

## LE MOT DU PRÉSIDENT

La vie du Collège va subir dans les mois qui viennent des changements importants. Le premier d'entre eux concerne le poste de Secrétaire général. Vous savez en effet que Thomas BARNAY a décidé de donner une nouvelle orientation à sa carrière à partir d'octobre 2012. Un appel à candidature a été lancé et, au terme d'une procédure très démocratique, le Conseil d'Administration a choisi de faire confiance à Laurie BREBAN qui est actuellement ATER à l'Université de Caen Basse-Normandie et Chercheuse au PHARE à Paris 1. Laurie prendra ses fonctions début octobre. Dans une association comme la notre, la fonction de Secrétaire général est essentielle. C'est lui (ou elle) qui assure la vie de l'association, tant au plan intellectuel qu'au plan matériel. Le poste réclame des qualités nombreuses, empruntées à des mondes parfois contradictoires : il faut, d'un côté, avoir la curiosité, le goût de l'étude et la culture scientifique d'un universitaire mais, de l'autre, il faut être dynamique, organisé et méticuleux, comme le chef d'une (petite) entreprise. Il faut être rigoureux et convivial. Il faut être disponible et ferme. Toutes ces qualités, Thomas les avait et il fut, pour moi, le Secrétaire Général idéal. Ce fut un grand privilège pour moi de travailler avec lui et j'y ai pris un très grand plaisir. Le climat d'amitié et de confiance qui a fondé nos rapports ne s'est jamais démenti. J'ai apprécié sa franchise, sa clairvoyance, son engagement, son amitié. Les choses n'ont certes pas toujours été faciles, mais il n'y a jamais eu entre nous le début d'un commencement de désaccord ou de problème. J'ai le sentiment d'avoir eu, grâce à lui, une Présidence facile et heureuse. Thomas ne nous quitte pas et il va rester très actif dans notre milieu. Peut-être, comme Philippe Ulmann son prédécesseur, le retrouvera-t-on un jour administrateur du CES... Nous allons maintenant apprendre à connaître Laurie. Elle a impressionné les quelques collègues qui se sont chargés du recrutement par sa vaste culture scientifique et par sa forte motivation pour un poste, nouveau pour elle à tous égards. Elle n'est certes pas (encore ?) une économiste de la santé, mais il nous a semblé qu'elle avait tout pour réussir ce challenge. Au revoir et merci Thomas. Bonjour et bienvenue à vous, Laurie.

Claude LE PEN  
LeDa, LEGOS, Université Paris Dauphine

## ÉDITORIAL :

### Une Efficience peut en cacher une autre

L'article 47 Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2012 établit que, désormais, les « études médico-économiques » peuvent être « requises » pour l'évaluation et la tarification des produits de santé remboursables, dans des conditions qu'un décret doit préciser. C'est une petite révolution pour l'économie de la santé. Longtemps, les pouvoirs publics ont considéré ces études avec méfiance – quelque soient leurs qualités scientifiques –, comme des armes stratégiques utilisées par les firmes pharmaceutiques pour défendre les prix (élevés) de leurs produits. Elles étaient censées montrer, qu'aux prix revendus, la collectivité obtenait un bénéfice médical à un coût « acceptable », compte tenu du « seuil d'acceptabilité » implicite et jurisprudentiel que révélaient les décisions antérieures de tarification et remboursement. Mais les autorités, d'une part, doutaient de la fiabilité des résultats – en raison de l'origine des financements – et, d'autre part, n'entendaient pas se priver du bénéfice d'une négociation pouvant mener à des prix inférieurs à ceux revendus.

Le retournement est donc spectaculaire, mais il n'est pas exempt d'ambiguïtés. Et ce sont même peut-être ces

ambiguïtés qui l'expliquent.

D'abord, à discuter avec certains parlementaires, on s'aperçoit que la notion « d'étude médico-économique » revêt, en ce qui les concerne, une signification différente de celles des économistes de la santé (pour qui le terme fait référence aux études coûts-efficacité, coût-utilité ou coût-bénéfice). Tarifer selon une logique « médico-économique » signifie pour eux que la fixation administrative des prix doit exclusivement reposer sur un rationnel médical, excluant toute considération industrielle. Traumatisés par l'affaire Mediator®, choqués par l'opacité – plus supposée que réelle – des décisions publiques, soupçonneux à l'égard des conflits d'intérêt, ils ont voulu affirmer qu'aucun enjeu, qu'aucun intérêt, qu'aucune pression industrielle ne devait interférer dans le processus d'établissement des prix : celui-ci devait être exclusivement de nature « médico-économique » ! Au sens propre et littéral du terme...

A cette première ambiguïté sémantique, s'en rajoute une autre, plus profonde. Dans l'esprit de beaucoup de ses promoteurs, ces études s'insèrent dans le contexte plus vaste de l'amélioration de l'efficience du système de

santé. Les « études médico-économiques » auraient ainsi comme objectif de proportionner le prix des produits nouveaux à leur apport thérapeutique « réel » en discernant les « vraies » innovations, qui peuvent éventuellement légitimer un prix plus élevé que celui de leurs comparateurs, des « fausses » innovations qui doivent bien entendu ne recevoir aucune prime tarifaire.

