

Cercle de réflexion
sur la place du patient dans
la médecine de demain



Maintenir le patient au cœur du système de santé : 5 propositions pour anticiper les évolutions de la médecine de demain

Le secteur de la santé est entré dans une ère nouvelle qui offre des perspectives inédites de réflexion sur l'avenir de la médecine. Au cours des dernières années, les avancées de la science ont ainsi permis des améliorations considérables en terme de prise en charge globale du patient mais ont, paradoxalement, « marginalisé » sa place dans le parcours de soin. Le patient est encore trop souvent perçu comme un chaînon passif de ce parcours alors qu'il est un acteur central de notre système de santé et de la médecine moderne. Aussi, notre système de santé doit **s'imaginer et se construire pour et autour du patient**, qui revendique – entre autres – un besoin croissant d'autonomie.

A la lumière de ces enjeux, l'entreprise du médicament Pfizer a souhaité initier et encourager **une discussion prospective et une réflexion sociétale sur la place du patient dans la médecine de demain**. Cette démarche vise à dépasser les analyses strictement scientifiques, technologiques ou techniques pour s'attacher à **la dimension humaine**, en proposant un regard différent sur la médecine de demain.

Par cette initiative, Pfizer affirme son rôle en tant qu'acteur de santé responsable avec une préoccupation qui s'inscrit parfaitement dans sa raison d'être : celle de mettre à disposition des patients les traitements les plus innovants tout en gardant à l'esprit l'accompagnement des patients dans leur parcours de soin.

Au-delà de sa vocation à développer, produire et commercialiser des produits de santé, Pfizer entend ainsi contribuer au débat sur l'évolution du système de santé. La création et l'animation d'un Cercle de réflexion témoigne de cet engagement et incarne **l'approche inclusive et partenariale portée par Pfizer**.

Le Cercle de réflexion mis en place par Pfizer et dédié à la place du patient dans la médecine de demain s'appuie sur la contribution de cinq personnalités aux expertises variées et complémentaires :

Laurence Carton, Secrétaire générale de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR), association reconnue d'utilité publique, dédiée à l'ensemble des affections ostéo-articulaires ;

Pr. Christian Hervé, Professeur d'Ethique médicale et de Médecine Légale à la Faculté de Médecine Paris-Descartes et Président de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale ;

Jean-Luc Plavis, Administrateur de l'association François Aupetit (afa), Patient-Expert engagé au sein d'Universités de médecine, Co-fondateur et coordinateur des projets patients d'une Maison de Santé Pluri-professionnelle.

Pr. Pascal Pujol, Onco-généticien au CHU de Montpellier, Président-fondateur de la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée (SFMPP) ;

Me Caroline Zorn, Avocate, Docteure en Droit, chargée d'enseignements à l'Université de Strasbourg et chercheure associée au CUERPI de l'Université de Grenoble-Alpes. Elle a fondé son propre cabinet, spécialisé dans les domaines du droit de la santé et du numérique.

Le Cercle a élaboré cinq propositions – accompagnées de mesures d'application concrètes – destinées à maintenir et renforcer la place du patient au cœur de notre système de santé. Elles ont été construites selon une démarche participative et ouverte pour assurer une représentativité large des différents acteurs dans la réflexion.

Le processus de consultation s'est organisé en deux étapes :

1 | Un vote en ligne, via la plateforme EVAL&GO, pour évaluer et commenter les propositions et les mesures.

2 | Des entretiens téléphoniques menés auprès de représentants du secteur de la santé pour compléter et enrichir les résultats du vote en ligne.

La méthodologie d'élaboration des propositions est détaillée p.12



Les 5 propositions du Cercle de réflexion



01

Encourager l'indépendance des patients en accompagnant leur processus d'autonomisation



02

Promouvoir l'information des patients pour un meilleur accès aux soins



03

Favoriser l'égalité d'accès aux soins pour tous les patients



04

Renforcer les actions de prévention



05

Mettre à disposition des patients des moyens concrets pour protéger leurs données

Plaidoyer pour un patient acteur et intégré dans la médecine de demain

La genèse du Cercle de réflexion fondé par Pfizer s'inscrit dans un contexte où la médecine et la santé publique vivent de véritables révolutions liées aux nouvelles connaissances, notamment génétiques. Elles nécessitent de réfléchir les soins, la relation médecin-patient, la protection des données et celui de la médecine personnalisée, mieux définie par le terme de médecine de précision.

