

PARCOURS DE SOINS : VERS UNE RÉVOLUTION DE L'ORGANISATION DES SOINS EN FRANCE

Actes de la 24^e Conférence thématique du 22 novembre 2022

SOMMAIRE

TABLE RONDE 1

De l'émergence à la mise en place
des parcours de soins – point de vue
des acteurs

■ Carine Franc.....	4
■ Jean-François Thébaut	5
■ Laurent Brillaud.....	9
■ Virginie Cayré.....	11
■ Questions/réponses Modératrice : Carine Franc	13

TABLE RONDE 2

Retours d'expérience sur des parcours
en place et leur évaluation

■ Jeanne Marchand.....	17
■ Edith Dufay	18
■ Pierre Bergman.....	21
■ Questions/réponses Modératrice : Julia Bonastre	23

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Franchises et participations forfaitaires : jusqu'où est-il légitime de responsabiliser les patients ?

Le 16 janvier 2024, le Président de la République Emmanuel Macron, lors de sa conférence de presse, a annoncé le doublement des franchises médicales pour « responsabiliser les patients et réduire la surconsommation de médicaments ». Ainsi, à la fin du mois de mars le montant des franchises qui s'appliquent sur les boîtes de médicaments et les actes paramédicaux, et qui sont non réassurables auprès des complémentaires santé, passeront à 1 €, et celles sur les transports sanitaires à 4 €. Et d'ici début juin, le montant des participations forfaitaires appliquées aux actes et consultations réalisés par un médecin, et aux examens et analyses de biologie médicale, non réassurables également, devrait passer à 2 €.

Ces mesures proposent donc d'augmenter le montant d'une incitation financière négative – comme une taxe – afin de corriger l'inefficience de l'allocation des ressources rares du système de soins. Et les débats suggèrent qu'il s'agit aussi de pénaliser un comportement jugé socialement injustifié.

Ce constat appelle tout d'abord à s'interroger sur l'objectif et l'objectivation des inefficiences évoquées : Qu'est-ce qu'une surconsommation de soins ? S'agit-il de supprimer les soins ou médicaments non pertinents ? Comment mesurer cette surconsommation ? Ne s'agit-il pas plutôt de diminuer les dépenses de l'Assurance Maladie ou de médicaments qui font l'objet fréquent de pénurie ?

(Suite page suivante)

ÉDITORIAL

Les parcours de soins ou parcours de santé ont émergé dans le paysage français dans un contexte de vieillissement de la population et de progression des maladies chroniques. Les parcours peuvent recouvrir des situations très hétérogènes et complexes selon les pathologies et avoir des finalités différentes en fonction des acteurs et des territoires. Pour les professionnels de santé, les parcours visent une meilleure coordination et coopération de l'ensemble des acteurs de la prise en charge des patients en fonction de leurs spécificités. Pour le patient, le parcours de soins coordonné doit se traduire par une meilleure information

et orientation dans le système sanitaire et social local. Enfin, pour le payeur, des parcours de soins définis permettent d'harmoniser les modes de prise en charge et de réduire la variabilité des pratiques. Ces objectifs visent à permettre une tarification pertinente, des gains d'efficience en évitant des redondances et des coûts liés à une mauvaise qualité des soins résultant d'une prise en charge morcelée afin, *in fine*, d'améliorer la qualité des soins et de réduire les inégalités d'accès aux soins.

(Suite page 3)

Le mot de la présidente (suite)

On peut ensuite s'interroger sur l'efficacité des mesures proposées. Les franchises et participations forfaitaires ont-elles réellement un effet sur la consommation de soins et plus encore sur les consommations de soins inutiles ? La puissance des incitations financières n'est plus à démontrer. Toutefois, les montants des franchises restent faibles. Peu d'effet a été observé sur l'introduction des franchises sur le montant des dépenses d'assurance maladie. Une étude de l'Irdes a toutefois montré que 12 % des individus rapportaient avoir modifié leur consommation de médicaments après l'introduction des franchises, et l'effet était encore deux fois plus marqué chez les plus modestes. Nous ne savons pas quels sont les soins qui ont fait d'objet de ces restrictions. Mais il est peu probable que la pertinence des soins soit le critère principal de sélection

mobilisé par le patient pour choisir les prescriptions à ne pas suivre.

L'éthique exige aussi qu'une incitation négative ne puisse être mise en place que pour modifier un comportement que les individus sont en réelle capacité de modifier, ou pour pénaliser un choix jugé collectivement inacceptable dont les individus peuvent être tenus collectivement pour responsables. Or n'est-il pas curieux de vouloir tenir les patients pour responsables d'une surconsommation de médicaments, d'actes ou de soins prescrits par des professionnels de santé, qui en sont d'ailleurs responsables juridiquement ?

Enfin, l'augmentation des franchises pose des questions d'équité horizontale et verticale dans le financement. Car évidemment, c'est avant tout les malades qui

consomment le plus de soins, et qui ont donc le plus de chances d'arriver aux plafonds des franchises et participations forfaitaires, et donc d'arriver à un montant non réassurable de 200 € par an. Et cette taxe est évidemment régressive, malgré l'exonération dont bénéficient les bénéficiaires de la CSS et l'AME, sauf à penser qu'elle conduise à des renoncements aux soins pour raisons financières.

Finalement, même si Bruno Le Maire précisait « ce n'est pas un impôt ni une taxe » mais un « principe de responsabilité », ne s'agit-il pas de légitimer des mesures visant à trouver de nouvelles sources de financement par un maquillage de la philosophie de la responsabilité ? ■

Florence Jusot
Présidente du Collège
des économistes de la santé

Collège des économistes de la santé

CESP – Équipe 1 – Hôpital Paul Brousse Bâtiment 15/16
16, avenue Paul Vaillant Couturier – 94807 Villejuif cedex

E-mail : ces@ces-asso.org Site internet : www.ces-asso.org

Directrice de rédaction : Florence Jusot,

assistée de Julia Bonastre et Carine Franc - **Secrétariat de rédaction** : Géraldine Ragaru



Conception maquette : Franck-Séverin Clérembault (Irdes), Anne Evans (Irdes)

Mise en pages : Franck-Séverin Clérembault, Damien Le Torrec (Irdes) - **ISSN** : 2266-7857

Comité d'organisation scientifique :

Sandrine Baffert, Julia Bonastre, Sandrine Bourguignon, Nora Ferdjaoui Moumjid, Carine Franc, Fabienne Midy, Arnaud Pagès, Céline Pribil et Hafid Slimani

Tous droits réservés. Les reproductions des textes, graphiques ou tableaux sont soumises à autorisation écrite et préalable du Collège des économistes de la santé.

ÉDITORIAL, suite...

Le concept de parcours apparaît dans un rapport de 2010 du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (Hcaam) qui constate que l'organisation des soins en France ne permet pas...faire face aux besoins de santé transversaux posés par la polyopathie et la chronicité. Les parcours sont également érigés comme une solution aux écueils de la tarification à l'activité qui favorise les prises en charge morcelées en multipliant les séjours puisqu'elle n'incite pas à la coopération entre la ville et l'hôpital, pourtant nécessaire pour la pathologie chronique. En 2016, la création des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) d'une part et l'émergence des groupements hospitaliers territoriaux (GHT) d'autre part, marque une étape importante dans la structuration des parcours de santé avec une meilleure coordination des professionnels de santé, une meilleure articulation entre l'hôpital et la ville, et une coopération entre les établissements publics de santé à l'échelle d'un territoire. Enfin, la loi de financement de la sécurité sociale 2018 introduit, par le biais de l'article 51, un dispositif permettant d'expérimenter de nouvelles organisations reposant sur des modes de financement innovants. Ce dispositif est un signal adressé aux acteurs de terrain pour innover et mettre en place de nouvelles formes d'organisations permettant un décloisonnement.

D'un point de vue économique, le manque de coordination crée des tensions dans l'offre de soins qui sont sources d'inefficiences. En favorisant la coopération et l'intégration des professionnels, le régulateur espère générer des gains d'efficacité, autrement dit une meilleure organisation des soins pour une meilleure qualité des

soins et une maîtrise des coûts. L'un des leviers pour atteindre cet objectif est d'utiliser des mécanismes de rémunération incitant à la coopération. Parallèlement, des enjeux d'équité et d'accessibilité aux parcours se posent.

Pour autant, comment se décline concrètement la politique des parcours et quels rôles jouent les ARS ? Comment faire pour structurer des parcours qui répondent correctement aux besoins identifiés au plan sanitaire mais aussi social ? Quelles sont les initiatives qui ont été déployées ? Enfin, quels premiers bilans peut-on dresser du déploiement des CPTS sur les territoires et de la mise en œuvre de l'article 51 ? Les évaluations des dispositifs mis en place seront riches d'enseignements mais sont également complexes à mener.

Les deux tables rondes de cette conférence se proposent d'éclairer les enjeux autour des parcours de soins et de débattre des défis à relever. La première table ronde donne la parole aux acteurs pour livrer leur vision des parcours de soins dans le système de santé français. La seconde table ronde présente des retours d'expérience de parcours en place et des évaluations d'expérimentations conduites dans le cadre de l'article 51. ■

Carine Franc,
Inserm

Julia Bonastre,
Institut Gustave Roussy,
Inserm

**Cette Conférence thématique du Collège a été organisée
à l'Université Paris-Dauphine, le mardi 22 novembre 2022
en partenariat avec le laboratoire GlaxoSmithKline.
Elle s'est tenue en présentiel et en visio-conférence.**



INTRODUCTION

Carine Franc

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

Les diapositives de cette présentation sont disponibles sur :

<https://www.ces-asso.org/wp-content/uploads/2022/11/Diapo-CES.pdf>

Avant tout, revenons à la définition de « parcours ». Je me suis inspirée ici d'un dossier documentaire et de définitions déjà bien établies.

- Le « parcours de santé » intègre l'amont et l'aval puisque, d'une part il comprend la prévention, et d'autre part le parcours de soins ainsi que le retour à domicile des personnes.
- Le « parcours de soins » est la réponse aux besoins sanitaires qui intègre soins ambulatoires et soins hospitaliers au sens large (soins de premiers recours et hospitalisation, soins de suite et de réadaptation, et les retours à domicile suivant les modalités).

Dans la définition de la HAS établie en 2014, le parcours de soins n'est pas la solution idéale, mais peut permettre une amélioration sensible du système. En effet, d'après la Haute Autorité de Santé, les parcours de santé résultent certes de la délivrance coordonnée de prestations sanitaires et sociales, mais ils vont surtout permettre l'organisation, la mise en œuvre appropriée et pertinente des interventions en santé, ce qui est le gage de sécurité et de satisfaction du patient, d'efficacité, d'équité et d'accessibilité.

Mais des questions se posent : Qui met en œuvre les parcours ? Sur quelle(s) base(s) ? Est-on dans le pragmatisme local ? Est-on dans une définition plus théorique de type solution idéale (*benchmark*) ? Comment fait-on pour parvenir à cette définition, cette construction ?

Concrètement, le parcours de soins a émergé progressivement face aux défis croissants du système de soin, avec le vieillissement de la population, une hausse de la prévalence des maladies chroniques et une augmentation de la complexité des prises en charge. Les contraintes budgétaires se durcissent également au fil du temps. Tout ceci est également contraint par le manque d'attractivité des professionnels de santé et de ceux qui prennent en charge les patients à tous les niveaux des besoins. Cela crée des tensions importantes de l'offre de soins. Le parcours de soins pourrait être la solution à bon nombre de ces problématiques et ces défis puisqu'il devrait être associé à des dispositifs concernant soit des profils de patients (des populations cibles), soit des pathologies ciblées. On a donc deux types de définitions et, déjà, la construction de profils de patients et de parcours se complique un peu.

Quoi qu'il en soit, ces parcours de soins sont associés à des mécanismes de facilitation de la coordination puisqu'ils vont s'appuyer sur la coopération et l'intégration des professionnels. Tout cela induit l'émergence de nouvelles compétences nécessaires pour les professionnels de santé, voire de nouveaux métiers.

L'économiste considère « le parcours » comme un objet d'étude. S'agit-il d'ailleurs d'un objet d'étude ou d'un outil ? En quoi ce parcours de soins peut-il amener des perspectives en termes d'organisation de l'offre de soins d'une part, et de financement de soins d'autre part ? Ces parcours vont-ils induire des changements organisationnels et permettre éventuellement l'émergence de nouveaux dispositifs de rémunération, de nouveaux mécanismes de financement ? Et ou, est-ce que ce parcours peut constituer un outil de maîtrise des coûts avec une meilleure efficacité attendue ? Auquel cas, peut-être faudra-t-il mesurer toutes ces dimensions, y compris la satisfaction des patients et des professionnels, la cohérence des parcours et la qualité des soins. De nombreuses questions se posent : qui construit les parcours ? Est-ce que ceux-ci dépendent de l'offre locale, c'est-à-dire construits autour des professionnels, ou doit-on les construire autour du patient ? Si on imagine construire un *benchmark*, tout le monde aura-t-il accès à ce parcours sur tout le territoire ? Des visions pragmatiques vont probablement se mettre en place, avec potentiellement la construction d'un outil de description des inégalités territoriales d'accès aux soins en termes d'équité et en termes de qualité des soins.

Le point de vue et la définition de ces parcours de soins sont donc des préalables indispensables pour bien comprendre la nature de l'outil que nous pouvons utiliser dans nos études, voire dans les décisions, ainsi que dans celles des professionnels de santé.

Dans cette table ronde je suis ravie d'accueillir le Docteur Jean-François Thébaud, qui interviendra en tant que professionnel de santé, Monsieur Laurent Brillaud, en tant que patient expert, qui nous expliquera le rôle que les patients peuvent avoir dans la construction de ces parcours, et Virginie Cayré, pour les agences régionales de santé, qui nous parlera de la régulation régionale de soins et nous donnera aussi la vision territoriale de ce que les parcours peuvent être. ■

PARCOURS DE SOINS : VERS UNE RÉVOLUTION DE L'ORGANISATION DES SOINS EN FRANCE LE POINT DE VUE DES ACTEURS

Jean-François Thébaut

Vice-président de la Fédération Française des Diabétiques,
Ancien membre du collège de la Haute Autorité de Santé

Les diapositives de cette présentation sont disponibles sur :
<https://www.ces-asso.org/wp-content/uploads/2022/11/Diapo-JF-THEBAUT.pdf>

Avant toute chose je tiens à remercier chaleureusement l'équipe du Collège des Économistes de la Santé en la personne de sa présidente Madame la professeure Florence Jusot qui a bien voulu inviter à participer à cette session des représentants des patients, ainsi que Madame Carine Franc à la modérer. J'ajouterai une pensée émue à la mémoire de Claude Le Pen qui m'a, il y a plus d'une vingtaine d'années, initié aux prémices de l'économie de santé.

Cela fait des années que la notion de parcours de soins a émergé aussi bien auprès des autorités de santé et des régulateurs et que des patients, de leurs médecins et de leurs sociétés savantes ou professionnelles. Jusqu'à présent les parcours étaient plutôt une affaire de médecins généralistes ou spécialistes alors qu'il était rarement demandé l'avis de ceux qui en étaient les principaux concernés, c'est-à-dire les patients, tant en termes de résultats que d'expérience.

Pour preuve, la première apparition législative puis réglementaire de ce terme le fut dans la Loi portant réforme de l'Assurance Maladie (AM) du 13 août 2004 qui consacrait l'existence du médecin traitant¹. Il s'agissait alors d'un parcours purement réglementaire guidant la tarification et les montants des remboursements, centré sur le médecin traitant et absolument pas sur les patients. Cette mesure devait s'appuyer sur la mise à disposition de l'historique de remboursement de l'AM qui aurait dû servir de point d'ancrage au Dossier Médical Personnel (DMP) promu dans la même Loi, ainsi que la Haute Autorité de Santé (HAS), si ce sujet avait été traité sans polémique.

De fait, la définition des parcours de santé relevait alors plus d'une recommandation scientifique magistrale de sociétés savantes sous la férule de l'Anaes en France que d'une organisation pratique des prises en charge, même si elles s'intitulaient recommandations de pratiques cliniques.

Il a fallu attendre que la HAS les identifie plutôt par leurs points faibles, causes de rupture de parcours et donc de complications pour que soit fait le triple constat que malgré des recommandations professionnelles de haut niveau de preuve, il persistait :

- Une variabilité extrêmement importante des pratiques dans les trois sens « *over-use* », « *under-use* » et « *mis-use* ».

- Des inégalités territoriales de recours aux soins majeures.
- Un impact considérable des déterminants sociaux de santé aussi bien pour ce qui concerne la prévention que la prise en charge thérapeutique.