Il s'agit d'une notion d'efficacité – que j'appellerai « *efficacité au sens faible* » – qui vise à éviter les dépenses « inutiles » et à laquelle les pouvoirs publics se réfèrent très largement – encore récemment à travers l'excellent rapport IGAS-Inspection des Finances sur la « Maîtrise de l'ONDAM ». Cette notion – qui est déjà exigeante – n'implique cependant pas que l'on prive les patients de médicaments réellement utiles sous prétexte de prix trop élevés. Elle implique « seulement » que les prix de ces produits soient durement négociés et que leurs conditions d'utilisation soient strictement contrôlées. D'ailleurs, comme l'Etat fixe les prix, la notion de « prix trop élevé » est toute relative.

Mais, techniquement, les études coût-efficacité ou coût-utilité font référence à une toute autre notion d'efficacité, une « *efficacité au sens fort* », qui ne se contente pas de la distinction entre actes ou prescriptions utiles et inutiles, mais qui sépare, au sein des actes et prescriptions utiles, ceux et celles qui répondent à une norme explicite d'efficacité et ceux et celles qui n'y répondent pas. Comme il s'agit d'actes « utiles », la norme ne peut être qu'un prix maximal à payer pour obtenir un bénéfice thérapeutique réel. Son expression ultime est le prix d'une année de vie supplémentaire en bonne santé comme c'est le cas au Royaume-Uni, où, on le sait, il se situe autour de £30.000.

Ainsi, pensant améliorer l'efficacité au sens faible – ce qui est un objectif légitime et consensuel – les autorités promeuvent donc un instrument de recherche d'efficacité au

sens fort – ce qui est un objectif pas nécessairement consensuel et pas nécessairement légitime.

Sacrifier une année de vie humaine dans une pathologie donnée pour obtenir, par réallocation des moyens, un bénéfice supérieur dans d'autres pathologies n'a de sens que dans le cadre d'une philosophie sociale de type utilitariste où le bien-être collectif se mesure par la somme des bien-être individuels. L'idée qu'il est moral de sacrifier un individu au bonheur de tous est une proposition fondamentale de l'utilitarisme à la Jeremy Bentham et comme l'écrit très clairement un autre père de l'utilitarisme John Stuart Mill : « *L'idéal utilitariste est le bonheur général et non le bonheur individuel* ».

Mais précisément, telle n'est pas la philosophie de la protection sociale française qui, comme le rappelle sa fameuse devise « *de chacun selon ses moyens à chacun selon ses besoins* » (je souligne), ambitionne de donner à tous et à chacun un DROIT universel à l'accès aux soins, que seul pourrait éventuellement limiter le caractère inefficace de ces derniers. La philosophie de la protection sociale française refuse l'arithmétique benthamienne des vies, et se réfère plutôt à l'existence et à la garantie de droits fondamentaux qui outrepassent le calcul de la valeur optimale d'un indicateur quantifié. Mieux vaut une inefficacité allocative qu'une injustice distributive !

D'où la question intéressante. En rédigeant et en votant l'article 47, les parlementaires français ont-ils consciemment amorcé un changement de la philosophie française de la Protection Sociale ? C'est possible, même si je plaiderais personnellement plutôt pour le contre-sens sémantique et la confusion des efficacités...

**Claude LE PEN**

LeDa, LEGOS, Université Paris Dauphine

## LE CALCUL ECONOMIQUE EN SANTE : ENTRE WELFARISME ET LOGIQUE PROCEDURALE

Pour mesurer l'opportunité du remboursement d'un traitement médical, il est possible, comme pour tout investissement public, de faire appel aux méthodes usuelles de l'évaluation des choix publics en confrontant le coût de ce traitement au bénéfice social attendu. La particularité dans le domaine de la santé tient à l'évaluation des bénéfices sanitaires. Ils sont généralement évalués sur une échelle unifiant les dimensions qualité de vie et durée de vie. La plus célèbre et la plus usitée d'entre elles est celle des QALYs. Dans un second temps, les QALYs gagnés grâce au traitement peuvent être traduits en bénéfice monétaire en multipliant le nombre de ces QALYs gagnés par une estimation annuelle de la valeur de la vie, qui doit être comprise comme une évaluation du consentement (moyen) à payer pour vivre une année de plus en bonne santé. Confronter le coût du traitement à cette évaluation monétaire des bénéfices sanitaires revient donc simplement à appliquer le critère du surplus global classiquement utilisé en calcul économique dans de nombreux domaines depuis les temps glorieux des économistes ingénieurs français du XIX<sup>ème</sup> siècle.

Interrogeons-nous un instant sur la pertinence de l'application d'une analyse en termes de surplus global au cas de l'évaluation d'un traitement médical.

On sait, depuis longtemps, que le critère du surplus global ne permet pas de construire un choix social cohérent dans le sens où il ne permet pas de construire un classement univoque entre les différents investissements en santé<sup>1</sup>. Cette critique porte sur la méthode en général du surplus global, sa portée n'est pas plus large dans le cadre de l'évaluation des traitements médicaux que dans tout autre cadre.

Une autre critique faite à la méthode du surplus global est relative à l'absence de prise en compte de l'inégale distribution des niveaux de bien-être individuels. Cette critique est tout aussi générale mais elle se trouve être particulièrement dérangeante dans le contexte sanitaire. L'évaluation monétaire des gains en santé d'un traitement donné se définit usuellement, nous l'avons dit, comme le produit des QALYs gagnés par la valeur d'une année de vie en bonne santé. En conséquence, les dépenses permettant des petits gains en qualité de vie (ou en espérance de vie) pour une très vaste population seront mécaniquement privilégiées par rapport à des dépenses conduisant à des gains importants pour une partie très restreinte de la

population. Une expérience célèbre est celle de l'Oregon, Etat américain qui, dans le cadre d'une politique de rationnement des soins, a dans les années 1990 établi une liste de priorité des traitements en fonction du coût par QALY<sup>2</sup>. Ce mode de gestion du rationnement des soins, conduit mécaniquement à privilégier les traitements de pathologies mineures touchant une très large population au dépend des traitements de pathologies lourdes et à prévalence réduite. Ce qui mène à des refus de soins pour des patients dans un grand besoin.

