



Sous le parrainage de Thierry Mandon,
Secrétaire d'État
chargé de l'Enseignement Supérieur
et de la Recherche

3^{èmes} Assises
de l'Innovation Thérapeutique

"Le parcours de soins à l'heure de l'expérience patient"

SYNTHÈSE
Auteur : Nicolas Brizé

Mercredi 4 novembre 2015
136, avenue Charles de Gaulle
Amphithéâtre Deloitte
Neuilly-sur-Seine

Les récentes et rapides évolutions scientifiques et technologiques dans le domaine de la santé associées à la généralisation de l'information médicale sur internet, n'auront pas tardé à avoir des conséquences profondes et de toute évidence durables dans le rapport des patients à la maladie et aux soins. Ces conséquences sont aujourd'hui d'autant plus importantes que la prévalence des pathologies chroniques est en constante augmentation et, de ce fait, la taille de la population concernée en priorité par ces évolutions est chaque jour plus grande.

C'est ainsi que s'impose, et par une analogie parfois contestable avec le concept d'expérience client, celui d'expérience patient. Un patient qui non seulement devient acteur de son traitement et de son parcours de soins, mais encore un facteur essentiel de la transformation de ces derniers. Une transformation qui ne manque, non plus, d'avoir des conséquences significatives sur les modèles d'affaires des industriels et des opérateurs de services de santé. Conséquences enfin sur le rôle et les missions des organismes payeurs.

L'ambition de ces 3^{èmes} Assises de l'Innovation Thérapeutique, "Le parcours de soin à l'heure de l'expérience patient" organisées par Aromates en collaboration avec Deloitte, et sous le haut patronage de de Thierry Mandon, secrétaire d'Etat chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, sera d'évaluer l'impact prévisible de ces transformations et les opportunités qu'elles recèlent pour accélérer la modernisation de notre système de santé.

Jacques Marceau
Président d'Aromates

Yves Jarlaud
Associé Conseil, responsable du secteur Santé, Deloitte



La santé
de mes salariés,
c'est la santé
de mon
entreprise.

SANTÉ

PRÉVOYANCE

ÉPARGNE - RETRAITE

DES SERVICES DE PRÉVENTION PERSONNALISÉE POUR VOS SALARIÉS.

- Profitez de services d'experts pour répondre aux questions santé, pour accompagner ceux qui souhaitent arrêter de fumer, mieux équilibrer leur alimentation ou mieux gérer les situations de stress au travail.
- Bénéficiez du service d'accompagnement personnalisé de notre partenaire Betterise, une plateforme digitale simple et ludique pour vous aider, vous et vos salariés, à prendre soin de votre santé au quotidien.

**1^{er} mutuelle santé de France,
au service des entreprises et des salariés.**

Découvrez nos solutions sur lasantegagneentreprise.fr



**Harmonie
mutuelle**

En harmonie avec votre santé

Accompagner les transitions majeures du XXI^e siècle

NUMÉRIQUE, ÉNERGÉTIQUE ET ÉCOLOGIQUE, INDUSTRIELLE

5 grands domaines disciplinaires et thématiques

- Économie, entreprise et société
- Énergie
- Matériaux
- Numérique
- Ressources naturelles

Une approche interdisciplinaire pour répondre à de grands défis

- Ville intelligente et durable
- Santé, autonomie et qualité de vie
- Société numérique
- Industrie du futur
- Transition énergétique et écologique

Une recherche en prise avec les besoins des entreprises dans les territoires

125 M€ de ressources contractuelles de recherche

80 start-up créées chaque année dans les incubateurs des écoles

2 labels Carnot

Dans les laboratoires des écoles :

1 400 enseignants-chercheurs et chercheurs

1 700 doctorants

Une recherche académique et partenariale, tournée vers l'innovation et le développement économique

La formation des acteurs du changement : ingénieurs, managers, docteurs

Plus de **13 000** étudiants, français et étrangers



mines.telecom



@Mines_Telecom

www.mines-telecom.fr



400

MÉDICAMENTS, dont plus
de 190 génériques Zentiva

20

**MALADIES INFECTIEUSES
COUVERTES** par les vaccins
de Sanofi Pasteur

3

**PRINCIPAUX DOMAINES
D'ACTIVITÉ**

pharmacie (dont diabète,
maladies rares, sclérose en
plaques, oncologie, maladies
cardiovasculaires, santé grand
public et génériques), vaccins
et santé animale

HOPE

ENSEMBLE, DONNONS DE L'ESPOIR À LA SANTÉ

Apporter des solutions thérapeutiques qui améliorent la santé de chacun est un défi que nous tentons de relever tous les jours. Pour répondre aux besoins croissants de santé, nous proposons des médicaments et dispositifs innovants, des vaccins, des prises en charge personnalisées et des génériques. Centrée sur les patients, notre approche les aide à mieux prendre soin de leur santé, prévenir la maladie ou la soigner.

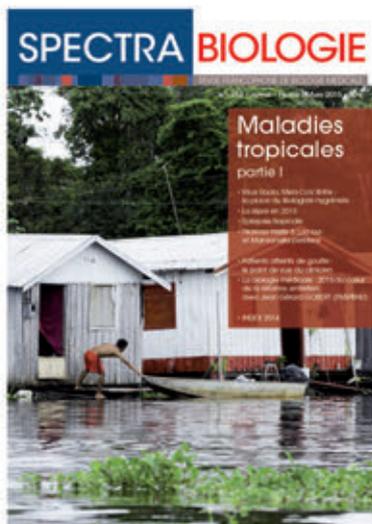
www.sanofi.fr



SPECTRA BIOLOGIE

REVUE FRANCOPHONE DE BIOLOGIE MEDICALE

La revue de référence des biologistes médicaux



PCI
PRESSE
Communication International

www.pcipresse.com



Programme

8h00 / 9h00 Petit déjeuner networking

9h00 Accueil

9h10 Introduction : « Le patient a-t-il vraiment changé ? »

- **Claire LE JEUNNE**, *chef de service de médecine interne,
Groupe hospitalier Broca, Cochin, Hôtel-Dieu*

9h20 Table ronde 1 : « Expérience patient : de quoi parle-t-on ? »

Introduction et animation : Marc SALOMON, *directeur général, Life et Company*

- **Romain FINAS**, *Directeur du Développement Solutions Healthcare, MSD*
- **Denis FOMPEYRINE**, *PhD, consultant Life Science and health Care*
- **Ange MEZZADRI**, *médecin du travail*
- **Xavier PAVIE**, *professeur à l'ESSEC, directeur de l'Institut Stratégique de d'Innovation dans les Services (ISIS)*
- **Gérard RAYMOND**, *président de l'Association Française des Diabétiques*

