

## LE MOT DU PRÉSIDENT

Le Collège aime Lille et Lille aime le Collège ! Un mois jour pour jour après nos journées Santé-Vieillessement du 6 novembre, nous étions à nouveau accueillis par Thérèse Lebrun, la dynamique Présidente de l'Université Catholique de Lille, et par les équipes du CRESGE et du LEM pour tenir les JESF, qui fêtaient à cette occasion leur 20<sup>ème</sup> anniversaire. Deux manifestations coup sur coup et deux succès qui témoignent de la capacité de l'association à mener à bien quasiment simultanément des projets très différents, chacun ayant ses propres modalités, ses propres partenariats et sa propre organisation.

Cette activité ne serait pas possible sans les coopérations dont nous bénéficions. Que soient donc remerciés une fois de plus toute l'équipe lilloise et en particulier Benoît Dervaux, Bénédicte Parée, Véronique Flambard et David Crainich ainsi, bien entendu que nos amis Thérèse Lebrun et Jean-Claude Saille qui n'ont pas manqué de rappeler le mémorable 10<sup>ème</sup> anniversaire qui s'était également tenu à Lille en 1996. Une conclusion s'impose : on se retrouve à Lille en décembre 2017 pour les 30 ans des JESF !!

Mais entre temps, nous mettrons le cap à l'Université Paris Dauphine en décembre 2008. Sophie Béjean et le comité d'organisation des JESF sauront renouveler les succès dijonnais et lillois.

A cette date, un nouveau CA, un nouveau bureau et un nouveau président auront été élus. L'actuelle direction de l'association arrive en effet au terme de son mandat en février prochain. Une assemblée générale se tiendra le 26 mars 2008 à Dauphine et, selon la tradition maintenant solidement établie des rencontres inter-disciplinaires, sera précédée d'une journée de discussion entre juristes et économistes de la santé.

Le prochain CA sera ce qu'en décidera l'Assemblée Générale. Mais le CA sortant a souhaité, lors de sa dernière réunion, un assez large renouvellement. Il est en effet essentiel que le CA reflète la diversité des membres de l'association : diversité géographique, diversité des institutions (université et organisme de recherche publics et privés), diversité des spécialités et... diversité des âges ! C'est donc un appel aux jeunes que je lance. Qu'ils n'hésitent pas à user du bulletin de candidature joint à ce numéro de la Lettre du Collège. Quant aux « jeunes seniors » qui composent la majorité du CA (il faut voir les choses en face !), qu'ils ne se désolent pas. Une réflexion est en cours pour la création d'une instance leur permettant de continuer de jouer un rôle au Collège qui soit compatible avec les éminentes fonctions qu'ils occupent dans l'administration de la santé, de l'éducation, de la recherche... Il y aura n'en doutez pas du travail pour tout le monde !

Claude LE PEN  
Université Paris Dauphine

## ÉDITORIAL : LE POUVOIR DU PATIENT ?

Le « pouvoir du patient » ? Vaste question qui, pourtant, doit encore être élargie au « pouvoir du citoyen », car quel citoyen n'est pas patient un jour ou l'autre, ou en lien plus ou moins étroit avec des patients tout au long de sa vie ?

Dans le cadre de la théorie économique du bien être, le fonctionnement d'une économie est évalué par sa capacité à respecter les préférences individuelles des consommateurs. Le secteur de la santé n'échappe pas à ce principe, mais il présente une singularité de taille lorsqu'il est financé collectivement pour l'essentiel : la contrainte de ressources ne se manifeste plus au niveau individuel du consommateur mais au niveau collectif des instances de régulation. Il devient alors nécessaire de distinguer les « citoyens », qui sont *in fine* les financeurs du système de santé, des « patients », qui sont les consommateurs de soins.

Au niveau collectif, les instances de régulation sont les « agents » des citoyens (au sens de la théorie économique de l'agence), dans la mesure où elles prennent les décisions d'allocation des ressources. Au niveau individuel, les choses sont plus compliquées. En effet, dans l'analyse économique de la relation médecin-patient, on a longtemps vu le médecin comme l'agent du patient, celui qui prend les décisions. Aujourd'hui, la relation entre patient et professionnel de santé est plutôt considérée comme un partenariat : le « partage » de la décision résulte non seulement de la connaissance qu'a le professionnel de santé de son domaine d'expertise, mais aussi de la connaissance qu'a le patient de ses préférences vis-à-vis des conséquences des options de prise en charge. Il reste que, au niveau individuel, et quelle que soit la façon dont la décision est prise, elle se traduit par une micro-allocation des ressources.