Cette critique peut être élargie à la question des inégalités de revenu. Considérons que l'efficacité d'un nouveau traitement soit telle que la valeur monétaire des QALYs gagnées dépasse le coût du traitement et qu'il soit donc décidé d'autoriser son remboursement. Dans un contexte où les dépenses de santé sont financées par cotisations sociales (ou prélèvements proportionnels au revenu), il est possible que la population pauvre, qui valoriserait moins les avantages de ce traitement que la moyenne de la population<sup>3</sup>, pâtisse de son financement par l'assurance maladie. On voit bien ici que la valeur monétaire des QALYs est un critère de choix public contestable du point de vue distributif dans la mesure où il peut conduire à une dégradation du bien-être des individus les plus défavorisés. Il est à noter que la tension entre un objectif d'égal accès aux soins (qui suppose une large socialisation des dépenses de santé) et une évaluation minutieuse des dépenses de santé est accentuée par une démarche welfariste attentive aux effets distributifs des dépenses de santé. En effet, l'hypothèse d'un faible consentement à payer des ménages pauvres pour des améliorations marginales de l'espérance de vie ou de la qualité de vie doit conduire à des évaluations plus exigeantes des dépenses de santé.

L'évaluation monétaire moyenne des QALYs gagnées, comme la méthode du surplus global en général, ne rend pas compte de la priorité que l'on peut légitimement donner aux individus les plus défavorisés<sup>4</sup>.

Il existe deux voies pour éviter cet écueil. L'une s'en

2 Stevenson R. (1991), The Oregon formula: health economists dream or Stalinist nightmare? Archives of Disease in Childhood; 66: 990-993.

3 On peut en effet penser qu'une augmentation marginale de l'espérance de vie – ou de la qualité de vie – soit faiblement valorisée par les populations les plus démunies.

4 Notons ici que les raffinements de la méthode du surplus global visant à tenir compte des inégalités en pondérant les surplus individuels par les revenus est inopérante quand il s'agit de prendre en considération des inégalités liées aux états de santé.

1 Boadway R., N. Bruce (1984), Welfare Economics, Oxford : Blackwell.

remet à un renforcement de la démarche welfariste, l'autre s'en écarte.

La première voie suppose de reconsidérer la méthode des coûts par QALY pour résolument adopter une démarche welfariste mobilisant des fonctions de bien-être social permettant de prendre en considération l'inégalité des situations individuelles et des états de santé en particulier. Cela nécessite de mesurer les niveaux de bien-être individuel afin de pouvoir affecter des poids élevés aux individus initialement les plus mal lotis. Une méthode fondée sur la valeur monétaire des QALYs gagnés ne peut pas suffire, c'est en effet une mesure de la *variation* globale du surplus (de l'amélioration du bien-être) qui ne nous renseigne en rien sur les *niveaux* d'utilité ou de bien-être individuels.

Des travaux récents fondés sur une nouvelle lecture normative de la notion de revenu équivalent proposent une mesure des niveaux d'utilité dans un cadre où l'état de santé caractérise, avec le revenu, les situations individuelles<sup>5</sup>. L'idée est d'indicer l'utilité d'un individu par le revenu, appelé revenu équivalent, qui laisserait son utilité inchangée s'il pouvait bénéficier d'un bon état santé (le revenu équivalent est donc égal au revenu courant si l'individu en question est effectivement en bonne santé). La distribution des revenus équivalents ainsi obtenue permet de prendre en considération les aspects distributifs des politiques de santé. Une étude empirique pilote sur données françaises, utilisant une méthode d'évaluation contingente pour estimer les revenus équivalents, est aujourd'hui très avancée<sup>6</sup>.

Cette démarche est intéressante par sa façon radicale de prendre en considération l'inégale distribution des situations initiales. Elle introduit cependant une fragilité, constitutive de sa logique welfariste, celle de reposée sur une mesure de l'utilité individuelle. Le revenu équivalent est une méthode séduisante pour y parvenir, qui respecte l'ordinalisme chère aux économistes parétiens, mais qui demeure contestable notamment de par le choix d'un état de santé de référence, le bon état de santé dans l'étude citée précédemment, qui relève immanquablement de l'arbitraire.

On peut envisager une deuxième voie pour s'affranchir des difficultés du calcul économique à considérer les aspects distributifs des traitements médicaux. Il s'agit d'abandonner l'idée de fonder le

choix social sur un calcul économique, welfariste ou non, mais simplement de considérer le calcul économique comme un input de la démarche institutionnelle conduisant à la décision publique (qui porte en général sur la décision de financer un traitement sur fonds socialisés). Le NICE qui a de longue date donné une place de premier plan au calcul économique a progressivement introduit des garde-fous dans son processus de décisions notamment pour mieux prendre en considération l'inégale distribution des états de santé<sup>7</sup>. Il ne s'agit plus de faire reposer la décision sur des ratios coût/efficacité (ou sur des calculs welfaristes prenant en compte des objectifs distributifs) mais de les considérer comme des résumés de l'information utiles à la prise de décision. Ces informations elles-mêmes peuvent et doivent être remises en cause, discutées ou complétées par les experts, les patients et les sages en responsabilité de la prise de décision. La situation objective des patients bénéficiant du traitement évalué est en particulier une information importante nécessitant débat afin de juger des conséquences distributives des politiques de santé (un calcul welfariste comme évoqué plus haut peut aider à éclairer cette dimension distributive). Adopter une logique procédurale c'est admettre que la réalité est trop complexe pour être réduite à quelques indicateurs aussi précisément établis soient-ils.