Ainsi par exemple, les données de l'Assurance Maladie et les travaux de la HAS² montraient que, malgré son efficacité reconnue et démontrée dans la prise en charge du syndrome coronarien aigu, chaque étape constituait une possibilité de rupture de parcours qui tenait autant de l'organisation des soins que des attitudes professionnelles ou des traitements disponibles : Recours au 15 → Accueil direct en USIC → Revascularisation → Sortie sous traitement « BASIC³ » → Rééducation.

Ainsi, moins d'un patient sur deux avait recours au 15, seulement 50 % des patients avaient pu avoir un contrôle cardiologique à un an et recevaient le traitement *ad hoc*, moins de 15 % avaient pu bénéficier de réadaptation et d'éducation thérapeutique (ETP). Je tire bien sûr cet exemple de mon expérience de cardiologue, mais pratiquement pour toutes les autres pathologies, cancérologie en tête, il a été fait des constats similaires⁴.

Le constat était donc fait que l'un des problèmes majeurs de l'établissement d'un parcours de soins optimisé revenait tout autant à l'organisation des soins qu'à la compétence des professionnels, qu'aux techniques et qu'aux traitements, sans même évoquer les préférences des patients.

De fait, dès 2012, les avis du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) notaient l'existence

¹ La réforme précédente instituée par la convention médicale de 1998 était encore plus dirigiste puis qu'il s'agissait alors d'instituer un médecin référent et une lière de soins hiérarchisée. En dehors le patient était pénalisé financièrement.

² Prise en charge du SCA ST+ HAS novembre 2006.

³ BASIC comme β-bloquants - Anti-agrégants-Statines – IEC et Comportements (activité physique) : traitement de référence du post infarctus.

⁴ En cancérologie par exemple, il a été de multiples fois démontré que l'espérance de vie est directement liée à la porte d'entrée dans la maladie et que le dépistage l'est également directement en fonction de la couche sociale (indice de déprivation de la commune selon les bases de l'AM).

d'un défi de la prise en charge des soins chroniques et des pathologies multiples justifiant la mise en place d'une médecine dite de parcours. Ils citaient que « *dans les situations de chronicité la qualité du soin est une qualité globale soignante et sociale ; elle se mesure sur l'ensemble du parcours de soins de la personne malade le faisant évoluer vers un parcours de santé ; c'est sur ce terrain de l'efficience des parcours de soins que viennent exactement se superposer le défi soignant de la prise en charge des maladies chroniques et le défi économique d'optimisation des dépenses de santé* » (Avis 22 mars 2012). Dans son avis de juillet 2014, il était ajouté « *l'innovation est toujours rapportée au progrès technique alors qu'elle peut être également organisationnelle ; il est d'ailleurs fondamental d'explicitier les changements organisationnels qui s'imposent et qu'appellent les mutations techniques...* ».

À la suite de ces travaux, il y a eu de nombreuses réformes aussi bien législatives que réglementaires dont l'objectif principal était d'essayer d'organiser une prise en charge territoriale par des équipes de professionnels coordonnés au service des patients aboutissant à un « mécano institutionnel » qui a permis la création successive au niveau ambulatoire d'équipes de soins primaires regroupées ou non en maisons de santé, de pôles de santé, de Communautés professionnelles territoriale de santé (CPTS) puis d'équipes de soins spécialisées. Avec parallèlement, au niveau des établissements, la constitution de Groupements hospitaliers de territoire (GHT). En fait, l'ensemble de cette architecture réglementaire a eu pour but d'essayer de remettre au centre du système l'alliance entre le médecin traitant, ancien médecin de famille et son patient autour ou avec son équipe de soins afin de mieux coordonner le deuxième recours, voire le troisième recours, mais aussi la prévention et le dépistage.

Cette nécessité de revaloriser la médecine de soins primaires était apparue dans les années 1990 dans les suites d'une crise identitaire de la médecine générale, qui avait nécessité une revalorisation aussi bien universitaire que professionnelle. Jusqu'alors l'organisation des soins était hiérarchisée et régulée, soit en filière comme avait tenté de le faire la réforme du médecin référent en 1998, soit en étoile autour d'un centre de référence qu'il soit hospitalier, centre de santé ou maison de santé pluridisciplinaire.

L'enjeu principal de cette problématique de parcours étant d'essayer de juxtaposer la délivrance de prestations sanitaires et sociales coordonnées correspondantes aux besoins ponctuels ou chroniques des patients plutôt que d'une simple juxtaposition d'actes sans liens entre eux. Il s'agissait tout autant de pertinence que d'efficience dans cette nécessité permanente de maîtriser des dépenses de santé. Il faut constater que les deux décennies précédentes avaient connu l'explosion d'une médecine spécialisée multipliant les actes techniques et mettant à mal une capacité de synthèse humaniste de proximité.

Cela suppose une approche centrée sur les populations et sur les territoires, une organisation coordonnée des

acteurs entre soins primaires, soins spécialisés et secteur médico-sociaux et hospitaliers, une communication et un partage d'informations en temps réel entre ces acteurs.

Ce fut une première approche proposée par la HAS dans une série de documents appelant à une réponse organisationnelle de prises en charges des épisodes pathologiques. Tout l'objectif était de passer d'un exercice solitaire à un exercice regroupé correspondant soit à des maisons de santé pluridisciplinaires (équivalent libéral des centres de santé municipaux ou mutualistes), soit à des pôles de santé permettant aux acteurs en place de conserver leur organisation topographique mais d'agir de concert.

Les forces et les opportunités de ce raisonnement reposaient sur le regroupement des moyens et des compétences, une volonté de coordination des soins, un accompagnement financier significatif apporté par les différentes mesures successives allant depuis ce qu'on avait appelé les ENMR (Expérimentations des nouveaux modes de rémunération) distribués par les Agences régionales de santé (ARS) puis les financements apportés plus directement par l'Assurance maladie (AM) pour la création des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).

Mais il existe aussi un certain nombre de freins et de faiblesses à ce système. Tout d'abord, l'impossibilité de couvrir tout le territoire français avec des structures collectives comme les maisons de santé professionnelles ; ainsi 2 000 sont prévues, ce qui ne correspondrait qu'à 20 % de la couverture du territoire, laissant donc 80 % de la couverture sans organisation de ce type. Deuxièmement, la nécessité de déplacer les professionnels installés (pour certains depuis de nombreuses années) dans des locaux qui représentent également une partie non négligeable de leur patrimoine. Une autre limite est le risque d'entraîner un déficit dans certains territoires ; c'est-à-dire trivialement de « *déshabiller Pierre pour habiller Paul* ». C'est ainsi qu'a été constaté notamment la fermeture (ou le transfert) d'un certain nombre de pharmacies qui préféreraient s'installer au niveau des nouveaux centres de santé proches des centres commerciaux, et non au cœur des villages. Il faut aussi noter les frais importants de structure des centres de santé municipaux affichent régulièrement des déficits de l'ordre de 20 %, comme celui de la ville de Nanterre, qui sont bien sûr financés par les impôts locaux⁵. De plus, il existe un risque de clivage des structures avec la médecine spécialisée et notamment dans les villes de moyenne importance, y compris la médecine spécialisée dites de premier recours comme la pédiatrie par exemple. Enfin et surtout la non-congruence possible et fréquente de l'équipe de soins coordonnés avec celle constituée spontanément et historiquement par le patient au fur et à mesure de son expérience.

L'ensemble de ces réflexions a conduit à proposer une organisation territoriale délocalisée plutôt qu'une orga-

⁵ Quotidien du Médecin n° 9957 vendredi 7 octobre 2022, 12.

nisation professionnelle locale centralisée. L'objectif est de passer d'un exercice individuel non pas à un exercice regroupé mais à un exercice coordonné sur un territoire. C'est ce qui a été l'objectif de la constitution des CPTS par la loi de modernisation du système de santé de 2016.

Les avantages, les forces et les opportunités de ce dispositif ont été :

- Une volonté politique affirmée lors du programme « *Ma santé 2022* » porté par la Présidence de la République avec une volonté de financer 1 000 communautés en 2022 en France sachant que actuellement elles sont un peu plus de 300 sous contrat avec l'AM et plus de 700 sont en cours de constitution.
- Une capacité de mettre en commun des compétences et des moyens sur un territoire beaucoup plus large qu'une simple maison de santé ou qu'un centre de santé autour d'un projet de santé avec des figures imposées que sont la continuité des soins, la prévention et la prise en charge populationnelle.
- Dans cette organisation territoriale, il est plus facile pour le patient de reconstituer son équipe de soins primaire autour de lui plutôt que de se voir imposer l'équipe de la structure.
- Enfin – point très important – la volonté politique s'est accompagnée d'un financement significatif pour la constitution de ces communautés, financement qui ne concerne que l'organisation et la coordination, mais pas l'activité de soins elle-même.

Mais ce dispositif présente également des freins et des faiblesses.

- En premier lieu, la technocratie d'un cahier des charges assez complexe qui nécessite réellement un accompagnement important pour y satisfaire et parfois pour le comprendre.
- La nécessité d'un *leadership* local, ce qui est loin d'être le cas dans certaines régions et donc le risque de voir se constituer des zones blanches sans aucune structure territoriale.
- Des inégalités de ressources, aussi bien en médecins traitants qu'en structures hospitalière, ou qu'en médecine spécialisée, dans certaines communautés qui vont nécessiter d'établir des coordinations inter territoriales, c'est tout l'objectif des équipes de soins spécialisée.
- Enfin le découpage territorial, sous la responsabilité des ARS, a été conçu parfois de manière très pertinente (région Centre-Val de Loire), parfois de manière très administrative, sans tenir compte des réalités de terrain (par exemple à Paris la répartition s'est fait par arrondissement, sans tenir compte d'aucun autre élément, et en particulier des ressources hospitalières...).

L'objectif des autorités de régulation et de celle des représentations professionnelles est de passer d'une logique centrée sur l'offre à une logique centrée sur les besoins.

La HAS a ainsi publié des fiches dites parcours pour de nombreuses pathologies, qui permettent de recenser les éléments indispensables à un suivi cohérent adapté aux règles de l'art et aux notions thérapeutiques modernes en

intégrant prévention secondaire et tertiaire comme le dépistage des complications. Malheureusement, il arrive que ces exigences ne correspondent pas aux ressources à disposition des patients et de leurs médecins traitants. Mais lorsqu'on tente de schématiser en organigramme ce que cela représente pour un patient, cela devient beaucoup plus complexe. En effet apparaissent les demandes liées aux soins primaires pris en charge par l'AM, aux soins d'accompagnement non (ou peu) pris en charge par l'assurance maladie, les recours à la médecine spécialisée, multiples pour une pathologie comme le diabète ainsi que les recours hospitaliers.

Il apparaît alors aisément que la difficulté principale est celle de la coordination autour et avec le patient, pour l'aider à accomplir et franchir toutes les étapes d'un suivi optimal. Imaginez ce que cela devient en cas de polypathologie.

Pour tenter résoudre ces problèmes, diverses solutions plus ou moins innovantes ont été proposées. Nous avons assez largement évoqué déjà la notion de travail coordonné en équipes pluriprofessionnelles ; mais d'autres solutions ont été proposées. Tout d'abord, le travail aidé permet aux professions médicales de déléguer un certain nombre de tâches notamment administratives permettant de consacrer plus de temps à purement sa pratique médicale. Cela peut faire l'objet soit de protocoles spécifiques de délégations de tâches médicales ou techniques tels qu'ils ont été décrits dans la loi HPST dans l'article 51, soit d'une collaboration sous contrôle médical, comme cela a pu être mis en place notamment par les ophtalmologistes libéraux qui depuis plus d'une quinzaine d'années développent de manière assez systématique ce type d'activités salariées au sein de leurs cabinets. Ils peuvent être ainsi aidés d'orthoptistes, d'optométristes, d'une infirmière diplômée ou d'assistants médicaux dans plus de 70 % des cas selon le SNOF (Syndicat national des ophtalmologistes de France). Cela a permis à la profession d'augmenter assez considérablement l'accès aux soins, tout en diminuant par exemple les délais de rendez-vous moyens de pratiquement 61 % (passant à 40 jours actuellement) et de doubler leur activité globale. Enfin est apparue l'expérimentation de modes de financement différent type art 51 de la Loi 2019 (différent de l'article 51 d'HPST). Cette option du travail aidé se traduisant par une délégation de tâches a été reprise dans l'avenant 7 de la convention médicale de 2016, permettant ainsi aux médecins généralistes de percevoir une subvention partielle pour embaucher des assistants médicaux qui leur permettent d'augmenter significativement leur file active de patients en étant libéré de tâches administratives. L'évaluation positive de l'AM montre qu'en moyenne un médecin qui a embauché un assistant médical a pu augmenter sa file active de 135 patients, soit environ 9,9 %. Ce sera un des enjeux de la future négociation conventionnelle.

D'autres options ont été proposées ou expérimentées en France ou à l'étranger comme la modification de la structure de la rémunération en passant par une rémunération forfaitaire à la pathologie par exemple et non plus

à l'acte. Les discussions avaient démarré, en France, il y a quelques années, mais ont été quasi totalement interrompues, excepté pour le suivi de l'insuffisance rénale terminale. Également a été proposé une rémunération à la performance. Les premiers essais en France remontent déjà aux années 2000 avec la mise en place progressive de ce qu'on appelait le CAPI (Contrat d'amélioration de la performance individuelle) qui s'est transformé ensuite dans la convention médicale en ROSP (Rémunération sur objectif de santé publique), qui ont permis d'améliorer de manière significative les honoraires des médecins généralistes, mais aussi les résultats de certains dépistages ou d'actes de prévention mais dont il n'existe pratiquement pas d'évaluation médico économique. En Angleterre, le paiement à la performance dit P4P a été institué en 2004 puis a été évalué en 2018. Il avait pris alors le nom de QOF (*Quality and Outcome Framework*). Le bilan 2018 avait montré une amélioration de 25 % les revenus des médecins généralistes, une amélioration de la santé des personnes qui étaient atteintes de pathologies effectivement ciblées par les incitations. Mais le dispositif avait transformé significativement les médecins en chasseur de primes, ce qui les incitait à sélectionner plutôt les personnes ciblées par les incitations. Les processus avaient été améliorés de manière significative mais pas forcément les résultats. Le principal défaut constaté a été qu'on notait une amélioration pour les patients atteints des pathologies concernées par les incitations, mais plutôt une aggravation des autres patients et il n'y a eu aucune incidence sur la mortalité globale.

Aujourd'hui, c'est essentiellement sur la santé numérique que se fondent beaucoup d'espoirs d'amélioration de la coordination, des organisations et des résultats. Pour autant, les résultats jusqu'à présent sont assez en demi-teinte. Pour être efficaces, il faut absolument que les systèmes d'information soient réellement communicants, interopérables et mis à jour régulièrement par tous les opérateurs et tous les intervenants autour du patient ; alors qu'au contraire, il existe une véritable balkanisation des systèmes d'information entre les différents acteurs libéraux, privés ou hospitaliers. C'est l'objectif que s'est donné la nouvelle « stratégie d'accélération du numérique en Santé⁶ » avec la mise en place de Mon Espace Santé (MES) qui reprend en fait le volet numérique de « Ma santé 2022 » avec un redéploiement d'une part du DMP⁷, repris en mains par l'AM, et d'autre part le développement d'applications labellisées qui pourront servir à l'amélioration de la prise en charge, dans un catalogue de services de MES. Les financements issus du Ségur numérique devraient permettre d'accompagner aussi bien les établissements hospitaliers que les professionnels ambulatoires pour s'équiper de logiciels interopérables labellisés Ségur, et donc communiquant entre eux, mais aussi et surtout avec MES.

La mise en place de parcours de soins pertinents et efficaces traduit toute la complexité d'un système de santé en termes de qualité de prise en charge et d'efficacité, mais aussi de disponibilité et de coordination des ressources. Les patients ont effectivement besoin d'une

véritable boussole stratégique pour arriver à se guider dans ce parcours qui trop souvent apparaît comme une jungle, y compris dans le domaine tarifaire. Idéalement, cette boussole devrait à termes être numérique. Pourtant, dans l'état actuel du développement des systèmes d'information, mais en raison du nombre très important de personnes qui aujourd'hui se trouvent en situation de fragilité, voire d'exclusion numérique, soit environ à 14 millions de patients d'après les estimations de France Asso Santé⁸, il est absolument nécessaire qu'il y ait un accompagnement humain. Une simple médiation numérique est pour le moment insuffisante, si tant est que la collectivité ait les moyens de la mettre en place.

Le médecin traitant, bien sûr, devrait être cette personne qui accompagne son patient. Mais en l'état de la démographie médicale actuelle et des besoins croissants liés aux pathologies chroniques et à l'augmentation de la longévité, il apparaît évident que cette tâche doit être confiée à une autre personne que le médecin traitant, même si elle peut être sous le contrôle du médecin traitant.