La recherche en économie de la santé est très active et déjà ancienne sur les diverses façons de prendre en compte les préférences des citoyens dans les décisions collectives d'allocation des ressources. Si les méthodes sont diverses (QALYs, évaluation contingente, choix discrets etc. pour l'évaluation du produit d'une activité de soins), elles se situent toujours dans une perspective d'allocation optimale de ressources limitées.

Au niveau individuel, le pouvoir du patient et la prise en compte de ses préférences font aussi l'objet de multiples travaux de recherche, l'économie n'étant que l'une des disciplines concernées parmi d'autres. C'est ainsi que l'étude des modalités de la relation médecin-patient met en évidence le rôle prépondérant de l'information détenue et/ou échangée par les deux partenaires.

Un champ de recherche immense s'offre aux économistes sur la cohérence entre les différents niveaux de décision d'allocation des ressources dans les systèmes de santé financés collectivement. Cette question, extrêmement classique en économie publique, peut se heurter dans le domaine de la santé à un conflit d'éthiques, qui résulterait pour l'essentiel d'une certaine schizophrénie entre le citoyen financeur au niveau collectif et le patient consommateur au niveau individuel. Devant l'émergence de ce patient devenu consommateur de soins, quels modes de régulation promouvoir ? Quels rôles pour les offreurs de soins ? Quels rôles pour les assureurs, publics ou privés ? Remercions les auteurs qui ont accepté de participer à cette lettre pour leur contribution à ce grand débat.

Marie-Odile CARRERE,  
GATE-GRESAC  
Université de Lyon

## DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE A LA CONSTRUCTION D'UN MARCHÉ DE LA SANTÉ

**Le concept de démocratie sanitaire est apparu récemment, il désigne un ensemble de droits nouveaux tant pour les malades (droit à l'information, droit au consentement,...) que pour les usagers, notamment dans la définition des politiques de santé. La démocratie sanitaire est le fruit d'une large mobilisation des malades et de leurs associations à la fin des années 1980 et au début des années 1990. La pandémie du sida joue un rôle majeur dans la structuration de ce mouvement.**

**La contestation se focalise essentiellement contre le paternalisme médical et l'infantilisation des malades. Ce travail de politisation des questions de santé va conduire à un rééquilibrage de la relation thérapeutique au profit des patients. La loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades et la qualité du système de soins a couronné ce processus en consacrant définitivement le principe de démocratie sanitaire.**

Mais, cette première évolution doit cependant être resituée dans une perspective plus grande. En effet, si la loi du 4 mars 2002 accélère l'autonomisation du patient, la loi du 13 août 2004 l'insère dans un univers quasi-marchand caractérisé par des *sponsors* chargés de la diffusion de l'information, un panier de soins et un parcours tarifaire. Ainsi, ces deux moments législatifs consacrent-ils la transformation du patient en consommateur de soins.

L'autonomisation du patient est devenue aujourd'hui une réalité indéniable qui favorise l'édification d'un consommateur de soins. Cette évolution doit être appréhendée à l'aune d'une régulation par la demande du marché de la santé.

### **Du patient au consommateur de soins**

Depuis les années 1990, le système de soins connaît d'importantes transformations, l'autonomisation du patient en est une. Si la démocratisation de la relation thérapeutique constitue un progrès indéniable pour les malades et leur famille, elle favorise implicitement l'édification d'un consommateur de soins. Cette évolution est le fruit d'un triple mouvement de transformation : la mobilisation des malades, la modification de l'encadrement juridique du colloque singulier et la participation du patient à la prise de décision.

Si la création d'associations de malades est une réalité assez ancienne du système de soins (la ligue française contre la tuberculose a été fondée en 1892), la mobilisation des malades du sida dans les années 1990 marque le passage d'une logique de délégation à une approche en termes de contrôle profane. Le concept de patient actif est tout à fait caractéristique de ce mouvement de revendication articulé autour de la critique du paternalisme médical. Les associations ont un rôle important dans l'édification de ce paradigme, d'abord parce qu'elles interviennent dans le colloque singulier, ensuite parce qu'elles accélèrent la circulation des informations, notamment sur l'efficacité

des nouvelles molécules. L'évolution de l'encadrement juridique du colloque constitue le deuxième élément de ce mouvement. Cette transformation s'est réalisée en trois étapes. D'abord, la nouvelle version du Code de déontologie de 1995 a tenu compte de la mobilisation des associations de malades. Les articles 35 et 36 ont introduit deux nouvelles caractéristiques dans la relation thérapeutique : le droit à l'information et la recherche du consentement éclairé du malade. Ensuite, la jurisprudence de la Cour de cassation a confirmé par trois fois l'obligation pour le médecin de délivrer l'information. Enfin, la loi du 4 mars 2002 consacre le principe selon lequel « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ».