10h20 : « Enjeux et perspectives du virage ambulatoire en oncologie : le cas pratique de la chimio per os. »

- Chantal BELORGEY, *Directrice des Recommandations, des Médicaments et de la Qualité de l'Expertise, Institut National du Cancer*

10h30 Table ronde 2 : « Quelle transformation de l'offre thérapeutique et du parcours de soins ? »

Introduction et animation : Alexander MIROW, *associé monitor, Deloitte*

- Francis JUTAND, *directeur général adjoint de l'Institut Mines-Télécom*
- Bruno LAURANDIN, *pharmacien*
- Jacques LUCAS, *vice-président du CNOM*
- Yannick PLÉTAN, *ex-directeur médical, Roche France*
- Michel VARROUD-VIAL, *conseiller médical soins primaires et professions libérales, DGOS*

11h30 « Le parcours de soins, un enjeu pour tous les acteurs de santé »

Claude EVIN, *avocat à la cour, ancien ministre, ancien directeur général de l'ARS Ile-de-France*

11h40 Table ronde 3 : « Expérience patient : quelle création de valeur ? »

Introduction et animation : Yves JARLAUD, *Associé conseil, responsable du secteur santé, Deloitte*

- Olivier BABEAU, *économiste*
- Thomas BLANCHETTE, *président de la commission innovation, Harmonie Mutuelle*
- François NICOLAS, *Vice-président Diabète Integrated Care, Sanofi*
- Jean-François THÉBAUT, *membre du collège, HAS*

12h40 Conclusion

Avertissement : Copyright

Tous les textes, images, éléments graphiques, et leur disposition sur le présent document sont couverts par le droit d'auteur et autres protections applicables en matière de propriété intellectuelle ou de concurrence déloyale.

Ces objets ne peuvent pas être copiés à des fins commerciales ou de diffusion, ni être modifiés ou utilisés sans l'autorisation de Aromates.

L'utilisateur de cette synthèse, s'engage à n'en révéler aucune partie et à n'en faire aucun autre usage contraire aux pratiques honnêtes en matière commerciale.

Sommaire détaillé

1. Ouverture

Jacques MARCEAU, président d'Aromates

2. Introduction : Le patient a-t-il vraiment changé ?

Pr Claire LE JEUNNE, chef de service de médecine interne, Groupe hospitalier Broca, Cochin, Hôtel-Dieu

2.1. Quelles sont les attentes des patients vis-à-vis du médecin ?

2.2. Les patients ont changé

2.3. Comment la Faculté de médecine réagit-elle à ces nouveaux concepts ?

3. Table ronde 1 : Expérience patient : de quoi parle-t-on ?

3.1. Introduction et animation :

Dr Marc SALOMON, directeur général, Life et Company

3.2. Qu'est-ce que l'expérience patient ?

3.2.1. La résilience

Gérard RAYMOND, président de l'Association Française des Diabétiques

3.2.2. Un problème de logique institutionnelle en silos

Ange MEZZADRI, médecin du travail, spécialiste du maintien de l'emploi et des personnes handicapées

3.2.3. Quitter la chambre d'hôpital au plus vite

Denis FOMPEYRINE, Docteur en Psychologie Clinique, consultant Life Science and health Care

3.2.4. Un critère de performance

Romain FINAS, Directeur du Développement Solutions Santé, Merck Sharp and Dohme (MSD)

3.2.5. De l'expérience patient à l'expérience client

Xavier PAVIE, professeur à l'ESSEC, directeur de l'Institut Stratégique d'Innovation dans les Services (ISIS)

3.3. Qu'est-ce qui compte le plus dans l'expérience client ?

3.3.1. La liberté de choisir ses accompagnants

3.3.2. La démarche client au sens noble du terme

3.3.3. La dimension émotionnelle

3.3.4. La personnalisation de la relation

3.3.5. Le service après vente

3.4. Qui sera l'acteur de l'expérience client, dans quelles conditions, et avec quel financement ?

3.4.1. Une gestion fluide de la santé

3.4.2. Le patient doit pouvoir choisir au milieu d'un panel d'acteurs

3.4.3. Les assureurs complémentaires

3.4.4. Les opérateurs de services

3.4.5. Le pharmacien d'officine

3.5. Discussion avec la salle

3.5.1. Le rôle du médecin généraliste

3.5.2. Faut-il craindre les nouveaux services ?

- 4. Enjeux et perspectives du virage ambulatoire en cancérologie : la chimiothérapie orale.**
Chantal BELORGEY, Directrice des Recommandations, des Médicaments et de la Qualité de l'Expertise, Institut National du Cancer
 - 4.1. Cancer : un fardeau de santé publique majeur**
 - 4.2. Plans Cancer : un accompagnement dans la durée**
 - 4.3. Cancer et médicaments, une prise en charge qui évolue**
 - 4.4. L'offre de chimiothérapie en mutation**
 - 4.5. Qu'apporte la chimiothérapie orale ?**
 - 4.6. De nouveaux enjeux et objectifs**
 - 4.7. Des points critiques majeurs**
 - 4.8. Une nouvelle approche des soins**
 - 4.9. Vers un parcours intégré du patient**
 - 4.10. Le développement de la médecine personnalisée**
 - 4.11. Le cancer est-il une pathologie modélisante pour notre système de santé ?**
- 5. Table ronde 2 : Quelle transformation de l'offre thérapeutique et du parcours de soins ?**
 - 5.1. Introduction et animation :**
Alexander MIROW, Associé Monitor Deloitte
 - 5.2. L'expérience patient à l'épreuve des sachants**
Michel VARROUD-VIAL, conseiller médical soins primaires et professions libérales, DGOS
 - 5.3. Les médecins : un maillon territorial incontournable**
Jacques LUCAS, vice-président du CNOM
 - 5.4. L'apport des technologies**
Francis JUTAND, directeur général adjoint de l'Institut Mines-Télécom
 - 5.5. Le pharmacien : un rôle d'intermédiaire**
Bruno LAURANDIN, pharmacien d'officine
 - 5.6. Les données patient au cœur de la recherche médicale**
Yannick PLÉTAN, ex-directeur médical, Roche France
 - 5.7. Télémédecine et objets connectés**
 - 5.8. Ouvrir au patient l'accès à son dossier médical personnalisé**
 - 5.9. Comment améliorer la coordination au sein de l'équipe de soins ?**
 - 5.10. Le rôle de l'industriel**
 - 5.11. Discussion avec la salle**
 - 5.11.1. La formation**
 - 5.11.2. Les outils de communication**
- 6. Le parcours de soins, un enjeu pour tous les acteurs de santé**
Claude EVIN, avocat à la Cour, ancien ministre, ancien directeur général de l'ARS Ile-de-France
 - 6.1. Les maladies chroniques : un défi pour l'organisation de la santé**
 - 6.2. Des pratiques inadaptées**
 - 6.3. Les ruptures de prise en charge**
 - 6.4. L'échelon territorial**
 - 6.5. Les relations ville-hôpital**