La constitution d'un référent santé (numérique) par patient qui serait à la porte d'entrée du parcours de santé pour chaque patient et qui permettrait d'aider chaque patient à coordonner et à apprécier les différentes étapes de son parcours (pour que ce ne soit pas un parcours du combattant) paraît absolument indispensable.

C'est seulement avec une rationalisation de ce parcours, aussi bien en termes de prévention que de traitement, qu'il est possible d'espérer obtenir des résultats significatifs, tant en termes de santé populationnelle qu'en termes médico-économiques. Il reste à trouver un équilibre entre rémunération à l'acte et rémunération forfaitaire ou à la performance en évitant les risques précédemment décrits de sélection des patients en fonction de leurs pathologies. La clé de répartition des honoraires, ou plutôt des revenus, entre les différents professionnels et différents secteurs d'activité et différents statuts est un des nœuds du problème. Enfin, en termes politiques, on voit que progressivement, en France, alors qu'on était dans un système bismarckien reposant sur la société civile, on s'oriente inexorablement vers un système beveridgien où l'État prend de plus en plus de responsabilités. Mais ce n'est pas nouveau, ni de droite ni de gauche. Cela a commencé avec la fiscalisation de la CSG du premier ministre Michel Rocard, puis la mise en place de l'ONDAM de Monsieur Alain Juppé, pour continuer par la réforme de l'Assurance maladie d'Août 2004 supprimant quasiment le paritarisme, et cela s'affiche un peu plus chaque année avec le PLFSS ou avec les Lois santé. ■

⁶ <https://www.entreprises.gouv.fr/fr/strategies-d-acceleration/strategie-d-acceleration-sante-numerique>

⁷ DMP qui au passage a changé de qualitatif. Il est devenu Partagé et non plus Personnel, ce qui change et le fond et la forme.

⁸ <https://www.france-assos-sante.org/actualite/un-nouveau-guide-pour-comprendre-et-participer-a-linclusion-numerique/>

LES PARCOURS DE SOINS

Laurent Brillaud

Département Universitaire des Patients de l'Université Grenoble Alpes

Les diapositives de cette présentation sont disponibles sur :

<https://www.ces-asso.org/wp-content/uploads/2022/11/Laurent-Brillaud-DUPGA-GSK-LB-2022-11-22-v4.pdf>

Les parcours de soins coordonnés ont été mis en place par la Loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie. Ils consistent à confier à un médecin traitant les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré et dans l'objectif bien précis de la rationalisation des soins. Cela a donné lieu à l'édition du document *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses*.

Cette dynamique était devenue tout à fait indispensable du point de vue de tous les acteurs de santé. Elle s'exprime par plusieurs « évolutions ».

- Depuis plusieurs années : une évolution permanente de la médecine et des prises en charge de plus en plus complexes, modernes et performantes. Cela a entraîné un changement du paysage législatif et de ses règles d'application.
- Une évolution concernant le positionnement des patients qui ne se laissent plus envahir par leur maladie et leur traitement. Il y a la notion de « vivre avec » la maladie et ses acteurs.
- Une évolution dans la relation médecin-patient et dans leur implication en termes de participation aux soins et des choix à poser. De 1945 à 1980, le modèle est paternaliste : tous les intervenants interviennent pour le patient. Puis on est passé à un modèle beaucoup plus collaboratif, partenarial et même circulaire entre les soignants et les patients. Cette deuxième approche est centrée sur le patient et a commencé à poindre dans les années 1990. Et depuis 2010, on a un partenariat de soins entre les patients et les soignants.

Dans l'histoire du système de santé en France, on considère que deux périodes charnières ont marqué les étapes des réformes. La première, celle du 4 octobre 1945, organise une refonte de notre système de santé via l'organisation administrative de la Sécurité sociale. Citons Ambroise Croizat, mais aussi Pierre Laroque et Alexandre Parodi qui, ensemble, ont réorganisé tout le système de l'Assurance maladie, des retraites et des allocations familiales. Tout cela est une émanation du Conseil national de la résistance. Dans son dernier discours à l'Assemblée nationale en automne 1950, Ambroise Croizat a déclaré : « *Jamais nous ne tolérerons que ne soit renié un seul des avantages de la sécurité sociale, nous défendrons à en mourir et avec la dernière énergie cette loi humaine et de progrès* ». Je pense que dire cela aujourd'hui a un certain sens.

La seconde période charnière est celle des lois du 2 janvier et du 4 mars 2002, qui reconnaissent les droits des patients, leur participation à l'évolution du système de santé et la formalisation de la démocratie sanitaire. Le malade dit

« assisté » devient successivement objet de soins, puis sujet de soins, et enfin usager du système de santé. Beaucoup de termes changent, notamment celui d'« usager » qui fait un peu « Kleenex », on dit maintenant « acteur du système de santé ». Désormais le patient s'engage, devient un acteur incontournable, comme recommandé par la HAS en 2020.

La question se pose donc : quels chemins les patients vont-ils devoir parcourir, et pour quels rôles ?

Une autre étape dans l'engagement de tous les acteurs de santé, et en particulier des patients, est franchie en 2020 avec une nouvelle recommandation de la HAS, validée par son propre Collège le 23 juillet 2020. Cet argumentaire a pour titre : *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social et sanitaire*. À travers cela, l'engagement des personnes concernées (patients, aidants familiaux, professionnels de santé des secteurs social, médico-social et sanitaire) nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans tous les secteurs. Et pour chaque projet, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux différents contextes et aux possibilités des personnes concernées, comme des professionnels. Il faut aussi prévoir dans ce cadre-là des modalités de reconnaissance des personnes engagées. Parmi celles-ci figurent la définition des statuts, un remboursement des frais, des modalités d'indemnisation ou de rémunération, et une validation des acquis de l'expérience. Cela concerne aussi les patients et leurs aidants. Cette démarche nécessite l'affirmation de principes forts qui ne sont pas encore actés en termes de ressources appropriées, temps, financement et cellules d'appui.

La troisième période charnière est très récente, elle correspond à la reconstruction du système de santé du point de vue de l'Institut Santé dès 2018, suivie par la création du Conseil National de la Refondation en septembre 2022. N'étant pas économiste moi-même, je reste prudent, vous êtes là pour en juger, je me situe uniquement en tant qu'observateur et chercheur. L'Histoire a montré la grande difficulté à réformer les systèmes de santé, et l'Institut Santé a pour vocation de relever les défis de cette refondation. Il regroupe des personnels hautement qualifiés sur l'ensemble des expertises nécessaires. Les trois piliers de ce nouveau modèle de santé proposé sont centrés d'abord sur la santé globale, avec une approche holistique de la santé, de l'accès aux soins, et un impact sur l'espérance de vie en bonne santé. Le deuxième centrage concerne les besoins de santé à l'échelle des territoires. Et le troisième est un modèle de santé démocratique inclusif, il s'agit du processus de démocratisation de la santé évoqué plus haut.

La dernière nouveauté est l'appel des 100 de l'Institut Santé : « Santé : dans 5 ans il sera trop tard ! ». Il est basé sur trois piliers de reconstruction :

- Un service public territorial de santé à partir de 450 bassins de vie sanitaires.
- La gouvernance de santé via une loi d'orientation et de programmation sanitaire à 5 ans.
- L'évolution du financement des dépenses de santé avec un assureur unique par patient.

Le patient doit s'impliquer dans le parcours de soins. Il y a environ 35 ans, j'ai commencé mon parcours par une formation professionnelle avec un diplôme d'orthophoniste, puis un DESS, ensuite un DEA, et un DU en Éducation thérapeutique du patient en 2017. L'année dernière, j'ai obtenu un doctorat en Éthique biomédicale.

Les patients sont appelés à devenir des représentants des usagers dans différentes commissions ou groupes de travail. Par exemple, à titre personnel, je participe à la commission réglementaire de Protection des Personnes, qui est chargée de valider si oui ou non une étude médicale, un essai clinique, peut être validé et acceptable. Les patients sont interrogés, et leur avis prime. Dans le cadre des commissions invitées avec la participation des Représentants des Usagers, il y a un comité consultatif d'Éthique Clinique, et j'y participe en tant que spécialiste en éthique. Dans les groupes de travail, je participe au Parcours patient.

Dans le continuum de l'engagement des patients et du public, on va de l'information au partenariat, en passant par la consultation et la collaboration. Ces quatre étapes sont importantes pour que le patient s'engage de plus en plus. Cela aboutit à différents statuts ; il peut s'agir d'une simple formation initiale et continue, mais importante, un engagement dans la recherche, ou un statut de patient engagé, jusqu'à devenir soit membre d'une faculté, en CDD ou en CDI, soit un patient co-investigateur.

Depuis 2009, d'autres structures se sont emparées de la formation des patients, à l'image de l'Université des Patients de Paris.

Pourquoi un Département Universitaire pour les patients a-t-il été créé en 2020 à Grenoble ? Cela a été décidé par quatre patients experts et des Doyens des UFR de médecine et de pharmacie. Le DUPGA (Département universitaire des patients – Université Grenoble Alpes) s'implique

plus particulièrement dans la formation des patients, des aidants, des étudiants et des professionnels de santé qui veulent s'engager auprès des patients dans la formation et dans la recherche en santé. Il s'intègre complètement dans l'écosystème de l'université par son engagement à soutenir une dimension « patients » en son sein, et à participer à l'évolution d'une relation prescriptive en relation collaborative. On passe du « faire pour » vers du « faire avec » le patient et ses aidants.

Comment ? Le DUPGA dépend de l'UFR de Médecine et Pharmacie de Grenoble et de son conseil de département, avec un bureau composé d'un directeur patient, de deux co-directeurs, de trois patients experts, de deux vice-doyens et de deux représentants, l'un de la Direction Générale et l'autre de la Commission Médicale du CHU Grenoble-Alpes. Quatre missions correspondant à quatre groupes de travail (accueil et accompagnement, formation initiale et continue, recherche, statuts).

L'implication des patients et du public va du témoignage à l'expertise : dans la formation, cela passe de l'ingénierie à la dispense, dans le développement, l'évaluation, l'accompagnement des apprenants jusqu'à la publication ; dans la recherche, cela va de la promotion avec la rédaction du cahier des charges, de la lettre d'intention, du protocole, des demandes d'autorisation jusqu'à la conduite : démarrage de l'étude, recrutement, inclusion, suivi, formation, analyse des résultats et publication. Le tout en passant par des formations aboutissant à des rôles. Celles-ci sont requises en dehors du simple témoignage, même si celui-ci compte : témoin dans les écoles, les associations de patients, des groupes civiques. Le patient peut aussi se former pour ses propres besoins avec des professionnels d'éducation thérapeutique du patient, via des associations de patients ou de formation. Il devient patient-traceur, représentant des usagers, et il se forme pour intervenir dans le champ sanitaire et médico-social en ETP, dans la formation initiale et continue, pour être représentant des usagers, pair-aidant, patient ressource, patient-partenaire, patient expert, patient-formateur...

On peut donc en conclure que l'heure est actuellement au changement de paradigme dans la relation patients/soignants, passant d'un schéma prescriptif à une relation collaborative, menant du « faire pour » vers le « faire avec » le patient. ■

DE L'ÉMERGENCE À LA MISE EN ŒUVRE DES PARCOURS DE SOINS – POINT DE VUE D'UNE ARS

Virginie Cayré

Agence Régionale de Santé (ARS) Grand-Est

Les diapositives de cette présentation sont disponibles sur :

https://www.ces-asso.org/wp-content/uploads/2022/11/Virginie-Cayre-20221122_CES_parcours.pdf

J'aimerais partager avec vous le point de vue du régulateur, la manière dont on réfléchit au sein d'une Agence Régionale de Santé en termes de parcours, et ce qu'on met en œuvre de manière opérationnelle. On territorialise la politique de santé en région, mais surtout dans des petits territoires infra départementaux, afin de construire des parcours au plus proche des besoins. Je vais illustrer les raisons pour lesquelles nous organisons l'offre en termes de parcours, et notre rôle en termes de propositions, de facilitation, d'accompagnement et d'évaluation de ce que font les professionnels de santé sur nos territoires.

Voici les différents types de sujets d'enjeux et de parcours

La coordination est une nouvelle manière d'organiser des soins sur les territoires. Au-delà de ce qui a déjà été présenté dans l'historique, il y a des objectifs quantifiés, fixés aux agences régionales de santé dans le cadre de Ma santé 2022, pour construire et faire vivre la coordination sur les territoires. En soins primaires, ce sont les maisons de santé pluriprofessionnelles, les équipes de soins primaires infirmières, et des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). L'objectif est qu'à la fin 2023, la totalité de notre région soit couverte par des CPTS. Aujourd'hui, la moitié du chemin a été fait dans le Grand-Est. L'année 2023 sera très dense puisque les communautés professionnelles territoriales de santé émanent des professionnels de santé. Pour notre part, nous sommes là pour les accompagner, mais des leaders médicaux doivent les porter sur un territoire. Il nous reste donc à aller dans les territoires « atones » sur lesquels on a peu de coopération en cours.

On a également des projets médicaux partagés dans le cadre des Groupements hospitaliers de territoires (GHT). On fait le bilan des premiers, et on va engager une deuxième génération. C'est un début de coordination de l'action publique hospitalière sous forme de filières. Dans le Grand-Est, l'échelle des GHT est presque celle des départements, puisqu'on en a 12 pour 10 départements.

Le parcours est aussi une forme d'objet institutionnel pour les agences. Dans nos projets régionaux de santé, nous avons tous raisonné en termes de parcours par pathologie et population, afin de pouvoir décrire, évaluer et piloter notre action. Il ne s'agit donc pas de parcours au sens de « parcours de soins » ou « parcours de santé » pour un patient donné, mais plutôt un objet institutionnel permettant le pilotage de la politique de santé en région.

Les enjeux de la coordination étaient de structurer l'interprofession au premier niveau de la prise en charge, de redonner du temps soignant – on pense que c'est aussi un outil d'attractivité professionnelle mais cela reste à démontrer dans le temps – et mieux répondre à la demande de soins non programmés, enjeu majeur dans l'organisation et la fourniture des soins.

Comment se passe la mise en œuvre en région ?

On travaille avec les professionnels de santé à leur initiative. L'objectif est de les aider à construire des projets de santé au sein d'une MSP (maison de santé pluriprofessionnelle), et au sein d'une CPTS pour coordonner les acteurs dans un territoire donné. Cela passe par de l'accompagnement méthodologique et technique : qu'est-ce qu'un projet de santé ? Comment le construit-on ? Qui sont les patients ? Comment les accompagne-t-on ? C'est aussi un accompagnement du point de vue financier. Ce sujet nécessite du temps. Les professionnels de santé ne l'ont pas, au contraire, on veut leur redonner du temps soignant. Il y a donc un enjeu majeur à financer de la coordination. Nous avons des coordonnateurs de CPTS et de maisons de santé, il faut probablement continuer à travailler sur ce métier. D'ailleurs, des formations spécifiques sont maintenant envisagées et elles sont faites par l'EHESP. En effet, sans ce temps dédié, la coordination n'existe pas et le patient ne bénéficie pas de l'organisation mise en place sur le territoire.

Ces dispositifs d'exercice coordonné sont variables selon les besoins des professionnels. Par exemple, à l'agence on reçoit des infirmières nous disant qu'elles sont cinq ou six en Haute-Marne et qu'elles aimeraient travailler ensemble. Ne sachant pas comment faire pour y parvenir, elles nous demandent de leur proposer quelque chose afin de construire une structure sur leur territoire. Ça commence souvent par une équipe de soins primaires, puis elles arrivent parfois à motiver les médecins généralistes, et ça peut devenir une maison de santé. On construit de la coordination territoriale au fur et à mesure. Tout cela nécessite des outils de coordination. Il en existe, et on en teste quelques-uns.

Aujourd'hui, la demande en termes d'outils est double : d'abord un simple outil professionnel de type WhatsApp, mais sécurisé et permettant aux professionnels d'un territoire, d'une maison de santé ou d'une CPTS de parler entre eux. Il existe des messageries de santé sécurisées. Ensuite, il y a des outils plus élaborés centrés autour du patient et

permettant à tous les professionnels qui s'occupent de la santé d'un patient donné de parler de son cas en particulier. Voici l'exemple d'un parcours qui a la caractéristique d'être un article 51, centré sur le patient. Il s'agit d'un *coaching* parental mis en place en Meuse pour essayer de lutter contre les inégalités d'accès aux soins et à la santé, autour de la périnatalité. Il s'agit d'un accompagnement des femmes et des familles, juste avant la naissance, et quelques mois après, par un certain nombre de professionnels se déplaçant au domicile pour permettre un *coaching* parental spécifique. J'ai choisi cet exemple parce qu'il a été pensé dès l'origine avec l'usage d'un outil, Parcéo, porté par Pulsy, disponible sur téléphone et sur tablette. Il permet aux professionnels de santé de travailler ensemble autour de la maman et du bébé, et de s'échanger des informations. Cela nous permet d'identifier les différents acteurs et ce qui les relie les uns aux autres. Il y a des sage-femmes, des pédiatres, des médecins et des auxiliaires de puériculture, à l'hôpital et en ville. Il y a également la PMI, des sages-femmes coordonnateurs, des sages-femmes hospitalières. Tout ce monde gravite autour de la maman, de son bébé et du papa.