Dans les faits, la participation croissante des malades à la prise de décision (modèle dit de la décision partagée) s'avère particulièrement intéressante dans une situation caractérisée par l'incertitude radicale. La décision partagée repose sur un échange bilatéral d'informations, un processus interactif de délibération sur le traitement et une décision finale prise par les deux parties. Le modèle de décision partagée permet donc de dépasser le modèle paternaliste.

La démocratie sanitaire doit être appréhendée à plusieurs niveaux. Il s'agit, d'abord, au plan juridique d'une évolution de l'encadrement juridique du colloque singulier permettant au malade de gagner sa citoyenneté notamment en intervenant dans la relation thérapeutique. L'idéal égalitaire du libéralisme politique est ainsi introduit au sein de cette relation et permet au malade d'intervenir à part égale avec le praticien. La transformation est assez profonde dans la mesure où l'information au malade devient une clause contractuelle ordinaire.

Au plan économique, la démocratie sanitaire participe de la transformation du patient en agent. Étymologiquement, le premier est celui qui souffre, un être passif et résigné. Le mot est substantivé au XIV<sup>e</sup> siècle pour désigner le malade face au médecin. Avec la démocratie sanitaire, le patient devient un agent capable de choix rationnels. Le malade est désormais l'acteur de sa guérison (*Empowerment*). C'est pour cette raison que l'éducation thérapeutique tend aujourd'hui à se développer, notamment dans des dispositifs de *Disease Management*. Le renouvellement du colloque singulier favorise implicitement l'édification d'un consommateur de soins, capable d'évoluer dans un monde marchand.

### **Une régulation par la demande**

L'autonomisation du malade constitue un premier moment dans la transformation du système de soins, mais elle doit être resituée dans une perspective des transformations en cours des politiques de santé. Depuis la loi du 13 août 2004, le consommateur de soins est inséré dans un univers quasi-marchand.

Le marché de la santé repose essentiellement sur une diffusion de l'information par l'intermédiaire de

courtiers en informations, des *sponsors* selon l'expression d'Alain Enthoven. La diffusion de l'information peut se faire soit par un régulateur public, soit par des organismes représentant les patients. Dans le premier cas, le régulateur assure la diffusion des informations et joue également sur l'offre de soins, notamment en accélérant la diffusion de *benchmarking*. La Haute autorité de santé (HAS) s'inscrit dans cette perspective notamment en définissant le périmètre de soins, en évaluant le Service médical rendu (SMR) des médicaments et en élaborant les bonnes pratiques.

La diffusion de l'information peut également se faire par l'intermédiaire de structures de représentation des malades comme aux Pays-Bas et en Nouvelle-Zélande où des *Organizing and managing consumption of care* (institutions de gestion et d'organisation de la consommation de soins) ont un rôle d'intermédiation entre les producteurs de soins et les malades. Pour l'instant, de telles structures sont essentiellement présentes dans des pays ayant ouvert leur système de santé à la concurrence. En France, certaines associations de malades du sida, Actions traitements par exemple, déplorent la régulation étatique du marché du médicament et proposent une régulation du marché par ces mêmes associations.

Le panier de soins encadre l'organisation nouvelle du système de soins autour d'une régulation par la demande. Il donne au consommateur de soins la possibilité de couvrir de façon optimale ses dépenses. Le panier de soins permet donc l'objectivation du produit médical qui est pris en charge. Il s'agit bien d'un mode de standardisation de l'offre de soins délimitant la prise en charge de l'assurance maladie obligatoire et celle de l'assurance maladie complémentaire.