Toute décision publique relève bien entendu d'un processus de décision précisément organisée et normée. Cette deuxième voie est donc banalement suivie par tous les systèmes de santé. Cependant, la place du calcul économique ne peut y trouver une place réelle qu'à la condition que ses méthodes et ses pré-supposées soient connaissance commune de l'ensemble des membres en charge des institutions de régulation du système de santé. La culture de l'évaluation économique doit être partagée pour être discutée, ses principes et ses pratiques reconnus comme pertinents. Cela suppose également que les économistes de la santé acceptent de voir leurs méthodes contestées, leurs conclusions ignorées ou tempérées. La logique procédurale est celle de la délibération et de l'argumentation, le welfarisme des économistes doit se plier à cette logique s'il veut pouvoir durablement influencer la décision publique en santé.

**Jérôme WITTEWER**

LeDa-Legos, Université Paris Dauphine et ISPED,  
Université Bordeaux Segalen

5 Fleurbaey M. et E. Schokkaert (2009), Unfair inequalities in health and health care, *Journal of Health Economics*; 73-90.

6 Fleurbaey M., S. Luchini, E. Schokkaert, C. Van e Voorde (2012), Evaluation des politiques de santé : pour une prise en compte équitable des intérêts des populations, *Economie et statistique*, à paraître.

7 Cuyler J. et D. Rawlins (2004), National Institute for Clinical Excellence and its value judgments, *BMJ*; 329:224-227.

## L'ÉVALUATION MEDICO-ECONOMIQUE : UNE PLACE QUI RESTE A TROUVER...

Notre pays se caractérise depuis l'après-guerre par son niveau particulièrement élevé de dépenses de santé et par un système de financement bismarkien chroniquement déficitaire. Face à l'importance du déséquilibre financier de l'Assurance Maladie il y a 50 ans, Georges Pompidou rappelait déjà aux professionnels de santé leur responsabilité civique et économique au-delà de leur responsabilité médicale. Plusieurs centaines de pages ne suffiraient pas pour recenser les multiples mesures prises par les gouvernements successifs au cours du dernier demi-siècle dans le but d'améliorer les comptes de la santé. Ces mesures ont combiné à des niveaux variables : augmentation des cotisations ou impôts, réduction des prestations, restriction sur l'offre, multiplication des contrôles, pression sur les prix administrés, incitations financières, parfois mesures de prévention ou promotion de nouvelles formes d'organisations.

Ces décisions politiques ont toujours été prises sous la contrainte des prévisions à court terme des dépenses et de manière à satisfaire un ensemble de lobbys professionnels, associatifs, industriels ou politiques. La constitution française du 27 octobre 1946 garantissant à tous « la protection de la santé », nous nous sommes habitués à la litanie des déficits en priant pour que la croissance nous permette de créer suffisamment de valeur pour trouver les ressources nécessaires au financement collectif d'un ensemble d'actions de santé jugés « remboursables » ou « finançables » selon des règles assez obscures. Les gouvernements successifs se sont finalement contentés de se satisfaire de légères modifications de tendances de la croissance de la Consommation de Soins et de Biens Médicaux et les Français ont, dans leur ensemble, longtemps rejeté l'idée qu'il existait une limite aux dépenses dans ce domaine.

Le résultat de ces actions n'est guère encourageant aujourd'hui dans un contexte général de quasi-récession. Le déficit de la branche maladie de la Sécurité sociale atteignait encore 8,6 milliards d'€ en 2011 (11,6 milliards en 2010). Les malades ont, plus souvent que par le passé, le sentiment d'être victime d'un acharnement bureaucratique dans leurs rapports avec la Sécurité Sociale ; les professionnels estiment ne plus avoir les moyens de travailler correctement. Nos établissements hospitaliers vendent leurs actifs pour tenter de rééquilibrer temporairement des comptes catastrophiques.

Plus grave encore les inégalités sociales de santé semblent en augmentation. Certes, quelques succès ont été obtenus avec une maîtrise relative de l'augmentation des volumes et des dépenses de médicaments remboursés consommés mais nous restons malgré tout parmi les premiers pays Européens en matière de consommation de produits pharmaceutiques.

Vu de la planète Sirius, on peine à comprendre la logique politique sous-jacente des décisions en matière d'investissements et de prise en charge des soins de santé et à comprendre les mécanismes de régulation qui ont été mis en œuvre ces dernières années dans notre pays. Cette régulation s'est focalisée sur certains secteurs comme celui du médicament, maintenant, voire suscitant un ensemble d'autres dépenses dans le champ de la santé dont tout un chacun s'accorde à reconnaître le caractère discutable voire irrationnel sur un plan médical et économique. De plus, la maîtrise comptable des remboursements pharmaceutiques est apparue « préjudiciable puisque ne soulevant pas la question de l'adéquation du niveau de dépense au service médical rendu, avec pour conséquence une divergence injustifiée des prix vers des niveaux parfois très élevés et une absence totale de transparence » (Cour des Comptes, 2011).