6.6. Les projets territoriaux de santé

6.7. La e-santé

6.8. Un financement trop cloisonné

7. Table ronde 3 : Expérience patient : quelle création de valeur ?

7.1. Introduction et animation

Yves JARLAUD, Associé conseil, responsable du secteur santé, Deloitte

7.2. Les soins intégrés chez Sanofi

François NICOLAS, vice président Diabetes Integrated Care, Sanofi

7.3. Harmonie Mutuelle : acteur global de santé

Thomas BLANCHETTE, président de la commission innovation, Harmonie Mutuelle

7.4. Quels modèles économiques pour les industriels ?

7.5. Construire un écosystème territorial coordonné

Jean-François THÉBAUT, membre du collège, HAS

7.6. L'absence de modèles d'évaluation des données en vie réelle

7.7. Les nouveaux acteurs

Olivier BABEAU, économiste

7.7.1. 1^{er} problème : Les attentes du consommateur évoluent

7.7.2. 2nd problème : le très grand risque de court-circuitage de la santé par les GAFA

7.7.3. Une solution : la santé devient une utilité publique

7.8. Santé n'est pas marketing

7.9. Harmonie Mutuelle se positionne en intégrateur de solutions

7.10. Le partenariat Sanofi-Google

7.11. Discussion avec la salle

7.11.1. L'influence des bien-portants

7.11.2. « GAFA défaitisme »

7.11.3. Surveiller, non pas punir

8. Conclusion

Jacques MARCEAU

1. Ouverture

Jacques MARCEAU, président d'Aromates

Le moins que l'on puisse dire, c'est que nous vivons actuellement d'importantes et profondes mutations, notamment sous l'effet croisé de la mondialisation et des transformations générées par les technologies numériques connectées. Il semble d'ailleurs qu'aucun secteur ne soit épargné par ce que l'on appelle désormais la transformation numérique, pas même celui de la santé, pourtant et jusqu'à présent, protégé par la solide barrière de la propriété intellectuelle et de puissantes contraintes réglementaires.

Ces mutations ne sont pas, comme on pourrait le croire au premier abord, le seul fait des récentes et rapides évolutions scientifiques et technologiques dans le domaine de la santé amplifiées par la généralisation de l'information médicale disponible sur internet. Elles procèdent d'un mouvement plus large qui marque la fin d'une ère industrielle et d'une société de consommation qui a connu son apogée dans la seconde moitié du vingtième siècle.

C'est un fait, nous entrons, bien trop vite aux yeux de la plupart des acteurs industriels traditionnels, dans un monde où le produit n'est plus destiné à être consommé, métabolisé, détruit ou devenir obsolète pour ensuite être remplacé, mais où il a vocation à servir de support à un usage. La création de valeur se trouve ainsi transférée de la possession de l'objet vers l'expérience que l'on pourra en tirer. L'une des expressions les plus éloquents de ce constat est sans doute la différence entre l'offre de n'importe quel constructeur automobile et celle de Blablacar. Cette dernière proposant une expérience, non seulement de voyage mais encore de rencontres et de partage.

Ces évolutions n'auront pas tardé à générer les impacts aussi profonds que durables que l'on commence à observer dans le rapport entretenu par les patients à la maladie et aux soins. Ces impacts sont d'autant plus importants que la population concernée grandit à la mesure de l'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques. Mais aussi du fait de la rapidité avec laquelle se développent les applications de la génomique et du big data dans le diagnostic. Elles donnent aujourd'hui raison à Knock quand il annonçait sentencieux que « *Tout homme bien portant est un malade qui s'ignore* ».

C'est ainsi que s'impose aujourd'hui, et par une analogie parfois contestable avec le concept d'expérience client, celui d'expérience patient. Un patient qui non seulement devient acteur de son traitement, mais qui encore devra adhérer à un mode de vie dicté par ce dernier. Dans ce contexte, la maladie n'est plus vécue comme la fatalité ou la catastrophe qui vient briser la « *quiétude de la sphère privée* » et nous arracher à cette « *zone préservée des signes du destin* » comme la décrivait Baudrillard dans son essai sur la société de consommation, mais bien comme une période de la vie à part entière. Une expérience porteuse de sens et qui mérite d'être vécue.

Nous voilà donc au seuil d'une véritable métamorphose non seulement sociétale mais encore anthropologique, dont les conséquences sur les modèles d'affaires des industriels, des opérateurs de services de santé mais aussi des organismes payeurs seront de toutes évidence énormes.

L'ambition de ces 3^{èmes} Assises de l'Innovation Thérapeutique est d'en éclairer les contours avec les meilleurs experts de ces questions que je remercie vivement pour leur venue et leur implication.

Je voudrais remercier l'ensemble de nos partenaires, en particulier Deloitte qui nous accueille dans ce bel amphithéâtre et les membres du Collectif Santé Numérique avec qui nous avons conçu ce passionnant programme et réuni ce prestigieux panel d'experts.

Je remercie également le ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, monsieur Thierry MANDON pour son parrainage et la fidélité de son ministère à nos rencontres.

2. Introduction : Le patient a-t-il vraiment changé ?

Pr Claire LE JEUNNE, chef de service de médecine interne, Groupe hospitalier Broca, Cochin, Hôtel-Dieu

2.1 Quelles sont les attentes des patients vis-à-vis du médecin ?

Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Tout le monde se pose cette question, les patients, les gouvernements, les assurances maladie, les journalistes. Une étude menée en Suisse par un médecin généraliste, sur la base de 35 entretiens semi qualitatifs avec des patients, fait ressortir un certain nombre de mots clés relatifs aux attentes des patients.

- Connaissances spécialisées - expérience professionnelle - compétences communicationnelles, une constante.
- Proactif, aimable, prise au sérieux du patient, empathie.
- Un diagnostic correct est attendu, avec une guérison à la clé.
- On veut la confiance. L'objectif est non seulement la santé, mais aussi le bien-être et la sécurité des soins.
- Le médecin doit consacrer du temps au patient dans une relation d'égalité.
- L'approche médicale centrée sur le patient est un concept émergent.

Nous sommes loin des compétences requises dans les études de médecine, où la sélection à l'entrée se fait sur un programme de mathématiques, de physique et éventuellement de biologie médicale. Aucun étudiant issu des filières littéraires n'a des chances d'entrer en médecine.

2.2 Les patients ont changé

L'autonomie du patient a été favorisée par internet : forums, blogs, échanges sur internet. Elle ne remet pas en cause la confiance des patients vis-à-vis du médecin. Les associations de patients sont extrêmement utiles pour porter la parole du patient, que ce soit en termes de prise de conscience collective ou de recherche sur les pathologies.

