enjeu majeur »**. Les patients et leurs représentants, toujours plus impliqués dans l'élaboration et la mise en oeuvre de programmes et politiques sanitaires, doivent disposer d'une formation adaptée sur les enjeux de santé et la vie du médicament notamment.

Place du patient dans la médecine de demain

Entre une médecine paternaliste fondée sur la position dominante du praticien et la déresponsabilisation du médecin, s'ouvre une voie intermédiaire : celle du patient partenaire, acteur libre et éclairé de son propre soin.

Comment renforcer la coopération entre professionnels de santé et patients ? Dans quel cadre réglementaire ? Quelles sont les structures de professionnalisation des patients ? Comment intégrer le savoir des patients à la formation des professionnels de santé ?

Le **Dr François Blot**, chef du service de réanimation à Gustave Roussy, **Me Caroline Zorn**, avocate santé/numérique au barreau de Strasbourg et chargée d'enseignement à l'Université de Strasbourg, et **Xavier Rey-Coquais**, chargé de mission à l'Université des Patients (à l'Université Pierre et Marie Curie), ont répondu aux questions de cette deuxième table ronde, avant de laisser le mot de la fin au **Pr Guy Vallancien**.

Vers une médecine plus collaborative

« L'omniprésence et la progression de l'hyper-technicité ne doivent pas occulter l'importance de la relation soignant-soigné et du colloque singulier. » - Dr François Blot



Dr François Blot

Le savoir scientifique du médecin et l'apport expérientiel du patient sur sa maladie d'un point de vue clinique et social s'équilibrent dans le temps de la consultation où les deux parties s'écoutent et « se nourrissent » mutuellement pour définir ensemble le projet de soin. Une pratique qui a évolué avec Internet et la facilité pour les patients de recevoir et de délivrer de l'information.

L'éducation thérapeutique, inscrite dans le parcours de soin du patient chronique, participe du pouvoir de parole du patient dans le colloque singulier. Mais beaucoup reste à faire pour faire entrer les patients ou les associations qui les représentent au sein de l'hôpital comme co-décisionnaires.

A ce niveau plus avancé de l'intégration du patient dans le parcours de soin, le développement en France du concept de décision médicale partagée reste encore timide. Rares sont les établissements qui organisent la mise en perspective de ces deux expertises autour d'un projet médical partagé, en vue d'une décision collaborative sur le meilleur traitement pour le patient.

La décision partagée constitue pourtant un élément clé de l'adhésion au traitement.

« Patients experts et patients formateurs contribuent, de façon trop marginale encore, à promouvoir la complémentarité des savoirs scientifiques en santé et des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie ; mais ils sont indissociables de la médecine de demain. », conclut François Blot.

Le consentement au cœur du dispositif de protection des données

« L'adhésion des patients aux outils de demain passe par une éducation populaire à la santé numérique. » - Maître Caroline Zorn

La loi Informatique et Liberté a connu en 2004 un tournant significatif avec l'élargissement de la notion de sensibilité aux données de santé. Parallèlement, l'évolution des technologies et



Maître
Caroline Zorn

l'émergence des outils numériques créent de nouveaux enjeux quant à la protection et à la sécurité de ces données. La réglementation interdit les fichiers de santé, mais légalise leur mise en œuvre sous réserve du consentement de la personne concernée (sans lequel des sanctions pénales lourdes sont encourues) : une problématique que les objets connectés illustrent bien.

Le principe de protection de la vie privée dès la conception

L'organisation internationale Global Privacy Enforcement Network a récemment révélé pour une part significative d'objets connectés, un défaut d'information sur la collecte et les conditions d'exploitation des données à caractère personnel des utilisateurs, sur les conditions de stockage et les modalités de suppression de ces données, et une absence de coordonnées de contact.

« Ce constat met en lumière la nécessité absolue d'implémenter les mécanismes de protection de la vie privée qui satisfont aux obligations légales dès l'étape de conception de l'objet connecté. » souligne Caroline Zorn.

Des lacunes dans l'information des patients

La protection des données ne repose pas seulement sur des dispositifs de sécurité logique dans les hôpitaux.

L'exigence du consentement suppose une capacité de compréhension et de discernement suffisante de la part du patient, mais ne peut en exclure aucun, quelle que soit sa difficulté ou sa vulnérabilité. Ce consentement devra donc être précédé d'une information adaptée à sa situation, dispensée à différents niveaux par le professionnel de santé dans les parcours médicaux, au sein des associations, éventuellement par l'éditeur de logiciel et par l'hébergeur de données.