Des groupes de travail se sont donc constitués et ont décrit ce qu'était le parcours de la famille et de l'enfant au sein de ce dispositif spécifique, les différents temps et la description des différents rendez-vous nécessaires avec les professionnels de santé concernés, les documents produits et à partager afin de prendre en charge correctement la maman et son enfant sur plusieurs mois. Ce parcours a été conceptualisé puis intégré dans un outil informatique permettant d'organiser le suivi. Le patient et les différents professionnels qui gravitent autour ont accès à ces échanges.

L'évaluation de l'outil se fait en même temps que celle du parcours. Les professionnels qui s'en servent sont satisfaits parce qu'ils reçoivent des rappels pour les rendez-vous, et ils peuvent échanger facilement avec la puéricultrice qui va à domicile par exemple. Elle peut faire un retour vers le médecin en expliquant ce qu'elle a observé, et s'il faut que la maman soit vue en consultation. Sur le territoire, un gros travail est fait autour de la dépression post-partum, une grille est donc incluse dans l'outil afin de mesurer les risques pour la maman et pour la famille, afin d'intervenir quand c'est nécessaire.

Nous avons 26 parcours de soins article 51 en région Grand-Est. J'ai choisi de vous présenter celui qui s'appelle AKO@dom-PICTO. C'est un accompagnement à la fois humain et numérique pour des patients atteints de cancer, par thérapie orale ou par immunothérapie. Ici, on a réellement la construction d'un parcours Ville-Hôpital en fonction de la personne prise en charge et de son besoin. L'évaluation de ce modèle de financement spécifique au parcours est en cours de constitution. Ces 26 articles 51 ne sont pas toujours des questions de financement au parcours, puisqu'il y a deux types de dérogations : l'une est organisationnelle et l'autre est financière. Nous suivons cela de près puisque nous avons un service dédié à ce sujet.

Le dernier parcours concerne les projets médicaux partagés des GHT de première génération. Il s'agit de l'organisation des établissements publics de santé entre eux afin de constituer des filières. Comment accède-t-on à des soins gradués sur un territoire donné en fonction de sa pathologie ou de la population à laquelle on appartient ? Prenons l'exemple du parcours de la personne âgée dans un des territoires. Les établissements de santé ont réfléchi au parcours en graduant les soins : à quoi donne-t-on accès au patient à proximité de chez lui, ou dans un établissement de santé de recours, voire d'ultra recours ? Comment les uns et les autres travaillent-ils ensemble ? Actuellement on est en train de faire le bilan de ces premiers projets médicaux partagés de territoires touchés de plein fouet par le COVID, surtout dans le Grand-Est. Mais nous allons retravailler sur la base de ces premiers bilans afin de les améliorer et transformer cette construction de filières entre des établissements hospitaliers en un parcours réel pour le patient. Entre eux, les établissements savent où est le premier recours et comment s'organise la gradation, mais ce n'est pas le cas du patient. Il faut qu'il soit guidé. Comment l'accompagne-t-on ? Qui est-ce qui fait qu'il ira au bon endroit, au bon moment tout au long de son parcours de soins ? C'est un sujet qui n'est pas réglé.

Évoquons enfin les parcours PRS (plans régionaux de santé). Cette notion est aussi un outil de pilotage de la déclinaison des politiques de santé au niveau régional, et cela nous permet de faire évoluer le système dans une logique de parcours qui n'est pas à prendre au sens de « parcours patient ». Par exemple, dans le PRS du Grand-Est, on a un parcours Santé mentale, mais on ne souhaite à personne de devoir le suivre puisqu'il comprend tout ce qu'on fait en matière de santé mentale en prévention, en promotion de la santé, en soins, et après les soins en retour à domicile. Il s'agit vraiment d'un objet institutionnel. Il en va de même pour le parcours populationnel, on a un parcours Enfants/ado qui décrit la totalité de ce qu'on fait pour les enfants et les adolescents sur un territoire donné, en l'occurrence la région Grand-Est. Bien entendu, personne ne le suivra entièrement, mais il fournira une réponse à un certain nombre de questions ou de problèmes grâce aux actions qui le constituent.

En conclusion, nous jouons un rôle de créateur d'écosystèmes favorables à la constitution de parcours, d'accompagnement, de méthodes de financement, pour que cet écosystème autour de la coordination voit le jour, s'amplifie, et que des parcours puissent ensuite exister. Pour la qualité et la sécurité des soins, nous sommes convaincus de la nécessité de coordonner les acteurs et de tracer ce qui se passe. Il doit y avoir une articulation autour du patient, du sujet, afin d'améliorer sa prise en charge. Je n'ai pas écrit « patient » parce que c'est aussi un sujet de personnes âgées ou résidents en EHPAD, et non pas forcément un patient qui a besoin de soins. En tout cas, il nous faut identifier les patients, leurs besoins, ainsi que les interlocuteurs. Ils sont très nombreux, on a des besoins de soins urgents non-programmés, de prévention, de soins récurrents. On a également des besoins de coordination des soignants à tous les niveaux : au sein de la ville et de l'hôpital, entre la ville et

l'hôpital, entre le soin et le médico-social. Il en résulte des interactions complexes.

Je pense que nous devons effectuer un travail d'accompagnement en lien avec les outils et la technologie. Comment utilise-t-on le « carnet de santé » du patient ? Mon espace santé ? Le DMP ? Concernant les outils de parcours, on travaille à ce que les professionnels puissent se parler entre

eux dans un espace sécurisé. Ils ont utilisé WhatsApp, mais il n'y a aucune sécurité ; on essaie donc de les faire repasser dans un système sécurisé. On travaille également à des outils de parcours qui permettent un suivi et une discussion, une collaboration des acteurs de santé autour de la situation d'un patient et d'une pathologie complexe, comme dans le cas du *coaching* parental. ■

TABLE RONDE 1 : PROCÈS-VERBAL DES QUESTIONS/RÉPONSES

Modératrice : Carine Franc

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

Carine Franc : Je vous remercie pour vos interventions. Ce qui semble ressortir de cette dernière intervention, c'est l'idée que les parcours se construisent sur l'impulsion de professionnels de santé motivés qui s'organisent et créent des liens pour travailler ensemble, parce qu'ils ne sont plus assez nombreux ou qu'ils ne s'en sortent pas. Et après, pour reprendre les mots utilisés, il faut se débrouiller pour « faire rentrer les patients » avec une vision locale pragmatique parce qu'« on » peut penser quand même que c'est plus pertinent. Ainsi, ma première question est de savoir si ces parcours se construisent uniquement sous l'impulsion des professionnels sans la voix des patients ?

Par ailleurs, vous avez évoqué un partenariat qui s'opère dans les parcours entre soignants et patients sans que cela soit évident à mettre en œuvre. Est-ce que ce partenariat fait référence à ce qu'on appelle la décision médicale partagée, qui aujourd'hui fait l'objet de beaucoup de recherches ? Peut-être celle-ci est plus difficile pour des parcours à destination de patients qui ont des troubles cognitifs, mais elle peut se faire avec les aidants. Comment est-ce que cela s'organise ?

En reprenant la problématique de la conclusion de la boussole. En fait, pour qui, pour quoi sont mis en œuvre ces parcours ? Ce n'est pas clair, et c'est peut-être au travers des objectifs qu'il faut considérer l'évaluation : est-ce, par exemple, pour améliorer la satisfaction des patients ? Auquel cas il faut être capable de la mesurer, et du coup de prendre en compte le patient au regard de ses attentes et préférences ; est-ce pour améliorer les conditions de travail des professionnels ? est-ce pour la qualité des soins ? Je pense que ce sont des questions prégnantes.

Pour rebondir enfin sur les incitatifs économiques, le paiement à la performance, en France la ROSP rémunère essentiellement les médecins généralistes et quelques spécialistes. Du coup, quand on imagine un parcours et sa pertinence, comment fait-on pour dire « le parcours est bon, la qualité est bonne, mais finalement on ne rémunère que le MG » ? Aujourd'hui, c'est quand même

la cohérence des incitatifs économiques autour de la construction des parcours qui est en jeu.

Jean-François Thébaut : Je prends la balle au bond si vous permettez, parce que vous avez mis le point sur la très grosse problématique. On a d'un côté une organisation des professionnels entre eux, et de l'autre côté un parcours de soins qu'on veut personnaliser. Ce n'est *a priori* pas très facile de faire cette cohérence parce que nous n'avons pas, professionnels, à imposer le parcours au patient s'il ne veut pas. Donc il faut personnaliser l'approche. Au HCAAM on travaille sur la notion de « service à rendre », c'est à dire qu'on a des services à rendre aux patients. Quels sont les services qu'il faut rendre et que les professionnels peuvent proposer aux patients, s'il en est d'accord ? Je vais prendre un exemple caricatural. On veut mettre le patient sous pompe à insuline : on n'a pas à lui faire changer de prestataire s'il a envie de garder le même prestataire ou la même infirmière qu'avant. Ce n'est pas parce que le parcours de l'hôpital ou du centre initiateur de pompe à insuline change de pompe qu'il doit dire au patient : « pour avoir cette pompe, vous changez de pharmacien et de prestataire ». Ça, ce n'est pas acceptable. Mais à côté de ça, on ne peut pas avoir tout partout. Donc c'est aux autorités et aux médecins de définir la quantité minimale de services qui doit être mise à disposition par territoire. Ensuite, il faut le personnaliser en disant « voilà la règle de l'art ».

Dans la décision partagée, le patient doit pouvoir répondre à quatre questions :

1. Est-ce qu'on m'a bien expliqué tous les inconvénients ?
2. Est-ce que j'ai bien compris le bénéfice que je vais en tirer pour moi ?
3. Est-ce qu'il y a une autre solution ?
4. Qu'est-ce qui se passe si je ne fais rien ?

À partir de ces quatre éléments, il est en capacité de choisir.

La décision partagée s'impose-t-elle à tout le monde ? Oui en théorie, non en pratique, parce qu'il y a des gens

Table ronde 1

Procès-verbal des questions/réponses

qui ne veulent pas participer à la décision ou qui ne le peuvent pas. Et ça aussi c'est le libre choix du patient. C'est pour ça que le côté MSP (Maisons de santé pluri-professionnelles) me gêne parce que, trop souvent, il faut prendre le package, y compris parfois le pharmacien. Alors que le patient n'a peut-être pas envie de perdre son infirmier qui n'est pas dans la MSP et qui vit près de chez lui

Virginie Cayré : Pour compléter, quand nous accompagnons des parcours qui se constituent, souvent l'origine ce sont les professionnels. Si je reprends mon exemple de COPA, c'était bien l'identification par des professionnels d'un territoire d'un besoin exprimé ainsi : « *maintenant les femmes sortent très vite de la maternité, on a des problèmes majeurs d'inégalités de santé sur le territoire, comment est-ce qu'on répond à ce double enjeu ?* » Ils ont donc pensé le parcours COPA. Une fois que le parcours a été pensé, il a été travaillé avec des patientes et des patients, et ensuite il a été proposé. On inclut un certain nombre de femmes, là en l'occurrence toutes les femmes qui accouchent dans telle et telle maternité, on leur propose d'être suivies dans le cadre de ce *coaching*. Bien entendu, elles peuvent refuser. C'est donc un premier point : effectivement, je pense que ce sont les professionnels de santé du territoire ou les acteurs du territoire qui identifient un besoin spécifique et travaillent ensuite entre experts pour proposer une expérimentation.

Par ailleurs, quand on ne parle pas de parcours constitué, je pense qu'en fait on a aussi un vrai sujet, celui du patient. Quand il va voir son médecin généraliste aujourd'hui, il ne sait pas si celui-ci est inclus ou pas dans un espace de coopération. Moi, je ne sais pas si mon généraliste fait partie d'une CPTS par exemple. Il ne va pas me dire : « *vous avez de la chance Madame Cayré, je fais partie d'une CPTS et donc je suis en lien avec le pharmacien qui est là et/ou l'infirmière qui est là, et puis on fait tous – par exemple – de la prévention des risques des écrans* ». Il ne me dit pas ça. Moi, en tant que patiente, je ne sais pas s'il est dans un espace de coopération et s'il y aura un impact sur mon parcours ou pas. Donc, on est en train de constituer des écosystèmes au bénéfice du patient normalement, mais aujourd'hui le patient est assez peu informé de cette organisation.

Laurent Brillaud : Justement c'est là que je me permets d'intervenir, parce qu'à l'opposition que constitue Jean-François entre le parcours de soins qu'on veut personnaliser un peu au bénéfice du patient, et des professionnels qui veulent travailler entre eux, je ne suis pas sûr qu'il y ait une véritable opposition. Il y a une opposition de fait, on se rend bien compte que ce n'est pas si simple que ça, et là je te rejoins tout à fait Jean-François. Néanmoins, il faut toujours se rappeler que le patient n'est pas un « objet » de soins mais un « sujet » de soins, et qu'à ce titre-là, dès le départ il doit vraiment être intégré dans la boucle. On doit considérer, autant que faire se peut, qu'il a vraiment son mot à dire dès le départ du parcours de la mise en soins, de la prise en soins. Il faut lui donner la parole quand c'est possible. Parfois ce n'est pas possible

bien entendu, je pense aux personnes âgées, aux enfants trop jeunes ou aux personnes handicapées, et encore là ça reste à prouver. Mais dès le départ je pense qu'il faut qu'on change un peu de paradigme et qu'on intègre le patient dans la boucle pour parler de cette prise en soins, et comment elle va s'effectuer.

Quand vous parlez de l'inclusion du médecin généraliste dans une CPTS, effectivement le patient λ , quand on lui parle comme ça, il va se demander de quoi vous parlez. Mais est-ce qu'il n'y aurait pas justement quelque chose à imaginer pour que les patients soient au courant que la CPTS existe ? Qu'est-ce que ça veut dire ? Quel rôle peut-il y jouer ? On doit pouvoir imaginer un gros travail de pédagogie en amont, mais pas seulement entre vous, spécialistes et patients, et responsables d'ARS ou à la HAS, mais avec les patients. Je parle un peu pour la région Rhône-Alpes Auvergne où c'est très prégnant, mais je pense que dans d'autres régions c'est le cas aussi, il y a de plus en plus de patients qui sont informés, qui sont consultés et qui ne demandent pas mieux qu'à intervenir dans ce genre de consultation.

Carine Franc : Nous avons une question qui pourrait apporter des éléments de réponse : la coordination des parcours de santé est au cœur des missions des DAC (Dispositifs d'appui à la coordination). Pourquoi ne pas en parler ?

Virginie Cayré : Ça n'existe pas encore vraiment, on est en train de les constituer. Le DAC est un dispositif d'appui à la coordination qui est quand même centré sur des parcours complexes. Ce n'est pas le parcours de l'un ou l'autre, ou pour un patient ou sur une pathologie donnée, c'est vraiment un patient complexe avec des problématiques à la fois médicales, sociales, médico-sociales. Le médecin généraliste ou le médecin du patient peut s'adresser à un coordonnateur au sein du DAC, qui va l'aider à construire son parcours qui peut être aussi – je le redis – un parcours social. Il s'agit vraiment de traiter de manière très globale la situation des personnes. Mais effectivement ça va être un de nos outils. On utilisait déjà les plateformes territoriales d'appui qui vont être incluses dans ces DAC. Ça c'est notre « tambouille institutionnelle » si j'ose dire, il faut vraiment qu'on arrive à en faire quelque chose d'opérant pour les patients.

Jean-François Thébaut : En fait ça existe depuis longtemps, mais ça s'appelait des réseaux, des plateformes territoriales d'appui. Maintenant on appelle ça des DAC, mais c'est un peu la même chose, le même objet en fait.