Une enquête Ipsos de 2012 sur les attentes des patients vis-à-vis des médecins indique que :

- Les 15-50 ans, qui ont moins de maladies chroniques, ont une vision consumériste de la médecine.
- Ils veulent un rendez-vous rapide, un médecin proche.
- La qualité d'écoute a beaucoup moins d'importance que chez les patients atteint d'une maladie chronique.
- Ils veulent des heures après le bureau, des consultations le samedi, prévenir en cas de retard par sms, un dossier médical en ligne, une prise de rendez-vous par internet, l'envoi des ordonnances par courriel.

La contradiction est assez forte avec les lois européennes. Celles-ci limitent le travail des internes à une demi-journée, le travail des urgentistes à 39h, etc.

Une enquête de la HAS auprès des patients met en avant la compréhension de la maladie et des traitements, ainsi que les conseils hygiéno-diététiques, sans remettre en cause les traitements.

Finalement, malgré l'information sur internet, le patient a besoin d'une explication par son médecin et d'un échange.

2.3 Comment la Faculté de médecine réagit-elle à ces nouveaux concepts ?

Une réforme en 2012 des études de médecine impose aux étudiants de :

- Devenir des cliniciens, avec une somme des connaissances qui s'alourdit ;
- Etre communicants, c'est-à-dire empathiques ;
- Coopérer avec les équipes médicales et paramédicales, un travail important ;

- Etre conscients des problématiques de santé publique, être curieux, cultiver l'éthique et la déontologie ;
- Etre réflexifs, c'est-à-dire en formation permanente pour actualiser les connaissances.

L'Université Paris-Descartes a essayé de mettre en œuvre ces apprentissages différents à travers une expérience de médecine narrative où les étudiants sont amenés à raconter par écrit leur expérience, lors des stages au contact des patients ou autres. Les groupes valident le pourquoi des actions et désignent les sous-tensions. Un enseignement « Médecine et Humanité » est centré sur la littérature et l'art (visites de musée,...). Des consultations simulées de patients volontaires sont suivies d'un débriefing avec les étudiants.

Etudiants médecins ou médecins responsables, ces démarches progressent. Très enthousiastes en début d'études, les étudiants en médecine perdent une partie de leur enthousiasme en 6^{ème} année. C'est valable dans tous les pays.

En conclusion, la relation patient – médecin évolue, bien qu'elle reste déséquilibrée. Le médecin reste le sachant, le patient reste en demande. Il y a une difficulté pour le corps médical à trouver un juste équilibre entre empathie et sympathie. Quand ils rencontrent leurs premiers patients, un certain nombre d'étudiants se demandent s'ils ont fait le bon choix.

3. Table ronde 1 : Expérience patient : de quoi parle-t-on ?

3.1 Introduction et animation

Dr Marc SALOMON, directeur général, Life et Company

Est-il possible d'imaginer que l'expérience patient s'assimile à l'expérience client, laquelle se définit comme un ensemble de sentiments, de ressentis avant, pendant et après l'achat d'un produit ou d'un service ? Le médecin répondra non bien sûr, et pourtant la médecine est un service, où le patient devrait être au centre, tout comme le client. Le patient finance ses soins avec un reste à charge de plus en plus important. La relation avec un vendeur, l'information et la qualité du service après vente sont proches de ce qui devrait se passer avec un médecin, c'est-à-dire l'explication, l'information, la relation, la communication, et des outils de suivi, des objets connectés... L'objectif pour le client est de satisfaire, de fidéliser. Pour le patient, c'est améliorer le suivi et la prise d'observance. D'un côté, il y a le parcours client, de l'autre le parcours de soins, et bien qu'on aurait préféré un parcours de santé, souvent dans les maladies chroniques, cela reste un parcours du combattant.

La prise en charge de ces maladies chroniques a profondément changé la prise en charge et la pratique médicale. On tente de passer d'un univers de la maladie à un univers de la santé, en référence aux trois unités de la tragédie grecque : lieu, temps, action. L'unité de lieu a changé. Des cabinets médicaux aux structures de soins, la médecine est aujourd'hui partout. L'unité de temps : des maladies aiguës aux maladies chroniques. L'unité d'action : le médecin n'est plus seul décisionnaire. Le patient est acteur et responsable. Pour cela, il a besoin d'outils, d'un accompagnement au quotidien.

C'est pourquoi les outils conçus par Life et Company modélisent les parcours de soins, les changements de comportement, ils accompagnent les gens par les nouvelles technologies de l'information, ils mettent en place des stratégies digitales, des programmes de CRM, de « routes relationnelles », pour accompagner les gens au long cours dans leur maladie chronique, seul moyen de faire évoluer les choses.

Comment cette expérience patient peut-elle être utilisée, vécue au quotidien, avec l'objectif majeur d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques, l'observance, et de maîtriser les dépenses ?

Je vais demander aux cinq experts réunis autour de cette table de donner leur définition de l'expérience patient.

3.2 Qu'est-ce que l'expérience patient ?

3.2.1 La résilience

Gérard RAYMOND, président de l'Association Française des Diabétiques :

La maladie, être patient, c'est un métier qu'on n'a pas choisi et qui dure toute la vie. Auparavant, l'ensemble des acteurs de santé étaient formés pour traiter la maladie. Aujourd'hui, ils se voient obligés d'accompagner la personne pour reprogrammer son projet de vie. Parfois, il y a une incompréhension entre des sachants qui connaissent la maladie, le milieu et l'environnement, et un patient qui veut parler de sa vie, de ses difficultés à être un citoyen normal, à pouvoir reconstruire un projet de vie. La résilience. C'est le métier des nouveaux acteurs de santé. De l'humanisme et pas de l'ingénierie.

3.2.2 Un problème de logique institutionnelle en silos

Ange MEZZADRI, médecin du travail, spécialiste du maintien de l'emploi et des personnes handicapées :

Pendant longtemps, la médecine du travail se résumait à une visite annuelle idiote. La réforme de la médecine du travail de 2011 a recentré le rôle du médecin du travail sur le maintien dans l'emploi de personnes atteintes de pathologies chroniques. C'est le cœur du métier, et à ce titre, les nouveaux traitements sont beaucoup plus efficaces. Ceux qui, il y a encore quelques années, étaient exclus du champ du travail à cause de leurs pathologies, peuvent aujourd'hui, grâce aux nouvelles thérapeutiques, aller travailler, s'insérer dans la vie sociale et professionnelle. C'est justement ma spécialité.

Il y a des difficultés. Pour se maintenir dans l'emploi, le patient a au minimum trois médecins : le médecin de soins qui suit le code de la santé publique, le médecin du travail qui suit le code du travail et le médecin conseil qui suit le code de la Sécurité sociale, chacun dans une institution, chacun avec sa logique.