Les retombées des acquis scientifiques autant en biomédecine que pour les sciences de l'information et de la communication ouvrent la voie à de nouvelles pratiques en médecine. Aussi, l'ouverture aux sciences humaines et sociales de la notion de « prendre soin » oblige à considérer la santé publique selon les déterminants certes sanitaires mais surtout sociaux.

Ces révolutions vont incontestablement changer les pratiques, de l'information faite aux patients jusqu'à une implication croissante de ces derniers dans la gestion de leur santé et leur maladies. Ces innovations exigent une réflexion éthique avec leurs représentants, ce que reflète la composition du Cercle de réflexion qui émet des propositions pour mieux aider les patients de demain à s'adapter aux nouvelles circonstances de production des diagnostics et de traitements, voire de suivi et de prédiction.

Dépassant les fiches du dossier médical du médecin d'antan, la médecine du futur sera une médecine des données.

A ce titre, de nouveaux progrès seront possibles, mais dépendront de l'acceptation des usagers et du déploiement de nouvelles normes protégeant leur vie privée. La confiance donnée aux médecins - d'autant plus qu'ils peuvent être nombreux dans une pathologie - peut notamment être mise en tension avec le naturel et indispensable secret médical qui les protège.

L'adaptation aux nouvelles formes de vies de plus en plus connectées, l'application de nouvelles postures médicales à humaniser et l'établissement d'un cadre juridique précis sont les challenges de la médecine de demain afin qu'elle conserve une dimension humaine et humaniste.

Laurence Carton



Pr. Christian Hervé



Jean-Luc Plavis



Pr. Pascal Pujol



Me. Caroline Zorn



Nos 5 propositions pour
maintenir le patient au coeur
du système de santé



Encourager l'indépendance des patients en accompagnant leur processus d'autonomisation

Le développement des technologies de prédiction ou encore l'accès facilité à l'information et à la connaissance médicale participent à une autonomisation croissante des patients. Cette dynamique contribue ainsi à la redéfinition de leur rôle vers une implication croissante dans la gestion de leur prise en charge et de leur parcours de soins.

Dans ce contexte, les professionnels de santé doivent indéniablement adapter leurs pratiques, en privilégiant un comportement et des outils à même de susciter un partage de responsabilité et à encourager – en particulier – le dialogue avec leur patientèle.

Face à une gestion plus individualiste de ses problématiques de santé, qui conduit le patient à décider par et pour lui-même, ce dernier doit disposer des ressources nécessaires pour des prises de décision éclairées.

MESURES CONCRÈTES

- **Reconnaître et financer des opérations d'accompagnement des patients sur le long terme sur le modèle des programmes d'Education Thérapeutique ⁽¹⁾ du Patient.**

Ces initiatives seraient déployées au sein de structures variées (Maisons et Pôles de santé, associations, établissements de santé publics/privés) et prendraient la forme de réunions thématiques délivrées sur une base hebdomadaire ou mensuelle.

- **Instaurer un véritable processus de labellisation et de qualité des objets connectés en santé.**

Cette mesure viendrait compléter et renforcer le Référentiel de Bonnes pratiques publié par la Haute Autorité de Santé (HAS) visant à aider les concepteurs à développer des produits de qualité. Cette labellisation participerait ainsi à accroître la fiabilité des objets connectés et profiterait ainsi favorablement au suivi des patients, notamment dans le cas des pathologies chroniques.

- **Créer une fonction de Référent Patient chargé d'accompagner et de conseiller le patient dans son parcours de soins.**

Le Référent Patient aura pour rôle de faciliter la coordination avec les professionnels de santé et l'accès aux structures de soins, tout en respectant l'autonomie du patient, en veillant au respect de ses intérêts et en l'assistant dans ses démarches médicales et administratives.

(1) L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient dans le cadre du parcours de soins.

02

Promouvoir l'information des patients pour un meilleur accès aux soins

En dépit des avancées technologiques et numériques, la lourdeur administrative dans le secteur médical détourne trop souvent les praticiens de leur patientèle, pourtant censée être au cœur du dispositif.

Par conséquent, libérer du « temps patient » représente indiscutablement un enjeu majeur de la médecine de demain. Cette condition doit permettre aux professionnels de santé de se concentrer sur leur mission première de diagnostic et de soin, tout en renforçant leur rôle en matière de prévention et de conseil.