Le développement des pratiques de *Disease Management* pour les maladies chroniques met assez bien en évidence l'articulation entre la démocratie

sanitaire et la régulation par la demande. Le *Disease Management* correspond à un système coordonné de communication et d'intervention sanitaires. Il s'appuie sur quatre fonctions : l'éducation thérapeutique, le *Coaching*, la coordination des soins et des dispositifs de *monitoring* à domicile. L'éducation du malade est primordiale dans la mesure où elle lui permet d'améliorer ses compétences et ses connaissances. Le soutien à la motivation (*Coaching*) incite les malades d'abord à respecter l'observance, ensuite à adopter un style de vie non contraire à la thérapie. La coordination des soins améliore la prise en charge du malade au sein du système de santé. Enfin, des dispositifs de *monitoring* permettent le maintien de certains malades à domicile tout en prévenant les rechutes.

Aux États-Unis, les *Health Maintenance Organizations* ont vu tout l'intérêt du *Disease Management*. Ainsi, 99,5 % des *Health plans* (financés par des employeurs) proposent des programmes de ce type, mis en œuvre soit de façon interne, soit de façon externe. L'évolution du *Managed Care* vers le *Disease Management* est caractéristique d'une évolution de la philosophie des assureurs qui, auparavant, acceptaient ou refusaient les traitements proposés par les praticiens et qui, dorénavant, anticipent les évolutions de la demande. Si les scientifiques restent partagés sur les effets bénéfiques du *Disease Management*, les assureurs estiment quant à eux que cette technique est devenue un standard commercial.

Il semble donc qu'il faille appréhender la démocratie sanitaire à l'aune de la régulation par la demande du marché de la santé. Une question reste en suspens : cette évolution permettra-t-elle un égal accès de tous au système de soins ? La démocratie sanitaire ne passe-t-elle pas d'abord par le respect de cet objectif ?

Jean-Paul DOMIN

OMI, Université de Reims Champagne-Ardenne

## 7th European Conference on Health Economics

Rome (Italie) – 23-26 juillet 2008

La 7<sup>ème</sup> Conférence Européenne en Économie de la Santé se tiendra à Rome du 23 au 26 juillet 2008. Relancées en 2002 par le Collège des Economistes de la Santé, après 7 ans d'absence, ces conférences européennes ont su depuis trouver une place dans le calendrier déjà bien chargé des colloques internationaux. Le Collège est partenaire de la conférence et ne peut qu'inciter ses membres à participer, tant la présence française dans ces grandes manifestations est essentielle pour notre communauté. La deadline pour la soumission d'abstract a été repoussée au 15 janvier 2008.

Pour ceux qui ne se sont pas encore inscrits, tous les détails sur :

<http://www.echeroma2008.eu>

## LE POUVOIR DES PATIENTS

**Pour quelles raisons, ce thème nous intéresse-t-il, nous économistes de la santé ? Est-ce parce que justement en santé, le principe de la souveraineté du consommateur et donc son pouvoir ne peut pleinement s'exercer ? Ou bien, est-ce en raison de ce que l'on nomme le patient *Empowerment* qui considère le patient comme un consommateur de soins de santé ayant le droit de faire ses propres choix et d'agir sur eux, lui conférant ainsi un pouvoir non négligeable ? Plus qu'un thème à la mode il s'agit d'une véritable problématique, inscrite depuis quelques années au centre des politiques de santé de pays voisins comme la Grande-Bretagne, ou plus éloignés comme l'Australie ou les États-unis. Quoiqu'il en soit, l'actualité récente a porté la question du pouvoir du patient, et par la même celle de la personne la mieux placée pour prendre une décision, à son paroxysme avec la question de l'euthanasie. La théorie du bien-être dont nombre d'entre nous se réclame, nous donne une réponse : la décision optimale est celle prise en accord avec les préférences individuelles.**

La simple lecture de titres d'articles qui ont fait date et publiés notamment dans des revues médicales de renom tel que le British Medical Journal suffit à montrer à quel point la problématique du pouvoir des patients est prégnante. Déjà en 1999, Angela Coulter dont les travaux et le journal Health Expectations lancé à son initiative en 1998 ont marqué le champ de la participation des usagers aux soins de santé<sup>1</sup>, titrait son éditorial dans le British Medical Journal « Paternalism or partnership - Patients have grown up and there's no going back ». En 2002, dans la même revue, elle réitérait l'exercice en signant cette fois un article « After Bristol : putting patients at the center », analysant à quel point les recommandations issues de l'enquête relative aux échecs du service de chirurgie cardiaque pédiatrique du Bristol Royal Infirmary mettaient l'accent sur l'importance de répondre aux attentes des patients et de les impliquer dans les décisions, si le souhait était de réduire les échecs constatés. Les titres de certains textes officiels au niveau international sont tout aussi éloquents. On en veut pour preuve et pour simple exemple le rapport du National Health and Medical Research Council et du Consumers' Health Forum australien intitulé « Statement on Consumer and Community Participation in Health and Medical Research ». Allant plus loin, on peut citer l'Université des patients d'Hanovre créée en 2006 qui a pour objectif clair de fournir aux patients et aux citoyens une éducation en santé et également de l'empowerment.