Si la notion d'efficience a rapidement envahi nombre de discours, les applications du raisonnement économique ont été très longtemps absentes de la régulation des soins de santé à quelques exceptions près. De multiples raisons ont participé de cette situation :

- les positions d'une partie du corps médical arc-boutée sur des positions libérales ou sur l'idée d'une science pure éloignée des considérations matérielles se sont longtemps imposées ;
- les méthodes utilisées sur le plan théorique restent contestables qu'il s'agisse de la définition du produit des actions de santé, de la valorisation des consommations de soins, de la question des choix collectifs,...
- les terminologies sont trompeuses, les frontières assez floues, l'économiste étant trop souvent confondu avec le gestionnaire, la rationalité avec le rationnement...

- les problèmes de structuration de la formation et de la recherche académique dans un domaine qui nécessite une interdisciplinarité demeurent encore aujourd'hui bien que l'on puisse penser que ces difficultés proviennent en partie de la faiblesse de la demande d'études ;

Mais le véritable obstacle au développement de l'évaluation économique en tant qu'aide à la décision a tenu pendant longtemps à la réticence des politiques à prendre en compte des résultats dont la nature même relevait de dimensions qu'ils estimaient de leur ressort et de leur responsabilité en tant que représentant du peuple et à leur inquiétude face à la place que pourrait prendre la technostructure, ... Friedman contre Galbraith, en quelque sorte.

Finalement, et si l'on excepte les expériences de rationalisation budgétaire des années 60 et quelques domaines limités comme celui des vaccinations il aura fallu attendre la parution de l'article 41 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2008 pour que l'on considère la nécessité de prendre en compte officiellement les contraintes économiques dans les avis relatifs aux stratégies de santé. Il aura fallu 3 ans supplémentaires et la LFSS 2012 pour qu'une agence gouvernementale, l'HAS, soit officiellement chargée de la communication aux décideurs politiques des résultats d'évaluation des interventions de santé intégrant la question de l'allocation optimale des ressources disponibles.

Nous disposons donc désormais, comme de nombreux pays de l'OCDE, d'un organisme capable de conduire ou de valider l'ensemble des études relevant de l'Health Technology Assessment à travers la mise en place de la Commission Evaluation Economique et de Santé Publique (CEESP). Pour autant, tous les obstacles ne sont pas levés afin que les résultats produits soient effectivement pris en compte dans la régulation des soins de santé :

- la doctrine française reste encore peu explicite à la fois dans le processus de réalisation mais aussi dans la relation entre les ratios obtenus et la décision ;
- les obstacles matériels à la conduite d'évaluations médico-économiques ne sont pas encore levés qu'il s'agisse d'accès aux données ou de transparence des prix.

Sur le plan des contenus, l'articulation entre critère d'intérêt de santé publique et avis CEESP

constitue certainement aujourd'hui un enjeu. La CEESP travaillera comme l'HAS sur saisine mais pourra éventuellement s'autosaisir devant un sujet d'intérêt. Elle pourra intervenir en primo-inscription si un médicament ou un dispositif le justifie. Elle ne travaillera pas uniquement sur des traitements mais également sur des programmes de santé publique. Tout un chacun s'interroge toutefois sur les éléments qui présideront à la mise en œuvre des évaluations médico-économiques ou sur les possibilités de débats contradictoires autour d'une évaluation. La parution du « Guide de principes et Méthodes sur l'évaluation économique des produits de santé » par la HAS a certainement concrétisé certains éléments de méthodes mais les aspects de processus n'ont finalement pas été traités dans ce document.

En ce qui concerne les obstacles matériels, les données de l'Assurance Maladie qu'il s'agisse du système d'informations inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIR-AM) ou de l'Echantillon Généraliste des Bénéficiaires (EGB) sont naturellement indispensables pour la plupart des évaluations, ne serait-ce que parce qu'elles permettent d'identifier avec une certitude raisonnable quels sont les coûts d'une stratégie de santé. Ces données publiques restent encore inaccessibles à la plupart des analystes en vertu de l'arrêté du 20 juin 2005 relatif à la mise en œuvre du SNIIR-AM. Une évolution de la réglementation est donc indispensable pour corriger cette anomalie.

La transparence des prix constitue également un enjeu fondamental pour la conduite des évaluations médico-économiques. Il n'est naturellement pas possible de construire un raisonnement économique qui ait du sens si les bases de prix comparées sont éloignées de près de 50% de la réalité. Or les dernières années ont vu se multiplier les accords prix-volumes, les accords de partage de risque, les pratiques de ristournes entre les industriels du médicament et le Comité Economique des Produits de Santé dans la confidentialité la plus absolue et en opposition avec la directive européenne de transparence des prix des produits pharmaceutiques (EEC 89/105). La levée du voile jeté sur ces arrangements n'est pas simple à obtenir car les industriels y trouvaient leur compte essentiellement à travers le jugement porté sur les performances apparentes des filiales françaises des groupes internationaux. Il faudra bien pourtant mettre à nu la vérité des prix si l'on veut pratiquer une évaluation médico-économique comparative dans notre

pays. Ceci n'interdira pas les négociations entre pouvoirs publics et producteurs de biens et services en santé, mais cette révolution culturelle aura sans doute de nombreuses conséquences.

Il est amusant d'observer que, dans le même temps, nos voisins britanniques voient aujourd'hui quelques vertus dans la confidentialité des négociations et commence à se situer ainsi en pleine contradiction avec la démarche rationnelle qu'ils ont cherchée à promouvoir depuis de longues années.

Il est également intéressant de constater qu'hors du champ pharmaceutique, des obstacles de même nature peuvent être rencontrés. Il est ainsi généralement extrêmement difficile de connaître en France les coûts véritables des actions de santé publiques que sont les programmes de dépistage ou de prévention du fait de la propension

des organismes publics à l'initiative de ces démarches à dissimuler ou minimiser les coûts qui leur sont afférents.