Question du public : *Bonjour, je m'appelle R., Je suis médecin de formation, je travaille dans l'industrie, et en particulier j'ai fait beaucoup de parcours de soins, de chemins cliniques, entre 2000 et 2010. Je suis ravi que vous ayez dit que les médecins ont commencé à faire de la médecine collaborative en 1980, parce que c'est l'année où je me suis installé, et effectivement je n'ai jamais eu l'impression de prendre mon patient pour un « objet ». J'ai toujours essayé de le faire participer. Cela*

étant, la mise en place de parcours de soins ne s'est pas faite à l'époque où j'étais généraliste et où j'étais installé en ville, elle s'est faite bien plus tard dans des circonstances qui n'ont aucun intérêt, mais en l'occurrence j'ai mis en place énormément de chemins cliniques dans les hôpitaux, en travaillant avec l'amont et avec l'aval, parce que sinon ça n'avait strictement aucun intérêt. Et quand on parle aujourd'hui de manque de places d'aval, je rappelle toujours aux praticiens hospitaliers que, s'ils ne sont pas coordonnés avec les médecins de l'aval, il est évident qu'il manquera des places. Il y a de nombreux exemples qu'on pourrait citer. J'ai fait quelques parcours de soins au sens où vous l'entendez aujourd'hui en termes de soins de ville, en particulier j'ai contribué à un réseau de diabète qui à l'époque était un réseau de patients diabétiques qui démarrait à l'hôpital. En l'occurrence, c'était forcément le médecin hospitalier qui avait lancé l'initiative, mais on m'avait demandé d'aller contacter l'ensemble des professionnels de santé de ville pour voir comment ils étaient prêts à s'installer dans ce parcours de soins.

L'un des principaux points que j'ai retenus, c'est qu'il y a une grosse demande sur les plans de l'éducation, de la formation, de l'information, et de la coordination. Tous ceux qui travaillent dans ce domaine connaissent ces choses. C'est quand même important de rappeler que ces quatre domaines séparés, et complémentaires doivent être pris en compte lorsqu'on essaie de travailler sur le sujet. Un des points qui est ressorti le plus rapidement, c'est la problématique de paiement pour certains prestataires qui n'étaient pas remboursables officiellement à l'époque dans le système. Le deuxième point, c'est le fait de proposer à des médecins – et en particulier des généralistes – de travailler par filière et par pathologie. C'était un problème majeur, parce qu'un jour on propose au généraliste le réseau diabète, le lendemain le réseau insuffisance cardiaque, le troisième jour le réseau mental, le quatrième jour le réseau urologique, etc. Très rapidement, tous les soirs, il se retrouve non plus à faire sa comptabilité, mais à faire marcher le réseau dans lequel il a accepté de participer. Vous vous doutez bien que c'est très rapidement impensable.

Pour en revenir quand même à des questions : dans quelle mesure pensez-vous que ce parcours de soins peut contribuer à un paiement collectif, par opposition à des paiements individuels, comme c'est le cas aujourd'hui ? C'est certainement un objectif très louable, mais en dehors de créations de conflits, personnellement je ne vois pas très bien comment cela peut aboutir.

Le deuxième point : en quoi le parcours de soins et les filières de soins peuvent-elles se juxtaposer quand on veut travailler une fois sur les populations, une fois sur les pathologies ? Comment est-ce qu'on arrive à entrecroiser tout ça aujourd'hui ? Peut-être avez-vous trouvé des solutions depuis que moi j'ai lâché le morceau ?

Carine Franc : Merci beaucoup. Vastes questions. Certaines seront probablement un peu abordées dans la deuxième table ronde. Mais on peut déjà discuter de cer-

tains éléments : est-ce qu'un parcours n'est qu'un épisode de soins ? Je ne suis pas tout à fait convaincue. Dans le parcours, est-ce qu'il n'y a pas plusieurs épisodes ? Pour moi en tout cas, ce n'est pas tout à fait clair.

Question du public : *Ça dépend de ce qu'on veut mettre dedans.*

Carine Franc : Oui, et ça dépend si l'épisode est construit pour la tarification ou pour la compréhension. Il y a des expérimentations autour des épisodes de soins, mais ils sont probablement plus courts qu'un parcours « entier », parce qu'il y a peut-être beaucoup d'acteurs côté offre dans le parcours.

Jean-François Thébaut : Je crois qu'on ne peut pas changer le système et renverser la table du jour au lendemain, et dire comme tout à l'heure caricaturalement « on passe à un système en France où tout le monde est salarié comme au NHS ou comme dans les pays scandinaves ». Il faut tenir compte de l'existant en essayant d'infléchir progressivement. Ça se fait. Aujourd'hui, je crois que les généralistes ont près de 18 % de revenus qu'ils peuvent toucher de différents forfaits. C'est la voie pour aboutir progressivement à un autre mode de rémunération. Cela a été fait avec les maisons de santé, les nouveaux modes de rémunération, etc. Mais l'endroit extrêmement difficile est la question de savoir quelles vont être les clés de répartition entre les professionnels, parce que cela sous-entend qu'il faut qu'il y ait des montages juridiques derrière pour le permettre. Par exemple, aujourd'hui les spécialistes libéraux ne peuvent pas redonner de salaire à une infirmière libérale parce qu'ils n'ont pas la structure juridique le permettant. Les généralistes le peuvent à travers les SISA. Il faudrait donc que les spécialistes se mettent en SISA alors qu'ils sont tous dans un autre modèle, qui est souvent SCP ou SELAS. Il y a des adaptations juridiques qui peuvent le permettre.

Il y a une autre question qui se pose : finalement la solution n'est-elle pas comme avec les assistants médicaux qui deviennent salariés du médecin ou de la structure ? Du coup, c'est le médecin ou la structure à travers le médecin qui touche la rémunération et qui la ventile. Là où ça va se corser, c'est quand on va faire des épisodes de soins mixtes entre la ville et l'hôpital. Là, personnellement, ça a été tenté et cela n'a pas été un franc succès. La personne que vous connaissez très bien qui s'en occupait a plié bagage. Donc c'était une voie de garage pour le moment, je ne sais pas si ça va être redémarré ou pas. Je faisais partie de cette task-force mais je n'en ai jamais plus entendu parler depuis. Mais c'était effectivement un mode de raisonnement.

Donc je crois que la solution est mixte, proposer pour des prises en charge de maladie chronique au long cours, au lieu d'avoir des rémunérations à l'acte, par exemple un diabétique pour son diabète de type 2 ou type 1 qui va aller voir régulièrement le diabétologue, il peut y avoir une amélioration globale plutôt que ce soit à chaque fois à l'acte avec le tiroir-caisse, c'est tout à fait possible d'en-

Table ronde 1

Procès-verbal des questions/réponses

visager ça. Mais c'est un travail qu'on doit mener avec les professionnels, et surtout qu'on doit évaluer pour qu'il n'y ait pas sélection des patients. Parce que le risque c'est qu'il y ait une sélection, on prend ceux qui rapportent avec peu de besoins : « maintenant je suis payé pareil même si je ne le vois plus, avant je le voyais six fois, maintenant je ne le verrai plus qu'une fois ». Vous voyez ? C'est un risque.

Virginie Cayré : Pour compléter, effectivement ce sujet du financement est redoutable en fait. Parce que l'article 51 a justement permis cela, c'est à dire de déroger aux règles d'organisation et de financement, et de réfléchir à comment est-ce qu'on met de la ville et de l'hôpital ensemble, tout en arrivant quand même à rémunérer tout le monde sous forme forfaitaire, voire à redistribuer les gains qui ont été réalisés par le parcours à l'ensemble des partenaires. On verra que ce n'est pas simple, mais en tout cas c'était bien l'objectif.

Un deuxième point qui est pour nous un élément de complexité dans l'organisation des filières de soins, notamment hospitalières, c'est qu'on fait de la gradation des soins. Mais on ne sait pas la rémunérer, on ne sait pas la payer. Vous avez donc des établissements à qui on dit : « en fait vous, vous allez être l'établissement de proximité, et puis vous allez envoyer votre patient faire du recours ailleurs ». Ce qui est rémunérateur, c'est le recours. Donc, en envoyant son patient dans une filière bien organisée avec la sécurité des soins et ainsi de suite, l'hôpital en perd la rémunération. Là, on essaie aussi de faire coopérer des institutions pour lesquelles le financement est en fait absolument « contre coopératif », si j'ose dire. Ce sont des choses pour lesquelles on doit trouver des solutions. Les réflexions sur l'évolution des financements vont dans ce sens. Maintenant, quand on fait des hôpitaux de proximité qui ont une responsabilité populationnelle, ils ont une base de financement qui est leur population de recours autour d'eux, c'est un premier amortisseur.

Laurent Brillaud : Autre question redoutable, je vais peut-être mettre un pavé dans la mare en tant que patient. On parle de la difficulté à intéresser et à recruter des patients dans le parcours de soins. C'est vrai que ce n'est pas simple, je suis tout à fait d'accord. Mais à partir du moment où on considère qu'un patient peut être expert, expert de sa pathologie, expert de son traitement, expert de son vécu, qu'il peut participer à des formations, qu'il s'autoforme dans des organismes dédiés : comment

ne pourrait-on pas envisager que le patient obtienne une reconnaissance formelle, mais également financière ? Parce que c'est une manière d'avoir des patients experts dans une boucle de réflexion et de mise en place d'un parcours de soins ou de santé. Parce que s'il n'est que bénévole, on reste toujours dans cette posture un peu paternaliste où le médecin est debout devant lui en blouse blanche, lui, il est à poil dans son lit, et on ne va jamais en sortir de ce système-là. Alors que si le patient reconnu comme expert obtient une reconnaissance – je ne demande pas des millions mais quand même un minimum – je pense qu'on pourrait intéresser, pas seulement financièrement, mais surtout à titre de reconnaissance, davantage de patients. Comment les financer ? Ça c'est autre chose.

Parce que c'est bien de parler des patients, de les inclure dans les boucles, ça se fait de plus en plus, mais la reconnaissance en tant que telle est « oui, c'est un gentil patient, il est très bien, il est sympathique, il s'est formé, c'est formidable », mais ça ne va pas tellement plus loin finalement. Donc il y a peut-être des questions à se poser dans ce sens-là aussi. Par exemple un patient handicapé : normalement il est titulaire de l'Allocation adulte-handicapé, ou d'une RQTH. Il touche une allocation au titre de son handicap qui lui interdit d'avoir d'autres ressources, ce qui est absolument scandaleux parce que cette personne va obtenir 960 € d'allocations adulte-handicapé, mais s'il fait un travail de patient expert rémunéré, ça lui fait sauter son AH. Là, il y a quand même un problème. Il y a des tas de petits problèmes comme ça qui paraissent un peu triviaux. Quand on n'est pas malade, quand on n'est pas patient, on ne se pose pas ces questions-là, je comprends. Mais quand même, c'est le quotidien des patients. En tant que patient je me permets de le souligner.

Jean-François Thébaud : Oui, c'est un débat qui est sur la table, c'est en gros le statut du bénévolat, c'est un débat qui est beaucoup plus général. À la Fédération Française des Diabétiques, on a une position très claire et carrée, on est bénévole. Par contre, la structure est indemnisée. Ça c'est un point de vue, mais c'est sur la table. Je crois que ça a été évoqué dans ce que tu as dit à propos de la commission des usagers. Le statut du bénévolat dépasse largement les patients experts et les malades, parce qu'on a un problème d'une crise du bénévolat en France, et c'est vrai qu'il faut trouver des modes de reconnaissance, quels qu'ils soient, comme il faut, des modes de reconnaissance de l'expertise. ■

LES STRUCTURES DE SANTÉ AUJOURD'HUI – AMÉLIORER LA SANTÉ DE DEMAIN

Jeanne Marchand

Médecin de santé publique,

Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) de Livry-Gargan

Les diapositives de cette présentation sont disponibles sur :

<https://www.ces-asso.org/wp-content/uploads/2022/11/Diapo-Jeanne-MARCHAND.pdf>

Je suis infirmière de formation et je suis actuellement coordinatrice d'une maison de santé et directrice d'une communauté territoriale de santé. Je vais vous présenter la manière dont sont constitués ces deux types de structure et les enjeux en termes de santé sur un plan stratégique et économique pour demain.

La structure AP Santé 93 vient de l'Association Aspros qui reprenait le modèle des amicales entre professionnels, médecins et différents autres professionnels de santé. Elle a été créée et portée en partenariat avec le maire de la ville de Livry-Gargan et le Docteur Jean-Luc Fontenoy, président de l'Ordre des médecins sur le département de la Seine-Saint-Denis. Elle a donné naissance à une maison de santé multisite. Nous n'avons pas choisi de créer une structure sur le modèle de la centralisation des soins. Nous avons souhaité l'orienter vers le modèle de la proximité, utiliser l'ensemble des professionnels libéraux existants sur le territoire de Livry-Gargan, et la structurer en maison de santé hors les murs. Aujourd'hui, celle-ci comprend 110 professionnels libéraux et 24 médecins généralistes.

Cette structuration a été compliquée parce qu'il fallait trouver des organisations de travail. Quand on n'est pas dans le même bâtiment, il faut utiliser des logiciels partagés, sécuriser la donnée, mettre en place des dispositifs de qualité sur des sites qui ne se ressemblent pas, faire en sorte que la norme s'adapte sans trop de contraintes. L'émergence de ce dispositif et les réussites de cette maison de santé qui fonctionne depuis 2018 ont permis la constitution d'une communauté territoriale de santé de taille 2 couvrant essentiellement la ville de Livry-Gargan. Cette CPTS réunit l'ensemble des acteurs du « soin » au sens large du terme, sur les champs sanitaire, social et médical, dans un territoire et avec les partenaires ayant l'habitude de travailler avec ce territoire-là. Le Conseil d'administration est composé des structures hospitalières, la caisse (l'organisme payeur), l'ARS, la mairie, les SSR, la clinique de secteur et la maison de santé. Le but est de constituer ensemble un parcours dans un souci de proximité.

Dans la première Table ronde, on a parlé de l'hôpital, de ce que veulent les gens, et de la notion de parcours. En fait, la médecine a son jargon, tout comme la méthode-projet ou l'économiste. Tout le monde parle un langage qu'il comprend très bien, et a l'impression d'être très clair. Au milieu de tout cela, le patient a aussi son propre jargon : il est malade. Souvent, à ce moment-là, ces personnes n'ont

pas forcément envie de participer à des dispositifs de soins. Dans un premier temps, elles veulent qu'on les soigne. Il y a beaucoup d'indignation de la part des patients parce qu'ils ont l'impression que c'est compliqué et qu'il y a de moins en moins d'accès à un médecin traitant. La notion de parcours n'est justement pas très claire pour eux, parce qu'elle ne l'est pas non plus entre professionnels et entre structures. Les hôpitaux de secteurs et l'EPHAD ont leurs propres partenaires et la maison de santé a ses propres structures de réflexion. Les dispositifs d'appui à la coordination utilisent eux-mêmes un jargon propre au champ sanitaire et social qui ne parle pas forcément au médical.

Comment se sont constituées ces structures ? On peut distinguer deux priorités. La première est la base de tout travail partenarial, il s'agit de clarifier les discours, traduire les besoins institutionnels, les besoins des patients et les problématiques des professionnels de santé. La deuxième priorité est liée au fait qu'on ne parle pas de donner ou de gagner plus, et d'avoir moins. On parle d'argent public. Il n'y a donc rien de gratuit, ce sont les impôts des contribuables, l'argent que l'on a décidé de répartir aux plus démunis. Il ne s'agit pas de superposer des dispositifs en faisant tous la même chose et en ayant des plans de communication pour dire qu'on a fait un événement. Prenons l'exemple des campagnes de prévention contre le cancer. On fait des stands magnifiques, mais quand je pose la question concrète du parcours de soins mis en place quand un patient est dépisté, on me dit que c'est une bonne question. Il faut prendre rendez-vous chez Untel, et peut-être que.... On doit faire avec les ressources disponibles parce qu'on n'aura pas plus de médecins. Il faut rationaliser, s'économiser sur le plan psychique, et sur les plans du travail et de l'économie en santé.

À mon sens, il ne faut pas faire de l'expérimentation pour faire de l'expérimentation, mais essayer de réfléchir à des modèles, des structurations permettant d'être plus efficaces et efficaces. Je suis de formation hospitalière, mais je suis venue dans le milieu libéral sur ma fonction d'infirmière parce que dans le volet encadrement j'étais lassée d'être dans des réunions et des projets, et très peu sur le terrain. Ça m'intéressait de revenir au cœur du soin. Le métier d'infirmière en libéral est un bon endroit pour cela puisqu'on est au domicile des gens. Par exemple, on peut voir très concrètement le concept d'éducation thérapeutique. Certains patients assistent à des grandes séances hospitalières et deviennent parfois très bons. D'autres n'arrivent

tout simplement pas à appliquer ce qu'ils ont bien appris dans un « laboratoire » en conditions réelles, chez eux.

Quand je suis retournée en ville, j'ai trouvé vraiment intéressant de me remettre en question sur mes pratiques d'encadrement, et de revoir le soin du côté du domicile des gens. J'ai découvert que l'hôpital ne gérait pas tout, et une grande partie de ses difficultés viennent du fait qu'il n'y a pas de réelle continuité entre la ville et l'hôpital. Non seulement cela, mais l'hôpital étant une machine avec un énorme problème d'amont et d'aval, la nécessité de voir sortir les gens de manière efficiente et rapide fait que les liens ne se créent pas forcément avec la ville. On utilisera par exemple un prestataire de service. Certes, maintenant on demande systématiquement si le médecin traitant est bien au cœur du dispositif, mais on ne prend plus le temps de demander s'il y a un cercle de soins. Beaucoup de choses reposent sur les aidants. Je questionne la manière dont on place cet argent public et le rôle des aidants qui, souvent, meurent avant la personne qu'ils aidaient.