Au-delà de l'effet en termes de communication qu'assurent les titres de ces articles, textes officiels ou démarches pragmatiques entreprises, ils montrent à quel point la problématique du pouvoir des patients

mobilise à la fois les professionnels de santé, les académiques, les décideurs et bien entendu les patients.

Qu'en est-il en France et quelles sont les évolutions possibles du pouvoir donné ou pris par les patients ? C'est à ces questions que nous tenterons de fournir tantôt des éléments de réponses, et tantôt des pistes de réflexions au sein de cette lettre pour laquelle nous nous improvisons analystes d'une vaste problématique que nous ne prétendons bien sûr pas circonscrire en quelques lignes.

### De quel pouvoir parle-t-on ?

#### Quelques éclairages sur l'évolution récente en France

Il est coutumier de dire que le concept de démocratie sanitaire apparut en France dans les années 90 et ayant ses origines dans les mouvements activistes de patients notamment ceux atteints du VIH<sup>2</sup>, marque le passage d'une relation entre professionnels de santé et usagers du système santé jusque là caractérisée par un paternalisme médical à la Parsons où, le médecin comme un bon père de famille, prend la décision qu'il pense être la meilleure pour son patient qui n'a alors qu'à se conformer aux prescriptions du médecin, sa seule liberté étant d'en changer, à une relation reconnaissant les expertises de chacun. Le médecin est expert des techniques diagnostiques, des causes de la maladie, du pronostic, des traitements possibles et des stratégies préventives et le patient est quant à lui expert du vécu de la maladie, des conditions de vie qui sont les siennes, de ses habitudes et de ses préférences. C'est donc la rencontre de ces deux expertises qui permet d'aboutir à une prise de décision commune, également nommée décision partagée.

La démocratie sanitaire souhaitée est attestée par des faits empiriques dont les principaux vecteurs sont l'information et la participation de l'usager/patient aux décisions médicales qui le concernent. En effet, qu'ils le souhaitent ou non, les usagers/patients français, au même titre que leurs homologues d'Europe du Nord, d'Amérique du Nord et d'Australie, sont depuis le début des années 90 de plus en plus exposés à ces deux idées par le biais des différents moyens de communications dont bien-sûr Internet, mais aussi et de façon plus intéressante encore par les textes officiels et initiatives prises par certaines institutions françaises en santé.

- Au volet des textes, on peut citer la loi Huriet-Sérusclat de 1988 relative au consentement éclairé des patients qui se prêtent à des recherches biomédicales, la Charte du patient hospitalisé de 1995, le Code de déontologie médicale publié la même année. Tous ces textes font référence à l'information du patient, à son caractère clair, loyal et compréhensible, et également à la participation du patient même si celle-ci est abordée dans une moindre mesure. Des esprits critiques pourraient dire que ces textes constituent des pétitions de principe ne précisant ni le contenu de l'information,

<sup>1</sup> Health Expectations est en effet un journal international dédié à la participation des usagers aux soins de santé et à la politique de santé comme son sous-titre l'indique : An international journal of public participation in health care and health policy.

<sup>2</sup> On trouvera une analyse du mouvement des associations de patients atteints du VIH dans les travaux de la sociologue Janine Barbot.

ni les modalités de sa transmission. A ces esprits critiques, la loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des malades et à la qualité du système de santé répond en édictant dans son article L.1111-2 les modalités du contenu de l'information (les plus sceptiques diront qu'elles sont encore floues et que les modalités du transfert ne sont pas évoquées). Mieux encore, cette loi va au-delà de l'obligation d'information, déjà consacrée en 1997 par l'Arrêt Hédreul, en stipulant dans son Art. L.1111-4 que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». L'adoption de cette loi, qui de façon intéressante fait suite à des mouvements sociétaux dans lesquels on retrouve les revendications d'associations de patients (VIH, cancer etc.), fournit un support juridique aux patients qui sont désormais en droit de se plaindre s'ils ne sont pas satisfaits des biens et services fournis par les professionnels de santé. Le patient/usager est ainsi perçu comme un consommateur de soins de santé ayant des droits reconnus, nous ne parlerons pas ici de ses devoirs.