En conclusion, si l'on peut se féliciter de la reconnaissance récente de l'intérêt des démarches économiques dans l'allocation des ressources en santé, de nombreuses questions restent en suspens sur l'applicabilité de l'approche et sur les résultats à en attendre. Comment mieux prendre en compte les souhaits de la population ? Comment dépasser les visions de court terme ? Comment éclairer simplement et efficacement le décideur final ? Autant de questions sur lesquelles nous devons travailler collectivement dans les prochains mois.

**Bruno DETOURNAY**  
Cemka-Eval

## LA MÉDICO-ÉCONOMIE EST-ELLE SOLUBLE DANS LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ?

Dans un pays comme la France qui a fait de l'universalité le socle des valeurs qui l'animent dans les choix de société, la question de l'expression des préférences collectives a reçu un traitement pour le moins « exclusif ». Les choix qui en ont découlé se sont révélés probablement moins universels que ceux auxquels nous devons nous attendre. Si l'approche de ces préférences collectives peut évidemment être plus citoyenne, elle nécessite des ajustements rigoureux dans le mécanisme français de décision en santé.

Pour parler du cadre d'expression des préférences collectives français, il m'apparaît que l'on peut retenir le qualificatif « exclusif » qui dénote l'ambition du mieux mais aussi le risque du pire. Il convient aussi de noter que l'expression des préférences collectives dans le domaine de la santé écarte les domaines non dénués de tout lien avec la santé comme les politiques agricoles ou industrielles dont les effets sur la santé, pour prendre ces deux seuls exemples, pourraient être confrontés à la discussion publique dans les mêmes conditions que la politique de santé entendue au sens strict. Ajoutons encore que la santé à la française, consiste à séparer l'action du financement (les lois de santé d'un côté, la loi de financement de la sécurité sociale et le budget de l'Etat de l'autre). Enfin, il faut considérer qu'en France l'expression des préférences collectives est à la main du législatif ou de l'exécutif qui ne concède simplement de pouvoir être « éclairé » par des dires d'experts, d'institutions ou de société.

Ces éléments posés, le système français d'expression des préférences collectives en santé reste tributaire d'un héritage sans contexte légitime mais qui n'a pas été adapté aux circonstances de notre temps.

Au titre de l'héritage, quatre voies peuvent être distinguées :

- un mode continu, la participation à la politique d'assurance maladie depuis 1945 réservé à l'expression syndicale en raison des cotisations dont la collecte est principalement assise sur le travail ;
- un mode discontinu, les « Etats généraux », sous des formes diverses : Etats généraux de la santé (EGS), Groupe national de détermination des objectifs de santé publique (GNDO), Etats généraux de l'organisation des soins (EGOS), Etats généraux de la bioéthique (EGB), Assises du médicament (AM) ;
- les dires d'experts, de façon continue ou discontinue : dans le premier cas, avec le Haut conseil de santé publique ou la Haute autorité de santé censés par leurs avis orienter la politique publique, dans le second cas par le truchement de rapports de personnes qualifiées, de processus publics (conférences de consensus), d'institutions publiques ou de corps de contrôle indépendants ;

- la participation à des commissions permanentes comme les conférences régionales de santé et de l'autonomie et la conférence nationale de santé ou le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie ou encore la participation aux commissions mises en place au sein des instances, agences et établissements de santé dont il n'est toujours aisé d'établir la typologie.

Ces quatre voies ne sont pas exemptes de critiques :

- le conseil de la caisse d'assurance maladie qui n'a plus aucun pouvoir depuis la loi du 13 août 2004 réformant l'assurance maladie et dont la définition du mot « fantoche » au dictionnaire courant de la langue française est éclairante sur l'espoir que nous pouvons former de voir dans ce conseil l'expression des préférences collectives. Au demeurant, la dépense étant maintenant largement fiscalisée, cela est d'une importance réduite.
- les solutions de types Etats Généraux offrent un bilan contrasté : principalement liés à des crises, ponctuelles ou structurelles, ils ont parfois une vraie capacité à représenter l'état de l'opinion, comme les Etats généraux de la santé (EGS) mais le plus souvent ils se consacrent à une approche sectorielle (médicament, organisation des soins) quand ils ne sont pas le fruit d'une méprise quand à la notion d'Etats généraux (Etats généraux de la bio-éthique) quand les dits « Etats généraux » ne sont généraux de rien du tout tellement le sens supposé de la notion s'est réduite à une opération de communication ou que la partie prenante citoyenne a été occultée (Groupe national de définition des objectifs de santé publique) ;
- les dires d'experts ne manquent pas de pertinence, des travaux très sérieux ont été présentés sous l'égide d'un certain nombre d'organismes ou au bénéfice de personnalités scientifiques incontestées ; les répertoires, même en les classant, serait trop long, mais ils sont bien présents à l'esprit des représentants des usagers ;
- les commissions (conférences régio-

nales et nationale) tendent à l'universalité mais cela se discute dans la mesure où la composante « environnement », pour ne parler que d'elle, en est absente alors qu'elle pèse considérablement en santé publique. Ce défaut peut être aisément corrigé mais c'est la dépendance à l'égard de l'autorité publique et l'absence de moyens pour atteindre les objectifs de la mission qui sont dirimants. Pour le reste, la participation des usagers dans les instances, expression rapide pour ne pas avoir à détailler les circonstances, reste incomplète dans les organes délibérants de ces instances et souvent embryonnaire dans son réglage comme dans les moyens dévolus à cette participation pour qu'elle joue le rôle attendu au titre de l'expression des préférences collectives.