Certaines logiques institutionnelles sont complètement bloquées. Toute une partie du corps médical n'est pas considérée comme des pairs par l'autre partie. Il faudrait faire passer le médecin du travail du ministère du travail au ministère de la santé. Ce qui n'a pas été fait dans la réforme de 2011.

3.2.3 Quitter la chambre d'hôpital au plus vite

Denis FOMPEYRINE, Docteur en Psychologie clinique, consultant Life Science and health Care¹ :

J'ai réalisé une étude pour l'APHP sur l'expérience patient à l'hôpital, court ou long séjour. Il n'existe pas d'étude qualitative sur ce sujet. Plutôt que d'envoyer des questionnaires de satisfaction par mail, cette étude exploratoire s'est mise à l'écoute du patient : 5 services, 75 patients interviewés, 1 000 pages de verbatim. Des entretiens non directifs, sans préjugés, sans se montrer influent. Le protocole a été validé par le comité d'éthique de l'hôpital Bichat présidé par le Pr Lejoyeux.

Là où l'on s'attendait à des représentations, un circuit émotionnel, comme on en trouve dans le modèle du retail dans le secteur digital, les résultats font apparaître que les gens veulent avant tout sortir de leur situation à l'hôpital. Ils font des tas d'efforts pour y parvenir. Ils mettent en place des stratégies pour pouvoir être soigné, pour qu'on soigne la douleur rapidement.

3.2.4 Un critère de performance

Romain FINAS, Directeur du Développement Solutions Santé, Merck Sharp and Dohme (MSD) :

MSD a créé une nouvelle entité « Parcours de santé ». Sa vocation est de reposer la question de la performance globale de la prise en charge. Celle-ci repose sur trois critères : l'efficacité, l'excellence clinique et... l'expérience patient.

¹ Coordonnateur du Livre blanc sur l'observance des traitements. Fondation Concorde, 2014.
<http://www.fondationconcorde.com/docs/data/publications/documents/126-170.pdf>

3.2.5 De l'expérience patient à l'expérience client

Xavier PAVIE, professeur à l'ESSEC, directeur de l'Institut Stratégique d'Innovation dans les Services (ISIS) :

Replaçons cette question dans le champ de la compétitivité. Une famille des Émirats arabes unis peut décider d'aller se faire soigner à l'APHP, en Suisse, en Allemagne ou ailleurs. L'APHP doit se poser la question de l'expérience client selon deux ordres : mieux comprendre l'expérience client, de façon à se différencier dans l'offre, et apporter une meilleure performance aux soins.

Autrement dit, les innovations non cliniques ont-elles une influence sur le résultat clinique ? Il s'avère que les résultats sont positifs. Lorsque je considère un patient comme un client, j'ai un meilleur résultat. Est-on capable de juger une opération ? La réponse est non. Par contre, je peux juger que le repas était froid, que l'infirmière n'était pas sympathique, qu'il y avait du bruit toute la nuit. Ce que je veux, c'est quitter la chambre au plus vite. Quitter le parcours de soins. Il existe des dizaines d'exemples.

L'expérience est la combinaison du fonctionnel et de l'émotionnel. Sur le premier aspect, les médecins sont brillants. Mais on s'interroge à l'Institut Curie pour humaniser toute cette dimension-là.

Ces vingt dernières années, dans le cursus du pharmacien qui veut ouvrir une pharmacie d'officine, les cours de 6^{ème} année ont doublé. Pourtant, pas une heure de cours n'est consacrée à la relation client ! Aujourd'hui, une pharmacie ferme tous les deux jours en France. Et l'on envoie des bataillons de jeunes pharmaciens qui n'ont aucune connaissance du client. Pharmacien ou commerçant ? C'est une question qui peut paraître choquante. Mais que va dire le pharmacien à son banquier à la fin de l'année ? « J'ai été plutôt pharmacien que commerçant ? » Les notions de client et patient ne s'opposent pas.

3.3 Qu'est-ce qui compte le plus dans l'expérience client ?

_ **Dr Marc SALOMON** : Le patient doit être au centre de l'expérience patient. Nombreux sont les obstacles. Le patron d'un grand centre anti-cancéreux, qui sont des centres d'excellence en France, me confiait récemment qu'il est grand temps qu'on s'occupe des patients, y compris ceux qui sont en ville. Cela rejoint la dimension concurrentielle. Qu'est-ce qui vous semble le plus important dans l'expérience client ? Les aider à mieux connaître leur maladie ? À changer de comportement ? Travailler sur l'environnement, le social ?

3.3.1 La liberté de choisir ses accompagnants

_ **Gérard RAYMOND** : Cette notion de client patient ne me pose pas de souci. Ce qui compte, c'est la façon dont on respecte la personne. Parfois la compassion que l'on peut éprouver pour un malade devient gênante. Un client a peut-être une capacité à modifier ce rapport.

Le parcours de santé ne se résume pas à une hospitalisation de quelques jours. Une pathologie chronique se vit au quotidien. Comment travailler, mettre en place un projet de vie, vivre dignement ? Le patient doit pouvoir faire ce travail d'apprentissage. Il a besoin de personnes qui lui apprennent à devenir autonome, il a besoin d'apprendre à utiliser les nouveaux outils, à analyser les données, de façon à devenir totalement autonome. L'accompagnement de la personne doit s'adapter à son projet de vie. C'est au patient de choisir ses accompagnants. De même que c'est la liberté du client de choisir son professionnel ou son commerce. L'équipe qui va être autour du patient et avec lui. Le patient doit être au cœur de la situation, il doit impulser l'action des acteurs.

3.3.2 La démarche client au sens noble du terme

_ **Ange MEZZADRI** : Cette notion de client est importante dans la médecine du travail. Car on n'a pas le choix en médecine du travail. Les entreprises sont obligées d'adhérer à un service. C'est une obligation légale. Il n'y a aucune relation client. Ce système a 60 ans. S'il est aussi mauvais aujourd'hui, c'est que précisément il n'a jamais eu de démarche client au sens noble du terme. Le patient est un salarié.

L'institution Santé au travail s'est totalement dégradée et elle dégrade la spécialité. Le maintien dans l'emploi et la participation active à la vie en société nécessitent l'intégration de plusieurs champs de connaissances : médical, entreprise, ergonomie. Cette intégration n'existe pas du fait du cloisonnement et d'une totale absence de démarche client dans l'Institution.

Au moment de la réforme de la médecine du travail, tout le monde était d'accord pour harmoniser la prise en charge en santé au travail dans les secteurs privé et public. C'est totalement impossible. Un exemple : dans le privé, le salarié est tenu de faire une visite de médecine du travail tous les 2 ans ; dans la fonction publique, c'est tous les 5 ans ! Cela rend difficile la prise en charge des pathologies évolutives.