Les accords conventionnels que nous percevons de la part de la Caisse primaire d'assurance maladie sont des sommes assez conséquentes. On a 167 000 € de subventions sur la maison de santé en fonction de nos indicateurs objectifs atteints, et 330 000 € minimum au lieu de 387 000 €, parce que le service d'accès aux soins (SAS) n'a pas encore été mis en place en Seine-Saint-Denis. Pour moi, il est important d'utiliser cet argent pour faciliter des outils permettant à des patients de pouvoir prendre rendez-vous, faciliter de la concertation, du lien entre professionnels de santé, mettre en place des « vrais » parcours de soins qui correspondent à un besoin du territoire. Il faut savoir à quel moment on interroge les personnes soignées. Quelqu'un qui est malade peut répondre à des questionnaires ciblés, sur des temps dédiés. Il faut peut-être changer les modes d'interrogation. Souvent, on fait des questionnaires et les gens qui répondent sont toujours très contents. Mais non, on peut aller chez les gens et questionner ceux pour qui ça ne s'est pas bien passé afin d'essayer de comprendre pourquoi.

Je crois beaucoup à l'analyse des pratiques professionnelles. Je crois beaucoup en l'émergence de modèles qui existent et marchent à l'hôpital et au fait de travailler ensemble. Et surtout, je crois beaucoup en la décentralisation des soins, parce que je pense qu'on est en train de s'épuiser à vouloir essayer de réunir tout le monde et de faire rentrer tous les bouts ronds dans un carré. Cela ne marche pas.

Julia Bonastre : Vous disiez de mettre en place de « vrais parcours », qu'est-ce que vous entendez par là ? Avez-vous des exemples dans votre exercice ?

Jeanne Marchand : Il faut commencer par faire un état des lieux des dispositifs existants, un recensement complet, et voir ce qui marche et ce qui ne marche pas. Dans mon expérimentation, 80 % des numéros de téléphone donnés dans le but de créer du parcours ne répondent pas. C'est un vrai problème. Ensuite, en fonction de cela, il faut voir pourquoi les choses ne marchent pas. Il y a des propositions intéressantes, mais elles manquent d'étayage. Les associations sont très parties prenantes sur les territoires, tout à l'heure on parlait du bénévolat, malheureusement les gens travaillent pour vivre, donc ce n'est pas forcément simple.

Le vrai parcours, c'est la proximité. C'est à dire que sur le parcours cardiologie, nous allons avoir le recours de proximité, le recours d'hospitalisation avec une unité diagnostic, le recours suivi, le recours accompagnement. Pour tout cela, on a fait travailler les professionnels à différents niveaux pour savoir ce qu'il était possible de faire, et comment il était possible de l'organiser. On travaille encore avec la caisse pour les sorties Prado (retour à domicile après hospitalisation) par exemple. On s'est rendu compte que c'était important de faire une montée en compétence sur l'éducation thérapeutique, et l'accompagnement au cœur des domiciles. À partir du moment où une personne a un problème dans son état de santé, on se demande comment faire en sorte de l'accompagner, quelles sont les ressources qui vont nous permettre de nous adapter aux particularités de cette personne en proximité, de telle manière à ce qu'au lieu d'être juste un malade dans sa maladie, elle puisse tout simplement vivre. ■

LE PARCOURS DE SOINS MEDISIS – UNE EXPÉRIMENTATION ARTICLE 51

Edith Dufay

Praticien hospitalier, Chef du Pôle territorial de pharmacie GHEMM

Les diapositives de cette présentation sont disponibles sur :

<https://www.ces-asso.org/wp-content/uploads/2022/11/Diapo-Edith-DUFAY.pdf>

Pharmacien, j'exerce au centre hospitalier de Lunéville, établissement de 500 lits situé près de Nancy. Notre équipe a soumis un projet d'Innovation-Article 51 conformément à la loi PLFS 2018. Il été retenu en sep-

tembre 2020, en plein milieu du COVID. Cela a constitué un des handicaps de notre projet. Néanmoins, nous sommes en bonne voie de le réussir.

Le projet Medisis est une expérimentation multicentrique dans l'Est de la France. Il est accompagné à la fois par l'Agence régionale de santé Grand-Est, et au niveau national par le Comité technique de l'innovation en santé (CTIS). Medisis cible la réorganisation du parcours de soin du patient en prenant comme fil conducteur le médicament.

La prise en charge des patients est une organisation cloisonnée qui dépend des pathologies à traiter, des spécialistes, voire des lieux géographiques où le patient est traité. Mais pour un médecin généraliste en soins premiers comme pour un pharmacien, la prise en charge est forcément globale, en particulier quand il s'agit de médicaments. Exemple, le patient présente une insuffisance cardiaque, mais son terrain est complexe parce que diabétique et également épileptique. Une vision globale des traitements s'impose, associée à une coordination de tous les soins et un partage des informations entre tous les professionnels de santé. Car les médicaments doivent bénéficier au patient et non être délétères. En France, nous avons entre 10 000 et 30 000 décès par an dus aux médicaments. C'est un problème de santé publique, que j'appellerais une « catastrophe sanitaire silencieuse », assez mal connue et reconnue d'ailleurs. Tout le monde sait que les médicaments peuvent être dangereux. Pour autant, le patient n'y pense pas et les professionnels de santé pas assez ! Medisis expérimente la réingénierie du processus de soins médicamenteux. Pendant tout le parcours de soins du patient, les principaux professionnels impliqués, infirmier, médecin, pharmacien, en ville comme à l'hôpital, vont s'organiser pour sécuriser sa prise en charge médicamenteuse. Medisis va contribuer à améliorer les parcours de soins, l'accès aux soins, l'efficacité du système de santé et la pertinence des prescriptions des produits de santé. Ce qui est le but des « Article-51 ».

Six établissements sont concernés : les hôpitaux de Lunéville, de Saint Nicolas de Port, de Haguenau, l'hôpital privé Albert Schweitzer de Colmar, les Hospices civils de Colmar et le CHRU de Nancy. Sur 2 ans, 3 640 patients seront inclus. Le montant alloué à l'expérimentation est de 2,5 millions d'euros. Les inclusions ont démarré au 1^{er} septembre 2021, soit à peu près un an après la validation par le CTIS le 25 septembre 2020.

Qu'est-ce que le parcours de soins Medisis ?

Au moment de l'admission à l'hôpital, le patient venant de son domicile bénéficie d'une « Conciliation médicamenteuse ». Concilier c'est établir la liste de tous les médicaments que prend le patient. On pourrait penser que cette démarche est réalisée dans nos établissements de santé, mais ce n'est pas le cas ! Les traitements des patients quand ils arrivent à l'hôpital ne sont pas connus, aussi incroyable que cela puisse paraître. Les erreurs qui surviennent alors sont liées à un défaut de transmission d'informations entre la ville et l'hôpital, et non à des erreurs de prescription. L'information sur les traitements d'un patient doit être recherchée, formalisée et partagée entre les professionnels. 1^{er} niveau de sécurisation organisé dans Medisis.

Suite à la conciliation médicamenteuse, s'ensuit le « Profilage du risque médicamenteux du patient ». Il s'agit d'une interview parfaitement codifiée entre patient et professionnel, afin de déterminer le parcours de soins Medisis le mieux adapté pour lui et auquel il adhèrera. 2^{ème} niveau de sécurisation organisé.

L'étape suivante est une amélioration de la « pertinence des médicaments » organisée entre médecins et pharmaciens. L'objectif est de résoudre tous les problèmes liés à la pharmacothérapie repérés chez le patient. Pour être exhaustif dans leur détection, un système d'aide à la décision pharmaceutique est utilisé. C'est un des outils de l'intelligence artificielle en santé dont nous débutons l'exploitation. Il facilite en tant que de besoin la correction des problèmes par le médecin. 3^e niveau de sécurisation organisé.

L'« Accompagnement thérapeutique du patient » est formalisé sur deux séances. C'est une démarche d'information et d'éducation du patient. La 1^{ère} étape est d'entendre les priorités qu'expriment le patient. Exemple : les professionnels cherchent à éviter une ré-hospitalisation, plus simplement le patient, lui, souhaite pouvoir préparer son café le matin (tremblements du Parkinson), ou être capable de promener son chien trois fois par jour (essoufflement de l'insuffisant cardiaque). Dans ses priorités, se trouvent les sources de motivation qui le convaincront d'être observant de son traitement. La 2^e étape est la « remise d'un livret thérapeutique de sortie ». Y figurent tous ses professionnels de santé et leurs téléphones, cardiologue s'il a été hospitalisé en cardiologie, ou chirurgien, médecin traitant, pharmacien d'officine, infirmière libérale, kinésithérapeute, laboratoire de biologie... également la hotline de l'équipe Medisis : il a un contact immédiat s'il a un problème avec ses traitements. Les traitements qu'il avait avant son hospitalisation, ceux qu'il doit poursuivre à sa sortie, pourquoi ils ont changé, pourquoi ils sont continués, pourquoi ils sont arrêtés et ceux qui les remplacent. Le livret explique également au patient la nature de son risque médicamenteux. Exemple, la prise de 3 kilos en 3 jours chez un insuffisant cardiaque entraînerait un retour en hospitalisation via les urgences. Pour éviter cet événement indésirable, le patient doit être éduqué : la solution n'est pas de lui apprendre à augmenter la dose de diurétique, mais de contacter immédiatement un soignant : son infirmière, son pharmacien ou surtout son médecin traitant. Pour l'éduquer, les termes de la littéracie sont utilisés : le patient ne prendra pas un « Anticoagulant » mais plutôt « un médicament qui rend le sang liquide ». Les patients ne sont pas des médecins super compétents, ils ne connaissent ni la médecine, ni la pharmacothérapie, ni même le système de soins. Prendre le temps d'apprendre est le 4^e niveau de sécurisation organisé.

Cette étape concerne le partage d'information entre professionnels de santé. Le jour-même de la sortie du patient, le médecin traitant doit être informé de la nouvelle situation du patient. C'est une obligation réglementaire. On peut regretter qu'elle ne concerne pas l'infirmière du domicile (or 30 % des patients en ont une) ni le pharmacien d'officine (tous les patients ont une ordonnance à aller cher-

cher). La « lettre de liaison avec les résultats d'une conciliation de sortie » est le support utilisé. La conciliation permet l'interception d'erreurs médicamenteuses au moment de la comparaison entre le traitement du domicile et celui qui doit être poursuivi. Elles représentent 15 % des erreurs identifiées lors des différentes conciliations réalisées. Dans le parcours Medisis, la lettre de liaison est signée par le médecin et le pharmacien hospitalier, et elle est transmise par messagerie sécurisée aux trois professionnels de santé. Soit le 5ème niveau de sécurisation organisé.

L'« Accompagnement thérapeutique » est poursuivi par les pharmaciens d'officine avec 3 séances d'information du patient. La formation des infirmières libérales est programmée en janvier 2023 pour qu'elles s'insèrent dans le dispositif. Le but : le patient doit avoir compris ses traitements, il est capable de restituer son histoire au médecin traitant et il peut surveiller la survenue d'éventuels effets indésirables.

Le parcours de soins Medisis s'achève par une consultation gériatrique 30 jours après la sortie du patient. La rencontre se fait en téléconsultation, soit chez son pharmacien d'officine soit à domicile avec son infirmière. Dernier niveau de sécurisation organisé.

Tous les patients ne bénéficient pas du parcours Medisis. Soit leur durée de séjour est trop courte, soit ils sont transférés vers un autre établissement. Le parcours de soins Medisis se décline en 3 parcours A, B et C, et comporte au total 19 activités : avec les 4 premières activités le patient entre dans un parcours C remboursé 170 € par l'Assurance maladie. Si un patient bénéficie du parcours hospitalier complet, il entre dans un parcours B (5 et 13 activités) remboursé 450 €, répartis entre l'hôpital et les professionnels de ville. Le parcours A comprend à peu près la totalité des activités, il est remboursé 750 €. La rémunération forfaitaire demandée dans le cadre de cette innovation (donc hors droit commun) finance de façon différentielle ces trois parcours.

Où en sommes-nous après un an de développement ?

Il a été inclus 2 049 patients sur les 3 460 patients prévus. La montée en charge a été progressive. Le rythme est maintenant soutenu. Les rémunérations forfaitaires versées par l'Assurance maladie sont de 458 000 € sur les 1 600 000 € prévus. Bien que plus de 2 000 patients aient été inclus, il s'agit essentiellement de parcours C et B, d'où la rémunération, pour le moment, peu élevée. Les parcours A sont en cours de développement, 3 établissements les ont mis en œuvre.

Pour ces 2 000 patients, près de 6 000 erreurs médicamenteuses sont interceptées à l'admission et à la sortie. Et plus de 3 800 problèmes liés à la pharmacothérapie (PLP) sont signalés aux médecins pour modification des prescrip-

tions (les PLP sont un déséquilibre dans la balance bénéfice-risque d'une thérapeutique liée à une évolution particulière chez le patient). À l'heure actuelle, 1 000 lettres de sortie avec conciliation ont été émises par 5 établissements. La « sécurité thérapeutique » s'est implantée, à charge d'en faire bénéficier le plus de patients.

Néanmoins, l'expérimentation Medisis se heurte à certains obstacles. Le 1^{er} problème concerne les flux d'information entre l'hôpital et la ville. Le 2^e problème concerne le recrutement de professionnels de santé, avec une réelle pénurie des pharmaciens hospitaliers. Troisième problème, l'institutionnalisation du projet, qui est un autre défi. L'Agence régionale de santé Grand-Est a dédié une équipe pour le suivi du projet : c'est un avantage. Mais dans les établissements de santé, la mobilisation des directeurs et des services informatiques est difficile, malgré l'intérêt porté au sujet et les financements accordés. La gestion d'un portefeuille de projets est une très lourde charge, aggravée par les éléments contextuels telle la crise du COVID-19. Celle-ci a été un véritable frein pour le projet Medisis. En exemple, l'année de retard en ne débutant que fin 2021.

Concernant le système d'information Medisis, un soutien devait être apporté par le Groupement d'appui au développement de la e-Santé (GRADEs Grand-Est). Mais notre projet n'a pu être priorisé en raison de leur propre charge de travail. Pour information, il n'y avait pas de financement des systèmes d'information accordés aux projets d'Innovation Article 51 dès le départ. Incroyable mais vrai ! Pour pallier ce problème dans le cadre d'un projet Article 51 d'une région voisine, des médecins se sont associés, ont créé une entreprise et investi 400 000 € pour financer leur projet. J'ai été bluffée par leur dynamique ! Pour Medisis je me suis demandé comment nous allions faire. Nous avons fait appel à 2 sociétés d'ingénierie informatique que nous financerons via le bonus à la qualité accordé par l'Assurance maladie en cas de réussite du projet ; c'est ce retour sur investissement qui nous aidera à financer notre système d'information.

Je terminerai juste sur un point : arrêtons la stupidité dans le fonctionnement des universités. Il va falloir apprendre à décloisonner et à autoriser les passerelles entre la droite et la gauche, le milieu, le centre, le haut, le bas, le métier A, le métier B. En pharmacie, nous sommes en train de cloisonner, limitant les accès des uns et des autres aux filières qui n'ont pas été choisies au début de leur cursus ! L'hospitalier ne peut plus devenir officinal, l'industriel ne peut plus devenir officinal et l'officinal ne peut plus devenir hospitalier, et ainsi de suite. Or, ils sont tous pharmaciens ! Les futures générations ne feront plus 40 ans d'exercice au même endroit, ou dans le même métier. Pour cette raison, il faut comprendre et accepter que les jeunes professionnels, qui de surcroît ont un véritable potentiel, notamment s'ils sortent de l'université, aient le droit de changer leur orientation et que cette décision leur soit facilitée. ■

ARTICLE 51 – L'INNOVATION EN SANTÉ

Pierre Bergman

Caisse nationale de l'Assurance Maladie (CNAM)

Les diapositives de cette présentation sont disponibles sur :

https://www.ces-asso.org/wp-content/uploads/2022/11/Pierre-Bergman-22_11_22_IPEP_table_ronde_CES.pdf

J e vais vous présenter un témoignage concret sous un autre point de vue, celui d'un régulateur ou financeur, avec une expérimentation nationale de l'article 51. Elle complètera certaines discussions engagées.