Dans ces conditions, les choix qui découlent de ces processus sont plus partisans qu'universels, à rebours donc de l'ambition française.

Dans la mesure où nous nous sommes collectivement privés de donner une rigueur méthodologique, une assise légale ou une dignité d'exercice à l'expression des préférences collectives dans au moins trois des quatre modes que j'ai identifiés plus haut, celui qui « surnage » est évidemment celui de l'expertise. S'il est incontestable que cette contribution est vertueuse, elle n'a fait qu'accroître le discrédit sur les autres modes d'expressions des préférences collectives, lesquels n'en avaient vraiment pas besoin.

Pour autant, prenons la mesure d'un second phénomène qu'il convient d'ajouter à la première remarque : l'expression des préférences collectives n'ayant aucun lien institué avec la décision publique, cette dernière n'est nullement contrainte d'en tenir compte.

C'est donc la pression extérieure aux pouvoirs publics qui contraint ces derniers à agir dans le sens des préférences collectives.

Pour le mieux et pour le pire. Quelques exemples le démontrent.

Du côté du mieux : le combat engagé contre les maladies nosocomiales par l'association Le LIEN, y compris à coups de procès, a évidemment permis de faire progresser pour le bien commun la sécurité dans les soins. Dans cet exemple, les pouvoirs publics pris en tenaille entre l'opinion et la presse ont dû agir.

Du côté du pire : le lobbying intensif des médecins français empêche la résolution de sujets qui sont au cœur des difficultés de nos concitoyens dans l'accès aux soins (déserts médicaux, dépassements d'honoraires, coordination des soins). Dans cet exemple, les coups de boutoir de l'opinion et de la presse sont insuffisants à provoquer l'action publique dans le sens de l'intérêt général.

Sur quelques sujets précis qui sont au cœur des préoccupations citoyennes, comment comprendre qu'en France la dialyse soit préférée à la greffe alors que partout dans le monde c'est cette dernière qui prend le pas et que lorsque l'on interroge les professions de santé intéressées dans ce domaine elles préféreraient pour elles-même la greffe à 60 % des répondants... c'est sans doute pour cette raison que seulement 3 % des patients français concernés bénéficient d'une greffe !!!! Quel intérêt d'une compétence médico-économique déployée seulement sur le médicament ou le dispositif médical alors que nous savons tous que les choix sont à opérer entre différentes stratégies de soins, ou non d'ailleurs, dans le cadre d'un plan personnalisé de soins ou d'un parcours de santé. Nous avons plutôt besoin d'une médico-économie des plans et des parcours pour adosser des choix individuels et collectifs que d'une médico-économie des molécules et des bistouris ! La même réflexion vaut pour la tarification à l'activité dont l'inintérêt dans la seule tarification des actes est patent : ce qu'elle doit profiler c'est la tarification d'un parcours. Il faut avoir entendu les hôpitaux démarcher à domicile pour des actes inutiles mais censés faire « rentrer de l'activité » pour mesurer les limites d'un exercice activo-centré sans approche dynamique. Comment comprendre que dans notre pays on supprime une maladie de la liste des affections de longue durée, l'hypertension artérielle sévère, sans aucune documentation de l'impact ni sans aucune discussion publique éclairée. Arrêtons-là, sinon la balance du pire va déborder et le plateau du meilleur gagner la stratosphère par effet de rebond !

Il faut en tirer deux conclusions : d'abord, l'expression des préférences collectives en France doit être légitimée ; ensuite, cette expression doit entretenir avec la décision publique des liens institués de façon à ce que ses succès ne dépendent pas seulement des hasards, parfois vertueux, de la *vox populi* ou des lobbies.

Car les exigences de notre temps sont en ce sens.

« Rien sans nous » est le mot d'ordre des citoyens face à la décision publique dans les sujets qui les

concernent, notamment la santé. Il ne s'agit plus de « faire pour » mais de « faire avec ». C'est un des nouveaux horizons de la démocratie moderne, avec l'obligation d'information et de transparence. Une rapide navigation dans la « blogosphère » santé, révèle ces attentes, y compris du côté des corporations.

Ce « Rien sans nous » a particulièrement été affirmé par les associations de personnes concernées par l'épidémie de Vih/sida et mis en exergue dans ce que l'on appelle les Principes de Denver, en 1985. Elle fonde les attentes citoyennes des militants qui se regroupent dans les associations ou sur le net.

Le deuxième point a trait aux enjeux. C'est parce qu'ils sont considérables que nous ne pouvons renoncer à l'idéal d'expression des préférences collectives dans une approche citoyenne. Ils touchent au financement du système de soins bien entendu et à l'organisation des soins dont l'archaïsme constitue un triple défi : à la santé publique, à l'efficacité des soins, et à l'égalité d'accès aux soins.

Triple tristesse quand on songe à la quantité d'années de vie qui pourrait être sauvées si la meilleure gestion du système de soin permettait de dégager des financements pour la promotion de la santé : nous pourrions le faire, comme l'a démontré la direction générale de l'offre de soins dans des travaux très récents qui révèlent que pas moins de 3 milliards d'euros pourraient être économisés en évitant ce que l'on appelle les « inadéquations hospitalières ». Quand on songe que nous n'avons pas d'autre horizon pour fonder les réformes que celle du juste soin alors que nous restons sans agir contre des évidences pourtant mises en lumière par de nombreuses études : si la chirurgie doit être considérée comme un art, sa pratique acharnée ne saurait être qualifiée d'opportune. Quand on songe que malgré la mise en place de la couverture maladie universelle nous restons encore, dix ans après sa création, avec de fortes inégalités d'accès aux soins, c'est que nous avons bien besoin de délibérer collectivement, avec les personnes concernées des raisons de leur éviction du système de soin, lesquelles, disent les experts, « Grâce leurs soient rendues », ne sont pas qu'économiques.