3.3.3 La dimension émotionnelle

_ **Denis FOMPEYRINE** : La prise en charge de la dimension émotionnelle dans l'expérience patient est absolument nécessaire. Sur ce plan, c'est un grand bien de considérer le patient comme un client. Le vécu du patient dans son rapport à la santé, à la maladie, aux médecins, au système de santé en général.

Ce qui compte, c'est que le patient puisse reprendre le contrôle sur sa vie normale, ou au moins, qu'il en ait en le sentiment. La maladie est un « stresseur ». L'asthme par exemple. Dès lors que la maladie s'installe, les gens ont un comportement d'ajustement. C'est également vrai en santé mentale sur laquelle je travaille avec une équipe de psychiatres. On essaie de trouver les moyens pour que le patient reprenne le contrôle d'une vie normale. Et si l'on traite le patient comme un client, et que l'on intègre la dimension émotionnelle, on peut lui donner le sentiment qu'il va reprendre un contrôle favorable sur sa maladie.

L'impact sur le comportement est différent dans le domaine du retail digital. On essaie toujours de faire en sorte que le parcours émotionnel du client soit favorable à une décision d'achat ou une communication sur les réseaux sociaux. Et donc on va chercher à faire évoluer le client dans son comportement selon les règles cognitives, une pensée ou une émotion liés à une action.

Dans le domaine de la santé, une dynamique est déjà installée chez le patient, et c'est difficile d'agir directement sur son circuit émotionnel. Cette dynamique interne inclut des émotions qui sont déjà présentes, mais aussi des mécanismes d'adaptation (« *coping* »). On remarque que le patient va faire des efforts pour gérer sa douleur par exemple.

Le profil d'expérience de quelqu'un qui arrive aux urgences avec une jambe cassée a une dimension vraiment relationnelle. Il a une stratégie pour pouvoir se faire soigner tout de suite. Les aspects médical, environnemental et social de l'hôpital ne vont pas du tout l'intéresser.

En long séjour, le profil d'expérience est complètement différent. Le patient a un rapport à la médecine parce qu'il est en permanence en discussion avec l'équipe médicale. L'environnement est important, notamment le fait de se faire promener d'un coin à un autre. Ce qui compte pour ceux qui reviennent souvent à l'hôpital, c'est la relation qu'ils ont établie avec l'équipe médicale. Un bon accueil. Et cela peut aller jusqu'à la place de parking !

3.3.4 La personnalisation de la relation

_ **Romain FINAS** : Le client est étymologiquement celui qu'on protège. L'expérience patient est à la fois un résultat – selon des critères très difficiles à définir – et une condition de la réussite de la prise en charge. Chez MSD, nous travaillons sur deux dimensions :

- La dimension rationnelle. Qui va prendre en charge ? La rupture dans le parcours... On connaît le mur entre l'hôpital et la ville. C'est un sujet prioritaire que MSD accompagne sur le terrain au travers de travaux de coordination, de communication, de protocolisation, etc. Ces points sont très importants, notamment dans les maladies chroniques.

- Le champ émotionnel. Il relève de la personnalisation de la relation. Un médecin enchaîne les séquences toutes les vingt minutes. Certaines s'arrêtent, d'autres reprennent, parfois quatre mois plus tard. Cette personnalisation a 3 domaines d'application :

- L'information : elle est donnée à un moment, en vingt minutes, lors d'un face-à-face. « Je suis malade. Qu'est-ce que j'ai ? Quel traitement ? » Il s'agit de personnaliser l'information, la rendre permanente. Quand le patient quitte un médecin ou un soignant, il doit pouvoir se référer à quelque chose pour retrouver l'information.

- Le suivi entre deux rendez-vous. Il soulève trois enjeux : 1/ La réassurance, qui est très importante dans la réussite de la prise en charge. Savoir que je vais être appelé, même par mail ou sms, après une intervention médicale, est un élément déstressant qui fait partie de la récupération. 2/ le pilotage permettant de détecter des situations à risque. Si je veux agir sur des patients dont le taux de glycémie est limite, je

peux peut-être prendre mon téléphone. En équipant d'outils les médecins, on entre déjà dans une autre forme de relation avec le patient. Pour certains, c'est déjà fait. 3/ Le suivi est aussi un nouveau terrain de relation entre patient et médecin. C'est une base de discussion sur tout ce qui s'est passé entre deux rendez-vous.

- La notion de copilotage de la maladie. On a évoqué le problème de l'asymétrie de l'information entre patient et médecin. Actuellement, on essaie de recréer un terrain de discussion sur des bases communes. C'est important, notamment quand on a cinq traitements en parallèle, des choix sont parfois à prendre en commun pour réduire la dose.

_ **Dr Marc SALOMON**, Personnalisation, interactivité et suivi au long cours pour une meilleure anticipation définissent assez bien cette expérience et ce parcours. J'attache beaucoup d'importance à l'anticipation. Mon premier métier m'a montré que 90% des gens qui avaient un infarctus du myocarde avaient eu une douleur dans les 48 heures qui précédaient. Elle aurait pu être détectée en amont, ce n'est pas très compliqué.

3.3.5 Le service après vente

_ **Xavier PAVIE** : D'un côté, il y aurait le parcours client, de l'autre le parcours de soins. Vous êtes en train de dire qu'on pourrait décorréliser tout ce qui peut se passer naturellement dans la vie. Mais Uber, Airbnb, idTGV... c'est leur vie ! Et pourquoi, dès qu'on parle de santé, il faudrait leur dire : « là ce n'est plus vous. Vous ne savez rien, il faut tout déconnecter. » C'est faux. Le patient veut co-construire, participer, sur Doctissimo au ailleurs. Cette notion de contrôle est tout à fait juste. Il ne s'agit pas de dessiner un parcours de soins.

Dans les années 80, les médecins ne savaient rien du Sida. C'étaient les patients qui savaient. Act up a réussi avec une grande force à créer des réseaux parallèles pour que les patients ne laissent pas les médecins faire ce qu'ils veulent sur leurs corps.

Aujourd'hui, un être humain est dans une économie collaborative. Cette activité naturelle ne doit pas être décorrélée de la santé. Si on la coupe, ce sera catastrophique pour le patient, mais surtout pour les acteurs traditionnels. Songeons à Uber et aux taxis traditionnels... Les patients trouveront d'autres acteurs de soins pertinents qui s'adresseront de cette manière au patient.