Les modes de financement des activités de soins sont un des instruments de gestion et de régulation des systèmes de santé, et aucun d'eux n'est parfait. D'ailleurs, il s'agit d'un objet d'étude permanent largement documenté par la littérature scientifique. Ils ont tous leurs avantages et leurs inconvénients. Par exemple, prenons le cas de la médecine générale : le salariat, le paiement à la capitation et le paiement à l'acte comportent chacun des aspects positifs et négatifs. Par exemple, aucun pays fonctionnant historiquement à l'acte n'a la volonté de basculer vers un paiement à la capitation, ou inversement. En revanche, chaque mode de financement ayant ses effets négatifs, on cherche à les compléter, et ce depuis une dizaine d'années maintenant. Le paiement à la qualité ou à la performance introduit en Angleterre a été assez rapidement introduit par la ROSEP en France. Le fait d'ajouter en complément un nouveau mode de rémunération à la qualité n'a pas les mêmes effets en fonction du mode de paiement historique. Tout cela est assez compliqué, mais dans tous les systèmes de santé « matures » on va vers une évolution, on rend les modes de rémunération de plus en plus hybrides. On essaye de neutraliser ou compléter les effets négatifs/positifs des modes de paiement historique par d'autres, sensés améliorer la situation.

Ce sont aussi des signaux forts envoyés par les régulateurs, parce qu'ils visent souvent à valoriser des transformations ou des enjeux du système de santé, que ce soit l'amélioration de la qualité et des parcours, ou le découplage entre la ville et l'hôpital. C'est un signal de la puissance publique. Et gardons en tête que les modes de paiement sont un levier, mais ne sont pas un outil magique qui résoudrait tous les problèmes. À l'inverse, ils peuvent constituer un bon défouloir, pourtant ils ne sont pas la source de tous les maux du système.

IPEP signifie « incitation à une prise en charge partagée ». Il s'agit d'une des trois expérimentations nationales lancées dans le cadre de l'article 51 en 2019. Elles ont été poussées par l'État et l'Assurance maladie, qui avaient la volonté de tester des nouveaux modes de rémunération, et pour lesquels il y a eu un appel à manifestation d'intérêt. Des professionnels de santé de la France entière pouvaient donc se déclarer intéressés afin de les tester. Les deux autres étaient l'épisode de soins, un financement forfaitaire englobant les interventions

autour d'interventions chirurgicales, et PEPS, qui est la forfaitisation des soins en médecine générale.

Qu'est-ce que l'IPEP ? L'idée est que des professionnels de santé sur un territoire se constituent en groupement, et mettent collectivement des actions en place au bénéfice de leur patientèle commune, dans un objectif de travailler ensemble, de découpler le système, et d'améliorer la qualité des soins. En miroir de cela, ce mode de financement est tel que si ce groupement professionnel atteint des objectifs en matière de qualité des soins et de maîtrise des dépenses d'assurance maladie, il reçoit une forme d'intéressement collectif chaque année en complément des rémunérations existantes. Elle est fondée sur une forme de maîtrise des dépenses et une amélioration de la qualité des soins. Dans son principe, ce modèle ressemble aux *Accountable care organizations* (ACO) expérimentés aux États-Unis depuis une dizaine d'années.

Le but est d'inciter les professionnels à se coordonner davantage en complétant leur rémunération de manière collective par l'intéressement IPEP. La maîtrise des dépenses et la qualité des soins sont les deux critères observés et évalués chaque année. L'objectif est de soutenir le développement de nouvelles formes d'organisation entre professionnels pour des actions mieux coordonnées au bénéfice de patients communs, afin d'améliorer les services rendus et la qualité de soins. Il ne s'agit pas d'une nouvelle structure. Par sa nature même et dans sa conception, ce mode de financement vise à inciter l'amélioration des parcours de soins.

Cette expérimentation (IPEP) est portée par l'assurance maladie et le ministère de la santé, et dure cinq ans. Il a été lancé en 2019 et se terminera en 2024. Une trentaine de groupements expérimentateurs couvrent à peu près tout le territoire et représentent environ 500 000 patients, et un peu plus de 400 médecins traitants. L'expérimentation sera évaluée. On se demandera si ce modèle a du sens et s'il fonctionne. Si oui, dans quelles conditions ? Faut-il le généraliser entièrement, ou seulement certains aspects ? Les enjeux sont forts, tant au niveau national que régional.

Pour ce modèle, on garde le financement de droit commun. C'est assez rare dans les expérimentations article 51, où on substitue souvent certains actes par un paiement forfaitaire par exemple. Le fait que ce soit complémentaire rend le modèle plus facile à accepter, parce qu'on ne met pas en danger les rémunérations existantes. Il est strictement incitatif et uniquement

positif, sans sanction, il s'agit donc d'un bonus. Aux États-Unis, certaines formules de ce modèle ont aussi la version négative, c'est à dire qu'en cas de non atteinte de l'objectif, l'assureur récupérera de l'argent. En France, c'est conditionné à l'atteinte d'objectifs, et c'est versé collectivement à ce groupement d'acteurs sans aucun fléchage, les acteurs et professionnels l'utilisent comme ils l'entendent. Cela permet d'observer beaucoup de cas de figure différents.

Pendant la première année, les expérimentateurs ont été financés sous forme de subventionnements qu'on appelle crédits d'amorçage. Ils engagent des actions en escomptant en voir les effets par la suite. On va calculer leur capacité à mettre en place des actions qui ont des résultats. Pendant les quatre années suivantes, il y a deux phases. On est en train de sortir de la première phase, pendant laquelle on calcule d'un côté des résultats de chaque groupement en matière de maîtrise des dépenses et d'efficacité, et de l'autre côté le résultat en matière de qualité. Les deux sont valorisés de manière indépendante, puis additionnés. On converge ensuite vers un modèle cible, où efficacité et qualité sont liées.

Qu'entend-on par la composante « maîtrise des dépenses » ? Sur une année donnée, on observe la dépense moyenne d'assurance maladie d'un patient en la comparant à une dépense nationale sous deux angles. Sur l'année considérée, on va regarder d'abord l'écart de dépenses entre les patients de ce groupement de professionnels et la dépense nationale, puis l'évolution sur les dernières années par rapport à l'évolution des dépenses nationales. On va valoriser les deux, sachant que le choix a été fait de valoriser davantage l'évolution que l'écart. Mais tout cela n'a de sens que si l'on compare des choses comparables, or les patients sont hétérogènes en fonction des territoires, eux-mêmes hétérogènes. On ne peut donc pas comparer de manière abrupte les dépenses de patients à un endroit donné à la dépense moyenne française. Si l'on observe les patientèles de chaque groupement expérimentateur, certains peuvent avoir des patients plutôt jeunes bien portants avec des dépenses d'assurance maladie relativement faibles, et d'autres à l'inverse ont beaucoup plus de patients âgés ou malades avec des dépenses plus importantes. Il a donc fallu élaborer un modèle d'ajustement, afin de comparer les dépenses des patients qui sont réellement comparables par rapport au niveau national.

Concernant la partie qualité, un travail de concertation avec les professionnels expérimentateurs a été fait afin de définir les bons critères pour évaluer la qualité des soins et leur organisation à l'échelle d'une patientèle. Une dizaine de critères ont été définis, dont sept sont calculés dans le SNDS (Système national des données de santé). Un certain nombre sont axés sur le lien ville-hôpital, que ce soit sur le taux de passage aux urgences, ou les hospitalisations évitables. D'autres indicateurs complémentaires ne sont pas calculables dans la base du SNDS, parce qu'on n'a pas de données recueillies de façon systématique et ces indicateurs sont encore

développés parce que les définitions sont plus compliquées à établir. Il y a, par exemple, un premier indicateur autour du taux d'usage des outils numériques de coordination, un autre en lien avec la qualité de la lettre de liaison à l'entrée, et un dernier sur les actions de prévention.

Pour ce qui est du montant de rémunération, la variabilité est énorme, à l'image de celle de la typologie des groupements expérimentant l'IPEP. Concrètement, sur l'année dernière, certains groupements n'ont rien touché sur la composante « Gains d'efficacité ». Un groupement a réalisé au maximum des gains d'efficacité à hauteur de 500 000 €. Sur la partie qualité, on va de 10 000 à 300 000 €. Les moyennes ne sont pas forcément un bon indicateur, parce que les gros groupements déforment le niveau moyen. Sur l'ensemble, on a donc distribué un peu plus de 2 000 000 € sur la dernière année.

Aujourd'hui, on entre dans la dernière phase de l'expérimentation. Évidemment, l'IPEP a été très secoué par le COVID. Certains groupements ont été retardés dans le déploiement de l'expérimentation, ou l'ont mise en *stand-by*. Mais quand on échangeait avec eux sur la période 2020-2021, certains disaient que toutes les transformations organisationnelles, les changements déjà apportés à leur mode de fonctionnement, les avaient aidés à s'organiser dans le cadre du COVID. Dans le cadre de l'expérimentation, ils avaient pris des habitudes de travail entre eux, ce qui a facilité leur organisation, voire leur mobilisation.

On a une grande diversité de groupements expérimentateurs, c'est donc un observatoire intéressant. Leur composition et la structure juridique qui les portent sont très hétérogènes. Pour être éligibles à l'expérimentation, les seuls prérequis étaient la présence de médecins traitants libéraux et une patientèle minimale de 5 000 patients, parce qu'on considérait qu'en dessous de cette taille critique à un niveau populationnel nous ne verrions rien. Ensuite, ça peut être la combinaison de tous types de professionnels. On voit beaucoup de groupements portés uniquement par des structures de ville, et d'autres sont ville-hôpital, d'autres encore sont portés par des établissements cherchant ensuite à adjoindre un travail collectif avec les professionnels de ville. On a vraiment toutes les configurations. En termes de taille, une dizaine de groupements, souvent portés par des maisons de santé, représentent une patientèle entre 5 000 et 10 000 patients, et quelques groupements à l'échelle territoriale sont à plus de 100 000 patients.

En termes de populations ciblées, une moitié des groupements décident d'apporter des modifications organisationnelles au bénéfice de tous leurs patients. Il s'agit des petites structures, comme les maisons de santé axées sur la prise en charge des soins aigus et sur les soins non programmés, où dans l'absolu tous leurs patients sont susceptibles d'en bénéficier. D'autres groupements ont fait le choix de prioriser la prise en charge autour

de pathologies ou de populations spécifiques (personnes âgées, personnes précaires...) en fonction des territoires.

Il se trouve que l'IPEP est concomitant avec le déploiement des CPTS, et ces deux dispositifs se font écho, l'un dans le cadre de droit commun conventionnel, et l'autre dans un cadre expérimental. Pendant l'évaluation, on observe attentivement les CPTS inscrites dans l'IPEP, parce qu'elle a été un émulateur pour eux.

Comment utilisent-ils cet argent ? Dans les petites structures comme les maisons de santé, il est souvent consacré à la coopération médecin-infirmiers en soins aigus, et pour la gestion des soins non programmés, avec l'objectif de dégager du temps médical et de s'organiser autrement entre ces deux professions. Dans une moindre mesure, c'est vrai aussi avec les pharmaciens. Cette coopération trouve également un usage autour de la coordination avec l'hôpital, et la préparation de sortie hospitalière. Il permet de financer pour partie des postes de coordination, et de compléter le financement à l'action de prévention. Ensuite, il concerne des financements de moyens, de la formation, du temps passé dans les groupes de travail, ou des dépenses d'information et de communication.

Dans les bénéficiaires de l'intéressement, il y a une diversité liée aux structures juridiques portant ces groupements. Ici, on touche parfois aux limites des outils juridiques tels qu'ils existent aujourd'hui. Quelques-uns ont pris la forme de groupements de coopération sanitaire permettant du partage direct entre ville et hôpital. Quand un groupement est porté par une SISA, l'utilisation de l'intéressement reste cantonnée aux professionnels libéraux membres de la SISA. S'il est porté par un établissement, elle est cantonnée côté hôpital, même si globalement ces projets sont au bénéfice de tous. Il y a donc un sujet sur les outils permettant ce vrai partage. Et dès lors que « l'intéressement devient intéressant », on observe parfois quelques tensions sur l'usage qui en est fait.

Voici les constats à date, ce que nous observons dans le cadre de l'équipe projet mais qui ne présage pas

de ce que nous dira l'évaluation. Le modèle en tant que tel fait consensus dans ce qu'il peut apporter aux transformations des organisations. Il donne une capacité à faire supplémentaire, ce que les acteurs du système n'ont pas aujourd'hui. Cela concerne le temps médical et les moyens d'avoir du temps de coordination. La logique du mode de rémunération est également assez bien acceptée par les expérimentateurs.

En revanche, son caractère incertain par nature le rend compliqué à intégrer, parce que certains professionnels peuvent l'assimiler à un financement qui s'apparente à une forme de subventionnement. Là, il n'y a aucune garantie, et par définition ce ne peut pas être la source de financement unique d'une action, quelle qu'elle soit. Il faut donc la compléter. L'incitation marche, mais elle ne suffit pas. Le mode de financement a été inventé. Dans certaines situations, il semble avoir un effet favorable. On observe que certains professionnels étaient déjà globalement prêts à ça. Par exemple, dans des structures coordonnées de type MSP, certains professionnels réfléchissent depuis longtemps à ce qu'ils pourraient changer dans leur organisation, mais le cadre conventionnel ne le permet pas. Or, ils peuvent le mettre en pratique très vite avec l'expérimentation. Pour d'autres, au bout de trois ans, même s'ils ont un certain gain et qu'ils reçoivent une rémunération, elle est utilisée comme une forme de subventionnement. Ça a ses avantages, mais ce n'est pas la logique du modèle IPEP.

Évidemment, ces modèles et ces projets se déploient beaucoup plus rapidement dans des structures petites et souples, parce qu'il y a des enjeux de coordination de tous les acteurs dès que l'échelle territoriale est trop grande. En fait, certes une taille minimale est requise, mais il faudra sans doute prévoir une taille maximale dans une perspective de généralisation, si l'on veut de la vraie coopération et qu'elle soit faisable. On a encore aussi beaucoup de travaux de notre côté. Sur la partie estimation des gains d'efficacité, notre modèle est performant, mais il peut encore être amélioré. On travaille aussi sur le calcul des indicateurs, et ce qu'ils peuvent faire. ■

TABLE RONDE 2 : PROCÈS-VERBAL DES QUESTIONS/RÉPONSES

Modératrice : Julia Bonastre

Institut Gustave Roussy,

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

Question du public : *Merci pour ces trois interventions intéressantes. Elles sont complémentaires les unes des autres parce que les variantes des expérimentations 51 sont grandes. J'aimerais vous parler des autres évaluations article 51 lancées dans des cadres régionaux ou même*

dans des cadres strictement territoriaux. Je participe en tant qu'évaluateur à quatre projets développés actuellement qui ont 2 ans d'existence et pour lesquels on nous demande des rapports intermédiaires et les rapports finaux. Concernant les projets que j'étudie, les évalua-

tions sont en rupture totale avec toutes celles que j'ai faites jusqu'à présent. Ce ne sont pas des évaluations de résultats, mais de fonctionnement. Or, je dirais que les économistes sont mal outillés pour faire des évaluations fonctionnelles, c'est à dire qu'il faut répondre aux questions de Madame Dufay : qu'est ce qui marche ? Qu'est ce qui ne marche pas ? Pour qui ça marche ? Pour qui ça ne marche pas ? Dans quel contexte ça marche ? Dans quel contexte ça ne marche pas ? Quelles sont les réactions des acteurs ? Comment s'approprient-ils les composantes de l'expérimentation ou au contraire comment ne se les approprient-ils pas ? C'est une démarche qui n'implique pas des réponses binaires mais plutôt l'introduction d'une approche qualitative très importante, ce que les anglo-saxons appelleraient l'approche mixte « qualitatif et quantitatif ». Et d'ailleurs il y a deux lots dans l'article 51 : le lot 1 qualitatif analyse des projets et le lot 2 est une utilisation du SNDS pour rechercher des indices d'efficience.

En tant qu'économistes cela nous amène à introduire un mode de raisonnement qualitatif dans tout ce que l'on fait. Il faut apprendre à le gérer. Normalement les deux approches sont complémentaires. Il faut écouter les acteurs nous dire quels étaient leur modèle initial qui sous-tendait leur projet comme Madame Dufay l'a fait, puis analyser les réactions des autres acteurs pour voir s'ils en ont une vision différente. Initialement, les porteurs de projet ont une vision idyllique de ce qu'ils proposent, et on s'aperçoit qu'il est nécessaire d'enrichir le projet initial, de le modifier en cours de parcours par exemple. On accepte la modification du protocole en cours de route. J'en parle parce que c'est un sujet qui m'intéresse mais sur lequel, paradoxalement, aucun universitaire ne travaille. Vous avez critiqué le cloisonnement, mais je dois dire qu'actuellement sur les évaluations articles 51 il y a les grands cabinets et c'est tout... quelques consortiums.