Dans ce contexte et face notamment à la place croissante qu'occupera la prévention primaire et secondaire dans la médecine de demain, les patients experts ⁽²⁾ devraient jouer un rôle majeur. Ils apportent en effet une connaissance expérientielle mais également médicale, familiale ou sociale parfaitement complémentaire à celle du médecin.

La reconnaissance de cette fonction et son développement contribuerait également à la lutte contre les déserts médicaux en renforçant le « maillage humain ». Pourtant, ces patients experts restent encore trop peu nombreux, notamment au sein des associations de patients. Il existe ainsi un véritable enjeu à la fois de recrutement et de reconnaissance de cette activité.

MESURES CONCRÈTES

- **Généraliser la mise en place de diplômes universitaires qui seraient accessibles par le biais d'une Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) et qui permettraient de reconnaître le rôle et l'apport des patients experts dans le parcours de soins.**
- **Créer un statut de « patient enseignant » pour que les patients experts puissent enseigner, à l'université, l'empathie et l'écoute aux futurs professionnels de santé.** Ce statut leur permettrait alors de prodiguer, en partenariat avec les facultés intéressées par l'étude des enjeux de la relation médecin-patient, des cours interactifs aux étudiants.
- **Valoriser les prestations de conseil des patients experts afin de promouvoir leur rôle ainsi que leurs compétences.** Le patient expert disposerait ainsi d'une formation, d'un cadre et d'une aptitude théorique. De ce fait, il développerait des capacités d'accompagnement des acteurs, de coordination des projets et des actions, fluidifierait alors la prise en charge, faciliterait l'alliance thérapeutique et développerait l'autonomie du patient ainsi que sa réadaptation professionnelle. Reconnaître ces prestations pérenniserait la fonction de patient expert et renforcerait sa légitimité. Ce procédé passe par une expérimentation appuyée par l'État.

(2) Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le Patient Expert est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres, et notamment un véritable partenaire des soignants.

03



Favoriser l'égalité d'accès aux soins pour tous les patients

Malgré la qualité du système de santé français et la volonté affichée d'offrir à tous les citoyens l'égalité dans l'accès aux soins, ce postulat est loin d'être une réalité dans les faits et des disparités se font encore ressentir sur le territoire national.

Plusieurs limites se dessinent dans le parcours de soins du patient. Tout d'abord, le phénomène des déserts médicaux, qu'ils soient géographiques ou sociaux. La difficulté est double : comment être pris en charge lorsqu'aucune structure ne se trouve à proximité de son domicile ou qu'aucun spécialiste n'exerce dans les environs ? Comment faire en sorte que les populations les plus défavorisées disposent d'un accès à des soins de qualité, et ce dans des délais raisonnables ?

Dans un Etat où le modèle social et sanitaire est reconnu à l'international, les délais d'attente au sein de certaines spécialités (notamment en ophtalmologie ou en génétique) sont actuellement beaucoup trop longs et démontrent un manque de fluidité et de réactivité qui se répercute directement sur la qualité des soins apportés aux patients.

Dans ce contexte, il apparaît indispensable de fluidifier le parcours de soins, notamment en fléchant les parcours pour faciliter l'orientation des patients. Il convient de bien différencier les circuits courts des circuits longs ⁽³⁾ en fonction des caractéristiques des patients (âge, pathologie, degré d'urgence médicale) pour optimiser les soins et désengorger les structures de prise en charge.

Enfin, la cartographie des parcours de santé doit devenir plus lisible pour le patient, notamment en développant des parcours balisés par pathologie ou situation clinique.

(3) Le circuit court est indiqué pour un patient atteint d'une pathologie bénigne et pour lequel une simple consultation médicale suffira. Le circuit intermédiaire est adapté pour un patient devant faire l'objet d'un examen médical plus approfondi sans recours à l'hospitalisation. Le circuit long est réservé aux patients dont l'arrivée aux urgences va se poursuivre par une hospitalisation.

MESURES CONCRÈTES

- **Créer des Zones de Santé Prioritaires, sur le même modèle que les Zones d'Éducation Prioritaires, afin de répondre à la problématique sociale des déserts médicaux.**

Ces Zones de Santé Prioritaires seraient soutenues - avec la collaboration des collectivités locales - par des comités de quartiers pour assurer un maillage équitable. Ces dispositifs seraient définis en fonction de déterminants sanitaires (à l'image des taux d'obésité, d'hypertension artérielle ou de souffrance psychique) et sociaux (taux d'urbanisme, de logement social, de violence).