On a dit que l'hôpital n'est pas la vie. La question se pose au quotidien. Prenons l'exemple des services : suivi de l'asthme, suivi du diabète, dépendance au tabac, livraison à domicile, écologie... Tout est possible ! 150 à 300 patients viennent dans une officine, avec toutes sortes de maladies, de la plus bénigne à la plus grave. Prétendre que l'on peut tout faire est une aberration. Une préparatrice avec bac + 2 ne peut pas traiter toutes les maladies. Elle le fait parce qu'elle ne fait pas de service. Elle prend l'ordonnance, se retourne, prend une boîte et la donne. C'est la réalité. Des acteurs comme Leclerc ont très bien compris qu'il n'y avait pas de service. Ils achètent en gros, ils vendent en gros, et c'est tout.

Le vrai concurrent dans ce domaine, c'est Amazon.

Où est la valeur ajoutée du pharmacien ? Prenons l'exemple de la dépendance au tabac. Quelqu'un qui veut arrêter de fumer peut mettre un patch. Mais après le café à 14h, s'il a envie d'une cigarette, c'est là qu'il faut appeler, et c'est là que le pharmacien, ou le médecin, doit décrocher. Le soir en rentrant à son domicile, il passe devant sa pharmacie. Les premières semaines, c'est là qu'il doit s'arrêter. C'est une valeur ajoutée considérable. Peut-être que ce service sera facturé au client, c'est aussi lui qui paie.

3.4 Qui sera l'acteur de l'expérience client, dans quelles conditions, et avec quel financement ?

3.4.1 Une gestion fluide de la santé

_ **Denis FOMPEYRINE** : Je ne pense pas que ce soit le rôle du médecin d'appeler son patient. Tout un courant milite pour que la gestion de la santé soit incorporée dans la gestion fluide de la vie quotidienne. Ces dernières années, les acteurs de santé se sont inspirés d'autres industries. La prise de conscience est là. Augmenter la qualité, être mieux considéré, donner de l'autonomie... Si aujourd'hui on arrive à bien soigner certains cancers, l'événement en lui-même reste traumatisant d'un point de vue psychologique. Ce champ de la santé mentale est important. Tout le monde n'a pas la capacité de reprendre le contrôle, d'être autonome, d'avoir une information correcte sur internet et de la comprendre.

3.4.2 Le patient doit pouvoir choisir au milieu d'un panel d'acteurs

_ **Gérard RAYMOND** : Il y a plusieurs acteurs. Le patient-client est proactif et devrait lui-même choisir l'ensemble de ses partenaires dans le parcours de santé. Ne culpabilisez pas le patient-client. Responsabilisez-le ! Rien ne se fera sans lui. C'est un travail collaboratif. A traiter au cas par cas. Chaque client patient a ses représentations, ses dénis, ses peurs. C'est une médecine individuelle. Il doit pouvoir choisir au milieu d'un panel d'acteurs. L'ensemble de ces acteurs devra bouger les lignes. C'est vrai que le pharmacien ne doit pas être simplement un distributeur de boîtes, mais être aussi l'expert du médicament. Il se doit d'expliquer les effets secondaires, la posologie, faire un suivi, etc. Le médecin doit quant à lui passer du temps à échanger, donner de l'information, et aussi à écouter l'information. Le milieu associatif peut également passer de l'information aux communautés de patients.

3.4.3 Les assureurs complémentaires

_ **Gérard RAYMOND** : Au plan du financement, le système de solidarité et de répartition est un peu sclérosé. Il doit s'adapter aux moyens modernes. Les assureurs complémentaires, privés ou mutualistes, doivent également participer, particulièrement dans le cadre de la prévention en entreprise. Un employeur a tout intérêt à avoir des salariés en bonne santé.

_ **Ange MEZZADRI** : Comme l'institution Santé au travail n'a pas de démarche client, les clients vont trouver des opérateurs ailleurs, en particulier dans des cabinets conseils. Dans le cadre du nouveau contrat ANI, les mutuelles arrivent dans le champ de la santé au travail. Les cartes vont être redistribuées. L'institution qui devait faire n'a pas fait. Elle est allée trouver un autre opérateur.

3.4.4 Les opérateurs de services

_ **Romain FINAS** : En Italie, le laboratoire MSD a choisi un opérateur pour suivre des patients diabétiques dans 10 réseaux de soins composés de grosses structures (hôpitaux...). C'est emblématique du positionnement de l'industrie pharmaceutique dans certains pays.

Trois éléments ont permis ce choix : la création d'un forfait à la prise en charge, à Noël, dans le cadre d'un coaching ; un accompagnement lourd à mettre en œuvre (urbanisme, création de nouvelles compétences, animation des réseaux,...) ; une prise de responsabilité différente.

Il y a des problèmes de ressources et de financement. Le temps médical devient rare, il faut le préserver à sa juste valeur. La technologie, en permettant de détecter les situations à risque et d'orienter quand c'est nécessaire, devient un élément fondamental. Cela signifie aussi que la prise de responsabilité est différente pour l'acteur qui vient à l'opérateur.

_ **Dr Marc SALOMON** : Avons-nous en France un business pour les opérateurs de services en santé ?

_ **Xavier PAVIE** : Pour l'instant, ce sont d'abord les centres de coûts. La distribution du médicament coûte 5 milliards d'euros par an en France. C'est un problème. De plus, la question de la médecine se pose. Les médecins ne sont pas partout disponibles sur le territoire.

Le pharmacien d'officine

_ **Xavier PAVIE** : Certains acteurs de santé disparaissent. Le pharmacien par exemple... Or il a la proximité, l'expérience et la crédibilité de la population. Il faut réfléchir autour de ces trois qualités. Le pharmacien est un professionnel de santé qui peut adresser tout un écosystème local. Il peut devenir « l'Amazon de la santé local ».

_ **Dr Marc SALOMON** : Nous travaillons sur ce sujet avec Jacques Marceau. Mais le pharmacien est-il prêt à le faire ?

_ **Xavier PAVIE** : Leurs revenus baissent. Les pharmaciens se posent actuellement la question.

3.5 Discussion avec la salle

3.5.1 Le rôle du médecin généraliste

_ **Une participante** : Le médecin généraliste est le trait d'union entre la médecine spécialisée, l'hôpital et le patient. Doit-il être présent dans tous les réseaux ou doit-il être spécialisé par réseaux, au risque de perdre son rôle de médecin généraliste de premier recours ?

_ **Romain FINAS** : La loi de santé vise à créer des plateformes d'appui territoriales qui ont vocation à aider les médecins généralistes dans leur rôle de coordination et à aider les hôpitaux à mieux gérer la sortie de l'hospitalisation, en lien avec le médecin généraliste. La fluidité. C'est la réponse donnée par le ministère de la santé. Le problème, c'est que ces plateformes sont indéfinies. Elles incluent le social et le médico-social d'antan. On a recréé une entité.