- Au volet des initiatives réalisées par certaines institutions, on notera le guide méthodologique d'élaboration d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé publié par la Haute Autorité de Santé en 2005. En s'appuyant sur des travaux nationaux, mais aussi internationaux, dont ceux d'Angela Coulter, ce guide a pour objectif de mettre un frein à l'information de mauvaise qualité en fournissant aux professionnels de santé soucieux de la qualité de l'information qu'ils délivrent à leurs patients/usagers, les bases méthodologiques de développement d'une information de qualité. On notera, dans cette lignée et en lien avec l'actualité récente, l'initiative de la même Autorité en matière de certification des sites Internet dédiés à la santé. Les initiatives sont donc lancées et la direction est donnée par cette institution: il s'agit d'aller dans le sens d'une information aux usagers/patients dont les droits sont reconnus.

Cependant, ne peut-on pas se demander si ces textes officiels, initiatives toute aussi officielles également même si elles sont à visée pragmatique, permettent d'asseoir un véritable pouvoir donné (ou pris ?) par les patients ? En effet, le pouvoir des professionnels de santé est-il diminué ou non lorsque l'on connaît les spécificités du bien santé (incertain, risqué, important etc.) et ses conséquences, lorsque l'on envisage une relation plus singulière ou même plurielle entre professionnels de santé/équipe médicale et patients/proches des patients ? N'est-il pas plus pertinent de raisonner en termes de partenariat plutôt qu'en termes de pouvoir de l'un par rapport à l'autre ? Le concept de démocratie sanitaire nous conduit à penser que le partenariat (le partage) serait la voie à privilégier, voie qui peut être considérée comme une incitation à réduire l'asymétrie à double sens entre professionnel de santé et patient/usager. Quelles sont alors les évolutions possibles pour les parties impliquées à savoir les professionnels de santé et les patients ?

Force est de constater que les analyses relatives au point de vue des professionnels de santé sur la question du partenariat ou du pouvoir des patients, font défaut en France. En effet, à notre connaissance peu de littérature a été publiée sur ce thème. On se souvient de quelques réactions enflammées au lendemain de l'adoption de la loi du 4 mars 2002, qui se demandaient comment, pendant des consultations de durée de plus en plus courte, le partenariat pouvait être envisagé ? On se souvient également de professionnels de santé qui soulignaient à juste titre, que la prudence était de mise, car tous les patients ne souhaitent pas être informés et encore moins, pour certains, participer aux décisions médicales. D'autres, ou les mêmes, voyaient une remise en cause des principes éthiques et déontologiques qui fondaient jusqu'alors leur profession.

A ce scepticisme ambiant, ont tout de même fait place certaines initiatives, que l'on déplorera encore trop peu nombreuses, structurées ou non autour de projets visant à tendre vers le partenariat. C'est notamment le cas dans le champ des maladies chroniques, comme la cancérologie ou le diabète pour ne citer qu'eux.

Concrètement, du point de vue des patients les actions qui ont été menées, le plus souvent par le biais d'associations de patients ou de comités de patients, posant aussi la question de savoir si ces associations représentent tous les patients concernés par la pathologie ou simplement les plus revendicatifs, ont consisté dans un premier temps, en un soutien aux patients et à leur proches et en un accès simplifié à l'information sur les traitements. Les actions entreprises ont cependant rapidement dépassé cette dimension, les associations s'impliquant plus concrètement dans l'organisation des soins et de la recherche. On en veut pour exemple, la collaboration de plus en plus fréquente des comités de patients à l'élaboration des protocoles des essais cliniques en lien ou non avec l'industrie pharmaceutique, posant ainsi la question de l'indépendance de ces comités de patients. Les associations tiennent également un rôle décisif dans l'organisation des investissements de la recherche. On peut, par exemple, citer le Téléthon organisé par l'Association Française contre les Myopathies ou encore le Sidaction.