- **Étendre l'utilisation de la télémédecine pour tous les professionnels de santé sur l'ensemble du territoire et la présence d'équipes mobiles véhiculées multidisciplinaires.** Celles-ci seraient composées de médecins généralistes et spécialistes, d'infirmières et de psychologues qui prodigueraient une assistance médicale et un conseil spécialisé rapide, y compris dans le cas de situations complexes comme le handicap lourd, la douleur chronique ou la fin de vie. Cette mesure répondrait à la problématique des déserts médicaux et permettrait d'améliorer l'accès aux soins pour tous les patients.

- **Organiser des campagnes de sensibilisation auprès des professionnels de santé et des patients pour généraliser l'usage du Dossier Médical Partagé (DMP).**

Ce dernier devrait être davantage axé sur le service rendu à ses utilisateurs, patients et professionnels. Ainsi, côté patient, il semble pertinent pour en généraliser l'usage d'en faire d'abord le support d'un résumé médical de base (ex. groupe sanguin, allergies, traitements en cours, calendrier vaccinal, ...), mais aussi, au choix du patient, le support des formalités pratiques qui lui sont nécessaires dans son parcours de soins (ex. bon de transport, protocoles de soins, certificats médicaux).

04



Renforcer les actions de prévention

La prévention et la médecine prédictive auront une place prédominante dans la médecine de demain avec notamment la systématisation du recours aux Technologies de l'Information et de la Communication (TIC). Pourtant, les campagnes actuelles demeurent informatives plutôt que préventives et sont peu séduisantes pour le public. Il est donc nécessaire de renforcer la prévention, primaire comme secondaire, en adoptant une démarche différente et en y consacrant davantage de ressources, notamment financières et humaines.

L'ensemble des acteurs de santé (autorités sanitaires, entreprises du médicament, patients experts, professionnels de santé) disposent d'une expertise qui pourrait leur permettre de contribuer à la mise en œuvre des actions de prévention. Ces initiatives seront en effet d'autant plus efficaces si elles sont le fruit d'une collaboration et concertation étroite entre toutes les parties-prenantes.

MESURES CONCRÈTES

- **Développer une culture de la prévention dès le plus jeune âge en France, à l'image des Pays-Bas, où des modules d'enseignements sont prodigués aux élèves de manière à leur transmettre des repères le plus tôt possible.** Cette culture de la prévention doit également être intégrée dans le cadre des études médicales et paramédicales (médecine, pharmacie, dentaire, soins infirmiers), via des enseignements dédiés.
- **Augmenter l'offre de formation initiale et continue des soignants en terme de médecine prédictive et personnalisée en s'appuyant sur des enseignements transversaux incluant nécessairement la dimension génétique et éthique.**
- **Systématiser la création de départements dédiés à la prévention, qui pourraient être rattachés aux maisons de santé, à des pôles universitaires ou à toute structure de soins.** Ces départements seraient consacrés à la prévention et composés de professionnels formés. Ainsi, la prévention, outil essentiel dans le traitement des pathologies chroniques (prévention secondaire), serait déclinée à l'échelle locale afin de tenir compte des particularités d'une population donnée.
- **Associer, systématiquement, l'expertise de patients experts dans l'élaboration des campagnes de sensibilisation qui y apporteront ainsi leur expérience et leur vécu.** Cette contribution participera à une plus grande humanisation et une meilleure efficacité de ces campagnes.

05



Mettre à disposition des patients des moyens concrets pour protéger leurs données

Les progrès technologiques et la place croissante du numérique dans le domaine médical ont entraîné la multiplication des collectes de données patients. Aussi, la protection des données de santé est un sujet majeur dont chacun des acteurs du système de santé doit prendre conscience.

Le constat est en effet sévère en matière d'effectivité des droits des personnes sur leurs données.

Les principes d'« auto-détermination informationnelle » ou d'« empowerment » resteront des concepts vagues tant que les personnes concernées ne seront pas mises en situation de comprendre les enjeux de la gestion de leurs données personnelles, de connaître leurs droits sur celles-ci et de savoir comment les mettre en œuvre. De la même manière, les professionnels de santé sont souvent démunis face aux demandes des patients en matière de données de santé, tant les règles ont évolué, qu'il s'agisse de documents sur support papier ou électronique, de partage ou d'échange, de finalité de recherche ou de soin.