Pointer des limites et critiquer est une chose, proposer est une nécessité.

D'abord, il faut progresser dans la voie d'une démocratie sanitaire approfondie et s'attacher résolument à l'indépendance des conférences régionales et nationale de santé, en les dotant des

moyens. Le spectacle donné ces dernières années, malgré l'effort honorable conduit dans le cadre de la loi HPST, est celui d'instances à la main de l'Etat. C'est désastreux. A supposer même que l'expression des préférences collectives qui résulte de ces instances soit rigoureuse et pertinente, elle reste marquée du soupçon de la dépendance à l'égard des pouvoirs en place.

Dans le prolongement de cette idée de pleine effectivité de la démocratie sanitaire, il n'est pas entendable que le principe général dégagé par la loi du 4 mars 2002 de représentation des usagers du système de santé dans les niveaux délibérants des instances de santé soit bafoué parce que l'on refuse de lui donner application (Haute autorité de santé, Comité économique des produits de santé ...) ou que l'on refuse à ces représentants les moyens de leur exercice représentatif (formation, financement, ...). Prenons la mesure des avancées britanniques pour que notre Haute autorité de santé comporte à son tour un « conseil des patients et des citoyens ».

Ensuite, il conviendrait de donner un cadre au travail de fond sur l'expression des préférences collectives. En commençant par lui trouver une période : celle du centenaire, ce qui est pourtant le cas de nos deux lois de santé publique, respectivement de 1902 et de 2004, intervenues à 102 ans d'écart, étant ridicule il conviendrait de retenir une échéance quinquennale qui pourrait avoir l'avantage de se superposer, sauf accident, à une législature. Et en trouvant pour cette période une méthode. La plus simple possible : la réunion des conférences régionales de santé en forme d'Etats généraux régionaux précédant leur agrégation au plan national sous l'égide de la conférence nationale de santé. Ici encore, partons de l'existant, améliorons-le plutôt que de tout défaire à tout moment. Ce mode général d'orientation de la décision publique n'étant évidemment pas indemne de la mise en œuvre de formes participatives, ponctuellement ou sectoriellement sur les sujets qui le nécessitent : conférences de consensus, assises, groupes nationaux, cercles d'expertise, conseils de patients et de citoyens... mais par pitié cessons d'appeler Etats généraux ce qui ne l'est pas et de participatif ce qui relève de l'alibi.

Cette formule ne dédouanera pas les usagers du système de santé d'un effort propre sur eux-mêmes car les Etats généraux de la santé ont une vocation plus large que l'expression des

usagers du système de santé. Il s'agit là de l'ensemble des parties prenantes dans le domaine de la santé. Aux usagers de définir, et aux associations de patients en premier lieu, dans le cadre de leurs organisations propres ce qu'ils entendent dire, ensemble ou séparément. Peu importe. Penser que l'on peut avoir des Etats généraux de la santé sans parallèlement mettre à même les associations de dire leur fait serait une mascarade. Il faut donc doter convenablement, sur fonds publics, les mouvements d'usagers, parmi lesquelles les associations de patients qui sont les plus mal traitées, pour ce travail d'intérêt général.

Enfin, il ne s'agit pas que de donner à la représentation des préférences collectives une fonction de contribution à l'émergence de ces préférences par la représentation dans les instances et dans les processus de fabrication des orientations et des décisions de santé en France. Il s'agit aussi que ce pouvoir ne soit pas muet ! Il conviendrait donc de doter les usagers de santé de pouvoirs comparables à ceux qui en ont tant pour faire valoir leurs préférences spéciales de façon à ce que les usagers du système de santé puissent au moins « purger » les choix publics des vices partisans qui les animent. C'est la raison pour laquelle, il conviendrait de doter les associations d'usagers du système de santé d'un pouvoir d'alerte devant la Haute autorité de santé et du pouvoir de réclamer des auditions publiques devant les différentes instances de santé sur des questions intervenant dans les domaines où elles sont concernées. Sans omettre de leur conférer le pouvoir de déclencher des actions de groupe, par exemple.

Au fond tout cela est assez simple et financièrement quasi indolore tant le retour sur investissement est évident. Se refuser à ces efforts traduirait donc une impuissance politique face aux exigences démocratiques de notre temps et à la recherche de pertinence économique à laquelle nous invite encore plus la crise économique qui sévit.

Disant cela à quelques jours de la nomination d'un nouveau Premier Ministre issu d'une élection conquise avec l'idée que « Le changement, c'est maintenant », il me semble que les efforts réclamés dans mon propos ne devraient pas être déçus.

**Christian SAOUT**  
CISS





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 - Site CNRS - Bâtiment E - 7, rue Guy Môquet – 94802 Villejuif  
Tél. : +33 (0)1 49 58 33 72 - Fax : +33 (0)1 43 45 75 67

E-mail : [economistesdelasante@gmail.com](mailto:economistesdelasante@gmail.com)

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

#### **La Lettre du Collège :**

Directeur de rédaction : Claude Le Pen.

Secrétariat de rédaction : Thomas Barnay, Louis Mongrédien.

Réalisation : Louyot.

ISSN : 1953-6755