La problématique du pouvoir des patients en France, à laquelle nous préférons celle de partenariat, bien qu'en évolution, pose de nombreuses questions. Nous n'en citons que quelques-unes comme celle de la formation dispensée aux professionnels de santé qui souhaiteraient aller dans le sens du partenariat avec les patients/usagers. Les mesures prises en France dans ce domaine sont quasi inexistantes contrairement à nos homologues occidentaux qui, même s'ils n'en sont qu'à leur début, sont allés vers le développement de programmes de formation intégrés dans les cursus des professions médicales et paramédicales. A un autre niveau, macro-économique en l'occurrence, la question se pose de savoir ce que la société souhaite réellement obtenir versus ce qu'elle peut s'offrir lorsque l'on suppose que le partenariat ne permet pas obligatoirement de diminuer les coûts de prise en charge même s'il permet d'améliorer sa qualité ? Autre

question, le partenariat plutôt que le pouvoir des patients est-il possible dans un système bismarckien, mais qui promeut les diminutions d'effectifs, le déremboursement d'actes, les franchises médicales etc. ?

Dernière question, ne peut-on pas se demander si les patients français n'ont pas toujours un choix limité (professionnel de santé, options de traitement etc.) et peu de contrôle sur ce qui leur arrive lors de leurs contacts avec le système de santé?

Toutes ces questions nous conduisent à constater que le chemin à parcourir sur la voie du partenariat est

encore long. Même si le pouvoir des patients est un progrès social évident, il faudra en éviter les écueils à l'avenir notamment en pêchant par excès d'information ou de volonté de transparence.

**Nora MOUMJID**

Axe Économie de la santé, GATE, UMR 5824, CNRS  
Université de Lyon, Université Lyon 1  
Université Lyon 2, ENS-LSH, Centre Léon Bérard

**Christel PROTIERE**

INSERM UMR 379, Institut Paoli Calmette  
Université de la Méditerranée

## **Bilan du 20<sup>ème</sup> anniversaire :**

### **des Journées des Economistes de la Santé Français**

*6-7 décembre 2007, Université Catholique de Lille*

#### **Entre qualité scientifique et convivialité : Lille ou le retour aux sources...**

En début d'année 2006, le Conseil d'Administration du Collège des Économistes de la Santé avait décidé de relancer les Journées des Économistes Français de la Santé, créées en 1986 par Thérèse Lebrun et Jean-Claude Saily. Le Conseil d'Administration avait alors chargé l'une de ses membres, Sophie Béjean (LEG, Université de Bourgogne), d'assurer le pilotage des JESF avec le secrétaire général du CES, en s'appuyant sur un comité scientifique des JESF.

Le modèle choisi alors s'appuyait sur l'expérience réussie des workshops franco-anglais, sur la base de la présentation d'un article par un discutant, d'une réponse de l'auteur et d'un débat avec la salle ; le tout représentant pour chaque article 45 minutes de discussion.

Les 29<sup>èmes</sup> JESF organisées à l'Université Catholique de Lille, avec le soutien du CRESGE-LEM, les 6 et 7 décembre constituent la seconde édition de ce modèle JESF revisité. Après l'impulsion dijonnaise, ces nouvelles journées ont donc été placées sous le signe de la continuité ; alliant qualité scientifique et convivialité lilloise. Pour souligner le 20<sup>ème</sup> anniversaire des JESF, deux nouveautés ont par ailleurs été proposées : la publication des meilleures contributions dans un numéro spécial de la Revue Économique et l'invitation de quatre conférenciers pour traiter de thèmes particuliers (hôpital, gouvernance, comparaisons entre systèmes de santé, la place du patient). Devant l'intérêt suscité par l'intervention des conférenciers invités, cette formule pourrait être reconduite.

Sur le plan scientifique, 40 propositions ont été reçues par le comité de coordination (contre 28 en 2006) pour en sélectionner au bout de la procédure 22 (contre 15 en 2006) soit un taux de sélection de 55 % (auxquelles ont été ajoutées 4 conférences invitées). Par ailleurs, à l'instar des JESF de Dijon, plus de 100 participants ont assisté à cette nouvelle édition.

L'an prochain, l'Université Paris Dauphine et le LEGOS accueilleront vraisemblablement les 30<sup>èmes</sup> JESF.

***Le président, les membres du Conseil d'Administration  
et l'équipe des permanents  
du Collège des Economistes de la Santé  
vous souhaitent tous leurs vœux de bonheur et de santé  
pour cette nouvelle année 2008.***

## LA VIE DU COLLÈGE

### Prochaine Assemblée Générale : élections et modalités de participation

Comme chaque année, conformément à nos statuts, le Collège des Économistes de la Santé tiendra son Assemblée Générale le **mercredi 26 mars 2008 à l'Université Paris Dauphine**.