La Politique Générale de Sécurité des Systèmes d'Information de Santé (PGSSI-S) regroupe toutes les mesures de sécurité devant être appliquées à l'ensemble des acteurs publics ou privés des domaines de la santé et du médico-social. Depuis 2010, ce cadre s'enrichit de guides pratiques et de référentiels techniques, mais reste peu connu des acteurs censés s'en saisir. De plus, sous l'effet notamment de contraintes budgétaires importantes, les établissements de santé et médico-sociaux manquent de ressources humaines à même de gérer la sécurité des données.

MESURES CONCRÈTES

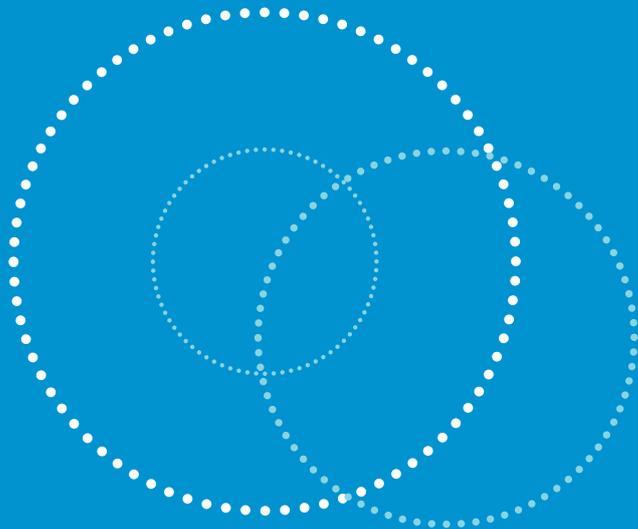
Engager une campagne de sensibilisation publique, à l'échelle nationale, sur le consentement de la personne dans le secteur de la santé pour promouvoir sa lisibilité et sa compréhension par celui qui le donne, comme par celui qui le reçoit.

Cette sensibilisation publique, qui prendrait la forme d'une éducation populaire au numérique, viendrait répondre à la problématique récurrente du consentement qu'il s'agisse de données à caractère personnel ayant un lien avec la santé des personnes concernées, ou de données personnelles hors du sanitaire.

Mettre en place des modules d'enseignements, dans le cadre des études de toutes les professions de santé, centrés sur la protection des données, leurs conditions d'utilisation et de partage. Ainsi, face aux demandes et aux inquiétudes des patients en matière de protection des données de santé, les professionnels de santé seraient en capacité de les sensibiliser à ces enjeux importants qui tendent à prendre une place majeure dans la santé de demain.

Donner les moyens du recrutement et de la formation de responsables de la sécurité des données et des systèmes d'information au sein des établissements et groupements de santé. Ces personnes bénéficieraient de formations régulières pour s'approprier pleinement la PGSS-SI et ses évolutions.

Approche méthodologique du Cercle de réflexion : un processus consultatif et collaboratif



Désireux d'adopter une approche collaborative et ouverte dans l'élaboration et l'évaluation des propositions et mesures, le Cercle de réflexion fondé par Pfizer et dédié à la place du patient dans la médecine de demain s'est appuyé sur une large consultation de la société civile.

Celle-ci s'est organisée sous deux formes :

1. Un questionnaire en ligne via la plateforme EVAL&GO

La plateforme EVAL&GO est un logiciel professionnel dédié à la réalisation d'enquêtes et de sondages en ligne. Administré du 7 février au 21 Février, le questionnaire a permis d'évaluer et de commenter les propositions et les mesures élaborées par les membres du Cercle de réflexion.

380 répondants, issus de la société civile et collaborateurs de Pfizer France, ont complété intégralement le questionnaire.

2. Des entretiens téléphoniques avec un panel d'acteurs de la santé

Une série d'entretiens téléphoniques avec des acteurs clés du secteur de la santé sont venus enrichir les résultats et les conclusions de la consultation en ligne.