Xavier
Rey-Coquais

Créer du lien entre associations de patients et décideurs du système de santé

« Nous vivons dans un monde complexe, où les relations seront de moins en moins verticales, de plus en plus horizontales » - Xavier Rey-Coquais

La pression des associations pour mieux comprendre, accepter et vivre la maladie, et faire valoir leurs attentes spécifiques, a transformé le dialogue au sein des systèmes de santé. Toutefois, intégrer les patients dans les différentes phases décisionnelles requiert un contexte porteur et une expertise reconnue.

La sociocratie, un mode organisationnel pour mieux travailler ensemble

Appliquée aux Pays-Bas notamment, la sociocratie encourage le partage des responsabilités au sein d'un écosystème et stimule l'intelligence collective. Ses principes d'application en font un outil majeur pour l'implication des patients dans les industries du médicament et la recherche thérapeutique.

Des dispositifs pour faire reconnaître l'expertise patient

Certaines universités, à l'image de l'Université Des Patients créée à Paris par Catherine Tourette-Turgis, ont conçu des programmes pour que les malades chroniques puissent devenir des experts de leur pathologie et participer à la conception de modules d'éducation thérapeutique dans les associations de patients ou intervenir dans les hôpitaux et les réseaux de soins.

« La création d'expertise répond au besoin exprimé ; les méthodes qui s'appuient sur une pédagogie participative et la valeur ajoutée du patient-intervenant ont vocation à se généraliser. », analyse Xavier Rey-Coquais

Les points marquants de la 2nde table-ronde par le Professeur Guy Vallancien



Professeur
Guy Vallancien

- La médecine de demain tiendra probablement le praticien à distance des interventions programmées par ordinateurs et pratiquées par des robots. Guy Vallancien est convaincu qu'il lui restera alors l'essentiel : *« La relation de confiance avec le patient. Elle est vitale, elle recentre le médecin sur sa vraie vocation : appréhender le patient dans son individualité. »*
- Il est temps d'en finir avec la scission entre le médical et le paramédical selon Guy Vallancien : *« toutes les professions qui ont accès à un malade doivent être considérées comme des professions médicales avec des responsabilités variables. »*
- *« La vision post-humaniste de l'« homme augmenté » peut conduire à la promotion de l'inégalité entre les hommes. »* Guy Vallancien s'inquiète de la course à l'amélioration des performances humaines sans réflexion éthique et sociale sous-jacente.

Conclusion



Catherine
Raynaud

Catherine Raynaud, Directrice des Affaires publiques de Pfizer France, a rappelé en clôture de ce Forum que Pfizer souhaite être un contributeur actif au débat sur l'évolution de notre système de santé. Pfizer a ainsi lancé, en parallèle du Forum, un cercle de réflexion sur les grands enjeux de la médecine du futur.

La médecine du futur est un sujet largement commenté. Notre volonté est d'adopter une perspective différente en considérant le patient. Deux raisons expliquent ce choix : d'abord, le patient sera l'acteur central de cette médecine de demain. Pourtant, il reste encore trop souvent ignoré dans les analyses, alors même que les progrès actuels et futurs auront un impact indéniable sur la place du patient et son rôle tout au long du parcours de soins (conditions de sa prise en charge, colloque singulier, niveau d'informations). Il s'agit de placer la dimension humaine des transformations de la médecine au centre du débat.

Ce Cercle correspond à la volonté de longue date d'associer les patients aux réflexions et actions de Pfizer. Le Forum, emblématique de cet engagement, s'inscrit dans cette dynamique d'écoute et de partage des expériences avec les patients.

9^{ème}
FORUM
PATIENT
PFIZER

Débats animés par Michel Bleze-Pascau



PFIAP3 - 01/2017 - Tous droits réservés © Pfizer SAS au capital de 38200€
RCS Paris 433 623 550 - Locataire gérant de Pfizer Holding France - www.pfizer.fr
Si vous souhaitez nous faire part d'un effet indésirable lié à un produit du
groupe Pfizer, veuillez contacter le département pharmacovigilance par email à
FRA.AEReporting@pfizer.com ou par téléphone au 01-58-07-33-89