Comme à l'accoutumée, elle sera précédée d'une conférence cette année consacrée au thème « droit et économie de la santé ». Vous recevrez dans les prochaines semaines le programme de cette conférence, ainsi qu'une convocation pour l'AG, mais nous vous informons dès à présent des principaux points de l'ordre du jour :

#### → Bilan de l'exercice 2007

Présentation des rapports moral et financier pour l'exercice 2007.

#### → Renouvellement du Conseil d'Administration

Conformément aux statuts de notre association, le Conseil d'Administration du Collège des Économistes de la Santé est désigné par vote des membres tous les 3 ans. La mandature actuelle se terminant en février 2008, de nouvelles élections devront permettre de constituer le nouveau

Conseil d'Administration qui siégera pour la prochaine mandature de mars 2008 à février 2011.

Tout membre individuel du Collège des Économistes de la Santé peut faire acte de candidature à condition de justifier de son appartenance, en cours, à l'association depuis au minimum 3 ans sans interruption. Les personnes qui souhaitent déposer leur candidature pour ce scrutin doivent le faire au plus tard le **17 janvier 2008**, en retournant au Secrétaire Général du CES, le formulaire ainsi que leur curriculum vitae complet.

Le vote pour l'élection au Conseil d'Administration s'effectuera juste avant l'Assemblée Générale de l'association, le mercredi 26 mars 2008 à l'Université Paris Dauphine. Les personnes ne pouvant assister à celle-ci auront la possibilité soit de voter par correspondance (bulletins et enveloppes seront envoyés avec la convocation) soit par procuration (à raison d'une seule procuration par membre). Les votes par correspondance devront impérativement être retournés au Collège avant le **19 mars 2008**.

## LES ACTIVITÉS DU COLLÈGE

### Cycle de conférences « Économie de la Santé et vieillissement »

#### Conférence n°3

La seconde conférence s'est tenu à Lille le 6 novembre 2007 et a réuni plus de 110 participants sur le thème « Vieillesse et Habitat ».

La troisième conférence du cycle de conférences « Économie de la santé et vieillissement » aura lieu le 21 mai 2008 prochain sur le thème « Le Financement des affections chroniques invalidantes : quel équilibre ? ». A l'instar des deux premières conférences, l'objectif principal est de créer un lieu de rencontres et d'échanges entre les chercheurs et les différents acteurs des systèmes de santé sur le thème du vieillissement et de la santé.

Lors de ces journées seront notamment abordées les questions de l'équilibre entre financeurs privés et public, la solidarité et aussi les questions de financement dans une acception plus large.

### Valorisation de l'étude nationale des coûts 2003

Le Collège des Économistes de la Santé (CES) a mené, pour le compte de la DREES, un travail d'exploitation de la base Étude Nationale des Coûts (données 2003) sur les années 2005 et 2006.

Cette étude a été réalisée sous la coordination du CES et a rassemblé plusieurs centres de recherche en économie de la santé (CERMES Unité U750, Institut Gustave Roussy, IRDES et PSE-ENS).

A la suite d'une réunion tripartite CES-DREES-ATIH organisée le 17 décembre 2007 au Ministère de la Santé, il a été décidé qu'elle ferait l'objet d'un numéro spécial de la revue **Dossiers solidarité et santé** de la DREES à paraître au premier semestre 2008.

### Prochaine Lettre du CES

La Lettre du CES du premier trimestre (mars 2008) sera consacrée au thème droit et économie de la santé.



**COLLÈGE DES ÉCONOMISTES DE LA SANTÉ**

#### **Les Coordonnées du Collège**

Si vous souhaitez joindre le Collège des Économistes de la Santé,  
adressez votre courrier au :

CES - 7, rue de Citeaux, 75012 Paris.

Tél: +33 (0)1 43 45 75 65 - Fax : +33 (0)1 43 45 75 67

E-mail : [ces2@wanadoo.fr](mailto:ces2@wanadoo.fr)

Site internet : <http://www.ces-asso.org>

#### **La Lettre du Collège :**

Directeur de rédaction : Claude Le Pen.

Secrétariat de rédaction : Thomas Barnay,

Diane Maugeis de Bourguesdon et Astou Kaba.

Tirage : 550 exemplaires.

Réalisation : Louyot.

ISSN : 1953-6755