REMERCIEMENTS

A l'ensemble des contributeurs, experts et membres du Cercle de réflexion :

Laurence Carton, Pr. Christian Hervé, Jean-Luc Plavis, Pr. Pascal Pujol et Me Caroline Zorn

Aux différentes personnalités ayant partagé leur expertise et leur vision à l'occasion, notamment, de la consultation :

Antoine Audry

Directeur des Affaires Publiques et Réglementaires, Pharmacien responsable, Medtronic France ;

Sébastien Duré

Directeur général et Associé Co-fondateur, Télécom Santé ;

Pascal Louis

Président, Collectif National des Groupements de Pharmaciens d'Officine ;

Antoine Malone

Directeur de projet Prospective, Fédération hospitalière de France ;

Dr. Juan Sebastián Suárez Valencia

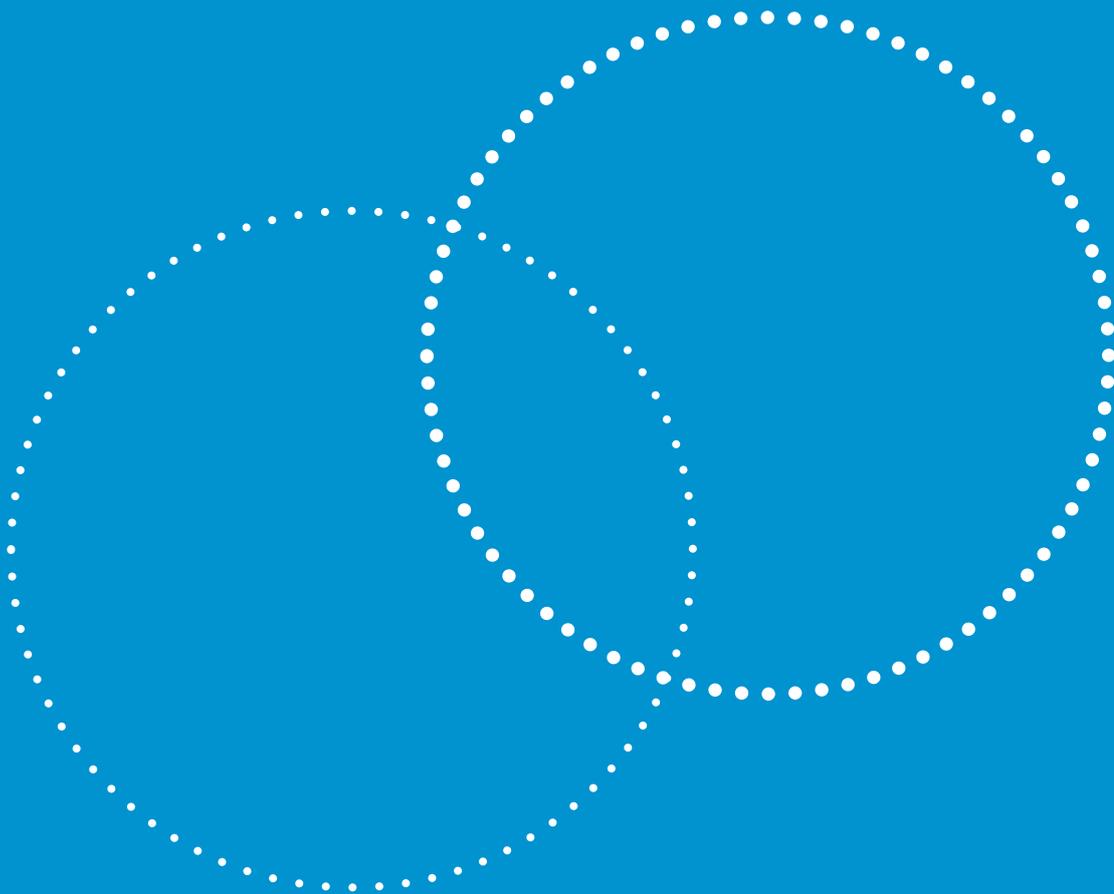
CEO & CMIO, Bress Healthcare et Président de la commission R&D, France eHealth Tech

Aux associations de patients ayant relayé la consultation en ligne.

Et au groupe projet Pfizer France :

Muriel Barreau, Elsa Biais-Sauvêtre, Cécile Boisson de Chazournes, Virginie Bros, Emilie Collas, Olivier Demarcq, Guillaume Espesson, Antoine Leteif, Jérôme Lyon-Caen, Luca Mollo, Alexandra Nicloux, Nelly Nusbaum, Timothée Perache, Laurence Proust, Catherine Raynaud, Carine Toutant, Sylvie Troy et Marie-Christine Truchet.





PFIAP8, Pfizer SAS, 23-25 avenue du Docteur Lannelongue, 75014 Paris, 06/2017
Tous droit réservés © Pfizer SAS au capital de 38200 € – RCS Paris 433 623 550
Locataire gérant de Pfizer Holding France – www.pfizer.fr