Carine Franc : Pas sur les expérimentations nationales, les trois (IPEP, PEPS et EDS) sont menées par des institutions (IRDES, Science-Po/EHESP). L'aspect qualitatif est effectivement extrêmement important parce qu'on n'aura peut-être pas un horizon suffisamment long pour pouvoir mener des évaluations.

Jeanne Marchand : Je voulais rebondir sur la question des articles 51 parce que c'est quelque chose que je n'ai pas abordé pour la simple et bonne raison qu'ils sont soumis à une zone géographique en ce qui concerne les CPTS et les maisons de santé, en tout cas sur la Seine-Saint-Denis. Par exemple le territoire sur lequel je suis est en ZIP, et les CPTS et MSP n'ont pas le levier de l'article 51. C'est très intéressant puisque les territoires limitrophes que nous absorbons dans nos dispositifs et dans nos parcours peuvent bénéficier d'articles 51. On avait utilisé antérieurement des leviers comme l'article 51, en particulier sur la question du SI où on avait obtenu 150 000 € de subvention, et on a pu mettre l'ensemble des médecins généralistes de la ville sur le même logiciel métier où trouver des outils qui nous permettront de nous raccrocher au SAS de manière assez facile grâce à

un article 51. De la même manière, on avait pu mettre en place des dépistages RTPCR pendant la crise sanitaire grâce à un article 51, ce qui n'aurait pas été possible autrement. Sur la Seine-Saint-Denis, on était la seule ville ouverte 7 jours sur 7 pour les dépistages. Le levier article 51 permet de conduire des actions et de faire que ça marche. Je me posais la question de savoir s'il y avait une étude ou autre chose qui expliquait pourquoi certaines zones dites « sous-denses » en offre de soins pouvaient bénéficier d'articles 51, et pourquoi il y avait une limite malgré la porosité des territoires.

Pierre Bergman : Je suis simplement étonné par votre témoignage, je n'ai pas la notion de cette limitation. On a un groupement IPEP pour la Seine-Saint-Denis mais là on est dans le cadre d'une expérimentation nationale. Je ne sais pas si c'est une décision de l'ARS de configurer de telle ou telle manière. Je suis assez étonné.

Jeanne Marchand : Moi aussi. Donc ce n'est pas quelque chose qui est généralisé sur l'ensemble du territoire national ?

Pierre Bergman : Non.

Edith Dufay : Ce n'est pas que je pense qu'il faille systématiser et démultiplier les indicateurs, mais c'est vrai que quand on a conçu le projet, on en avait au moins une dizaine. Ils étaient là pour montrer que le nouveau processus en place était opérationnel et donnait satisfaction. Mais c'est vrai que lorsque nous sommes jugés sur notre article 51 avec la société prestataire externe, nous voyons que c'est la mesure du taux de ré-hospitalisation à 30 jours qui les intéresse, en se comparant bien entendu à la base SNDS. Je ne suis pas très inquiète, à part que je vérifierais bien ce qui est comparé à quoi. Mais il me semble plus important de savoir que le patient a eu un livret personnalisé de sortie, et que le médecin traitant comme l'infirmière et le pharmacien ont eu la lettre de liaison qui leur explique ce qui est arrivé à leur patient. Je ne suis pas inquiète, parce que j'ai tous ces indicateurs, mais c'est vrai qu'on n'est pas tellement formaté par les sciences de l'organisation du travail. On est plutôt dans les conséquences. Évidemment les cliniques c'est génial, on sauve des vies ! Mais rassurez-vous, moi j'en sauve tous les jours donc je ne suis pas inquiète de ça. Alors c'est sûr que c'est important, mais ce qui est aussi important, c'est d'améliorer nos organisations, puisque le bât blesse à cet endroit-là.

Question du public : Je voulais intervenir par rapport à votre projet, Madame Dufay. Je le trouve tout à fait passionnant, et il se confronte avec une chose que je connais peut-être mal ou que je ne juge pas bien. J'ai toujours lu et eu le sentiment que le nombre de lettres de sortie qui partaient dans les 8 jours était largement inférieur à ce qui était attendu. Donc la question se pose par rapport à votre projet : est-ce que vous avez réussi à faire bouger les choses de manière fondamentale au moins sur ce point-là ?

Table ronde 2

Procès-verbal des questions/réponses

Edith Dufay : 99,9 % des lettres de liaison adressées au médecin – ça, c'est la réglementation – et aux autres professionnels partent le jour même. Et nous sommes très fiers de dire que souvent, lorsque le patient rencontre le premier professionnel – en général c'est le pharmacien – celui-ci est au courant qu'il a été hospitalisé et lui demande comment ça s'est passé. Le patient adore.

Question du public : *Je pense que rien que là-dessus c'est déjà un accomplissement.*

Edith dufay : « Je suis connu à ce point-là ? » « Mais oui monsieur ».

Question du public : *J'avoue que sur ce point-là, c'est un accomplissement extraordinaire, parce que je suis intéressé de savoir où en sont les chiffres dans les autres régions.*

Edith Dufay : C'est un défi, monsieur, parce qu'il faut réorganiser le travail des médecins. Les médecins ont pris l'habitude de faire sortir leurs patients après les résultats de biologie qui arrivent vers 11h, et après il faut mettre toute la machine en route, ce qui fait que le patient va sortir à 17h. Pourquoi il sort à 17h et pas à midi ou à 13h ? À cause des ambulances. J'ai étudié le projet en long, en large, et sur un nombre d'établissements assez conséquent. Du coup, il rentre à 17h, et en attendant le médecin a fait d'autres choses, et il doit reprendre... c'est un bazar.

Question du public : *Donc c'est vraiment un accomplissement extraordinaire, et c'est ce que je voulais souligner, en tout cas avec les chiffres que vous nous donnez. Ensuite, je voulais rebondir de façon plus générale pour revenir sur les parcours de soins. Un des points qui me paraît fondamental, c'est que toutes les expérimentations dont on a entendu parler - et en particulier celles de la CNAM qui m'impressionnent également beaucoup - sont des formes de parcours de soins qui montrent surtout à quel point on peut mettre des choses extrêmement différentes derrière le mot « parcours de soins ». Effectivement, depuis le début on est en train de chercher des définitions, c'est un des points sur lesquels il y a des discussions, et on se rend compte que derrière ce mot chacun va y mettre ce qu'il veut, et ça rend les choses très compliquées.*

Il y a au moins une chose que votre expérimentation démontre absolument : si l'on n'est pas pragmatique et proche des patients et de la vie réelle, on crée des parcours de soins qui sont éventuellement intéressants, mais qui sont très éloignés de la vie réelle, et qui se heurtent à la pratique, avec les détails tout à fait réalistes que vous donniez et qui sont la vraie vie. C'est un des points que j'avais mis en œuvre à titre personnel. J'ai travaillé dans des hôpitaux identifiés ou dans des structures identifiées avec des gens identifiés sur des projets identifiés, et à la sortie j'arrivais à essayer de travailler sur la coordination de l'ensemble des acteurs au cours de ce projet qui était bien sûr parfaitement identifié, clair et pragmatique. À

l'époque, je me souviens que la HAS avait publié un des premiers chemins cliniques sur le cancer du sein. Il permettait de dire qu'il devait y avoir un délai de tant de jours entre le dépistage et le premier examen, puis un délai de tant de jours avant l'hospitalisation, puis un délai de tant de jours avant l'intervention, et j'ai trouvé ça absolument passionnant. Je trouvais que c'était basé sur de l'evidence based medicine et des recherches de bibliographie absolument extraordinaires, mais que dans la pratique ça n'aidait pas forcément immédiatement tous les hôpitaux. Ça leur donnait un modèle optimal ou idéal à atteindre un jour, mais ça ne leur donnait ni le comment ni le pourquoi, ni l'ensemble des détails entre les deux. Pour finir, le travail qui est fait aujourd'hui à travers les articles 51 de manière volontaire en fonction des équipes finira par donner des résultats qui, j'espère, seront intéressants, parce qu'ils seront probablement extensibles à d'autres équipes, et déployables de manière progressive sur l'ensemble du monde de la santé. Mais ils le seront entre autres parce que ce sont des projets concrets avec des objectifs parfaitement définis, sur des populations définies. En les combinant, on arrivera peut-être un jour à organiser la médecine de soins, que ce soit à l'hôpital ou dans des structures plus larges, ou en ville, et en particulier entre la ville et l'hôpital, ce qui est quand même le point le plus fondamental.

Edith Dufay : Je voudrais rebondir sur ce que vous dites, parce que vous avez formidablement raison. Le « pourquoi » se pose et s'écrit tout de suite. Le plus difficile est le « comment » on y arrive. Et c'est là qu'on a besoin d'aide et de soutien. En conséquence les indicateurs se calculent de la même façon. Forcément, on a besoin des indicateurs sur le « pourquoi » : « je fais ça pour la sécurité de mes patients, la satisfaction... ». Mais le « comment » est tellement laborieux à atteindre qu'il mérite des indicateurs de traçabilité pour voir comment on est arrivé à changer les organisations.

Virginie Cayré : Autour de ces expérimentations de parcours, on a aussi l'enjeu de leur pérennisation, au-delà même de leur généralisation. Aujourd'hui, en région, on a effectivement notre fond régional qui nous permet de financer ce qu'on souhaite, par exemple des expérimentations et des innovations pour certains d'entre nous. C'est le choix qu'on a fait dans le Grand-Est, 5 000 000 € par an sont dédiés au financement de l'innovation et des expérimentations. Mais que ce soit pour des articles 51 ou pas la question de l'évaluation se pose dorénavant systématiquement pour deux raisons. Elle permet de suivre l'expérimentation là où elle a été engagée, parce qu'effectivement elle apporte de la qualité, de la sécurité des soins et autres. Et elle permet de poser la question du redéploiement de ce parcours ailleurs, au sein de la région ou de manière plus large. On est toujours pris dans cette dialectique : quand je finance, j'engage des fonds publics et j'ai envie qu'effectivement ils soient engagés de manière pertinente, et puis j'ai envie aussi que ce qui marche soit déployé ailleurs. C'est vraiment compliqué. Je rebondis donc aussi sur ce que vous dites : dorénavant, on essaye de penser les évaluations dès le départ. C'est

prévu dans les articles 51, mais même pour nos innovations régionales, et on est assez peu outillé et aidé par la recherche publique sur ce sujet. On a donc un vrai enjeu à travailler avec les universités du territoire pour réussir à faire des partenariats sur l'évaluation. Ils nous permettront ensuite de redéployer, voire de généraliser certaines choses.

Carine Franc : Pour ajouter quelques éléments – en tout cas pour l'IPEP puisque je participe un peu à l'évaluation – je ne suis pas sûre qu'on puisse obtenir vraiment des résultats très probants sur les incitatifs économiques à cause du COVID ou de la superposition de différentes expérimentations chez les porteurs de projets. En revanche, ce qui est sûr c'est qu'il faut de l'évaluation qualitative pour comprendre les innovations, les changements organisationnels. Et c'est vrai que l'aspect quantitatif a parfois du mal à caractériser proprement ces changements organisationnels. On va avoir des éléments sur la consommation de soins, le recours à l'hôpital de soins non suivis d'hospitalisation, des éléments qui vont renseigner certains niveaux de qualité, ou d'indicateurs de processus. En revanche, pour qualifier les changements organisationnels, il faut différentes approches qui me paraissent tout à fait complémentaires et qui doivent interagir aux différents stades de l'évaluation. Par ailleurs, c'est sûr qu'avec une évaluation qualitative et des éléments quantitatifs, on pourra quand même comprendre les prérequis, savoir quand est-ce que ça ne peut pas marcher, ou quand est-ce que ça marche peut-être. Après, au long cours, je ne sais pas. Mais en tout cas, le fait d'apporter des éléments de prérequis est déjà une certaine forme de réponse et de compréhension de ce qui peut se passer.

Florence Jusot : Merci beaucoup pour ces interventions. Une réflexion m'est venue en vous écoutant. En fait, toutes ces expérimentations de nouveaux modes de rémunération font appel à des formes de forfaitisation, une réflexion sur la mise en commun, et impliquent donc nécessairement un remboursement par l'Assurance maladie. En fait, ces expérimentations ne sont pas un mode de financement habituel pour le patient. D'habitude, quand il y a un paiement à l'acte pur, un ticket modérateur – 95 % sont financés par des complémentaires, il ne reste que 5 % de la population qui n'est pas couvert par cela – je me demandais si ce type de financement, ce type de nouveau mode de rémunération, n'impliquait pas fatalement de changer un peu le mode de financement qu'on avait de notre système, et s'il n'y avait pas un léger risque qu'on attribue des changements observés à des changements organisationnels, alors même que pour le patient on n'est pas tout à fait face au même prix.

Pierre Bergman : Merci pour cette question, c'est une vraie difficulté. Pour ce que je connais de notre expérimentation IPEP où effectivement on forfaitise des actes, le choix a été fait, on ne va pas s'embarrasser de ce problème technique.

Carine Franc : C'est noté dans l'évaluation.

Pierre Bergman : Oui. Est-ce que ça va biaiser quelque part l'interprétation qu'on peut faire des résultats ? Ce sera à l'évaluateur de nous le dire. Mais c'est vrai que c'est possible.

Florence Jusot : Si ça devait se généraliser, ça pose la question du rôle des complémentaires dans le financement.

Julie Bonastre : On va prendre une dernière question avant de clore la session.

Edith Dufay : Je me permets d'apporter un élément complémentaire. Quand nous avons été évalués par la société prestataire de services pour le rapport à mi-parcours, elle a dit : « mais est-ce que tu te rends compte que tous les patients ont des traitements, et que peut-être on ne peut pas généraliser à la population française entière ? ». Et pourquoi pas ? En contrepartie, il faut savoir regarder ce que le médicament induit comme dégâts dans la population française. Et à l'heure actuelle, on sait très bien que c'est sous-estimé, tout cela est parfaitement identifié. Chaque année vous avez 130 000 hospitalisations dues à ces problèmes-là. Quand vous multipliez, ça fait à peu près 1,3 million de journées d'hospitalisation par an. Et si vous les multipliez par le coût d'une journée d'hospitalisation, on est en train de tomber dans le milliard d'euros. Alors ce n'est pas à moi de le faire, je pense qu'on aura de brillants économistes pour nous aider à faire la promotion de nos projets innovants, mais c'est vrai que cette contrepartie n'est pas identifiée dans le projet, il faut être clair. Ce n'est pas notre métier, ce n'est pas notre fonction, et on ne sait pas le faire, mais il y a des projets innovants qui offrent cette contrepartie. Je ne sais pas si c'est le cas systématiquement, mais théoriquement c'est le cas des articles 51.

Julie Bonastre : Oui, c'est intéressant ce vous dites. Je pense qu'on devrait arriver à faire les calculs. Mais on voit bien que ces projets sont très portés par des personnalités comme vous, et que ça marche très bien dans certains endroits. Et on se demande comment on peut faire les choses aussi bien ailleurs.

Edith Dufay : Non ! Ça c'est le reproche qu'on m'a fait. On m'a dit « oui mais Madame Dufay, vous, vous savez faire, et ça ne sera pas le cas des autres ». C'est bien pour ça qu'on a fait un projet sur 6 établissements différents ! Et je suis abasourdie parce que c'est à distance, ce sont des hôpitaux en Alsace et on n'y va pas souvent. J'ai mis 5 ans avant de penser ce parcours, mais d'être capable au bout d'un an de faire des parcours A, de boucle à boucle, ça veut dire qu'on a plein de belles compétences. On devrait y arriver.

Julie Bonastre : Il faut plus de pharmaciens ?

Edith Dufay : 40 ans d'insuffisance pharmaceutique...

Question du public : Il y a aussi tout simplement une logique d'évaluation qui a du mal à prendre dans certains

Table ronde 2

Procès-verbal des questions/réponses

milieux. On ne pourra pas l'éviter, mais effectivement ça ne facilite pas tout ça.

Edith Dufay : J'ai fait partie du groupe de travail qui a instauré la mise en place de l'analyse des EIG (événements indésirables graves) à la Haute Autorité de Santé. J'ai fait ça un an, je les ai récupérés, analysés et codifiés. On manque de méthode pour faire la classification des EIG, dans leur nature, leur type, leur forme, leur conséquence, même dans la gravité ou la fréquence de leur conséquence, voir dans le coût de la conséquence. On

est assez démuni. Mais pour jouer le jeu, il faut que les ARS et les structures d'appui en qualité soient en mesure de remonter. Dans les hôpitaux, on n'est pas encore prêt à déclarer des événements indésirables graves qui ont généré des décès. Je vous rappelle que quand la justice débarque... elle débarque. Ce n'est pas son problème. Et pour le moment ça fait toujours peur.

Florence Jusot : Je remercie tous les intervenants pour ces échanges intéressants. ■