Est-ce que les médecins généralistes vont devenir des spécialistes ? En Italie, MSD renvoie vers le médecin généraliste traitant les patients qui ont des situations à risque, sur la base de critères qui ont été définis ensemble. Le médecin a sa responsabilité dans le suivi des patients.

Tout cela nécessite une intelligence clinique. Ces algorithmes, logiciels, doivent bénéficier d'une expertise clinique. En ce sens, le médecin, le pharmacien, l'industrie pharmaceutique, ont un nouveau rôle à jouer.

3.5.2 Faut-il craindre les nouveaux services ?

_ **Un participant** : J'interviens au nom de VHP@interactive, un projet industriel labellisé Investissements d'avenir. Actuellement, une société est en train d'introduire des piluliers connectés avec un modèle économique différent, où c'est le service apporté qui prime, avec la livraison d'une délivrance médicamenteuse sous forme hebdomadaire. Avec l'industrie des nouveaux produits, les objets connectés, ne croyez-vous que ce type d'offres va faire bouger les lignes très rapidement ?

_ **Xavier PAVIE** : Je suis d'accord. Les acteurs de santé traditionnels doivent avoir cette capacité, extrêmement complexe, de pouvoir proposer ce type de service. Sinon d'autres le feront. Amazon par exemple. C'est la meilleure entreprise logistique du monde. Aujourd'hui un pharmacien ne souhaite pas ouvrir une officine après ses études. Il sera recruté par Amazon, docteur en pharmacie, et il fera ce travail-là. Le nouveau ne sort pas de l'ancien, mais il apparaît à côté de lui et le développe jusqu'à le ruiner.

4. Enjeux et perspectives du virage ambulatoire en cancérologie : la chimiothérapie orale.

Chantal BELORGEY, Directrice des Recommandations, des Médicaments et de la Qualité de l'Expertise, Institut National du Cancer

Une grande partie des patients atteints d'un cancer sont désormais pris en charge à domicile du fait du développement de la chimiothérapie orale. Cette révolution vaut autant pour les patients que pour les acteurs de santé. Elle s'accompagne d'une évolution de l'organisation des soins et des parcours de santé des patients.

4.1 Le cancer : un fardeau de santé publique majeur.

- Les chiffres d'incidence du cancer ont doublé en 30 ans : plus de 355 000 nouveaux cas en France en 2012.

- C'est la 1^{ère} cause de mortalité : 148 000 décès en 2012.

- 3 millions de personnes vivent avec le cancer.

Pour autant, la survie s'améliore, de 1 à 2% par an depuis 15 ans. La moitié des patients atteint la guérison. C'est l'un des meilleurs taux de survie à 5 ans en Europe.

Ce bénéfice s'explique par des progrès diagnostics, des progrès thérapeutiques, une organisation spécifique et des programmes nationaux.

4.2 Plans cancer : un accompagnement dans la durée.

La prise en charge du cancer a fait l'objet d'un accompagnement tout au long des gouvernements successifs. La création des Centres de lutte contre le cancer (CLCC) date de 1945. En 1971 est lancée la guerre contre le cancer (Président Nixon). En 1998 ont lieu les premiers Etats généraux du cancer (Ligue nationale contre le cancer). Depuis 2003, il y a eu trois Plans Cancer : le 1^{er} sous présidence Chirac, le 2^{ème} en 2007 sous présidence Sarkozy, le 3^{ème} en 2014 sous présidence Hollande.

Les premiers Plans Cancer ont permis de structurer les parcours de soins : dispositifs d'annonce du diagnostic, programmes personnalisés de soins, organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires.

Le 1^{er} Plan Cancer a créé l'INCa et a permis d'identifier des pôles d'excellence et des cancéropôles.

Le 2^{ème} Plan Cancer a sécurisé la prise en charge. Aujourd'hui, un établissement doit avoir une autorisation de prise en charge du cancer. On est passé de 2 000 établissements à environ 1 000 établissements autorisés. Ce 2^{ème} Plan a mis en place des organisations spécifiques pour les patients atteints de cancers rares, des réseaux de pédiatrie, de gériatrie, d'oncogénétique, des expérimentations du parcours personnalisé pendant et après le cancer.

4.3 Cancer et médicaments, une prise en charge qui évolue

Actuellement, on assiste à une évolution importante de la prise en charge thérapeutique, avec un bouleversement de la chimiothérapie : évolution très rapide des connaissances et développement accéléré des innovations qui arrivent rapidement sur le marché, notamment avec des accélérations de développement (les autorisations de mise sur le marché (AMM) peuvent reposer sur des études de phase 2).

On note de nouveaux paradigmes notamment le virage ambulatoire avec le développement de la chimiothérapie orale et de la médecine de précision (les thérapies ciblées). La prise en charge se base sur les caractéristiques génétiques et biologiques de la tumeur et non sur sa seule localisation.

C'est un challenge technologique (se développent le séquençage du génome et la bioinformatique) et organisationnel qui fait face également à des enjeux éthiques (partage des données de santé (big data), médecine prédictive) et à des enjeux financiers pour le système de santé.

4.4 L'offre de chimiothérapie en mutation

Arrivent sur le marché de nouvelles molécules, notamment orales. Aujourd'hui, plus de la moitié des AMM correspond à de la chimiothérapie orale et en majorité à des thérapies ciblées.

Notons le développement particulièrement important en France de la médecine de précision, une priorité du 3^{ème} Plan Cancer 2014-2019. Il s'appuie particulièrement :

- sur la mise en place de 28 plateformes de diagnostic moléculaire. (La France est le seul pays au monde à disposer d'une telle base qui permet l'accès au diagnostic et donc au traitement pour tous et partout)
- sur des modalités d'attractivité pour des essais cliniques dédiés aux thérapies ciblées ;
- sur une mise à disposition précoce des traitements par le biais des Autorisations Temporaires d'Utilisation (ATU) ;
- sur des essais thérapeutiques d'un nouveau type, pour permettre l'accès aux nouvelles thérapies ciblées (Acsé, eSMART,...).

Enfin, le Premier ministre a mis en place une réflexion nationale, pilotée par l'Alliance pour les Sciences de la Vie et de la Santé (AVIESAN), afin de développer encore plus la médecine de précision.

4.5 Qu'apporte la chimiothérapie orale ?

- **Des bénéfiques.** Les hospitalisations sont réduites et désormais les patients peuvent prétendre à une vie plus facile. Des bénéfiques en termes d'efficacité : grâce à la prépondérance des thérapies ciblées, ces traitements deviennent la référence, par exemple dans la leucémie myéloïde chronique (LMC).

- **Une prévalence croissante de patients.** Le nombre de nouvelles molécules *per os* est croissant. Les patients sont traités de plus en plus longtemps. La survie progresse.

- **Un élargissement de l'offre thérapeutique et non une substitution.** Dans le parcours de prise en charge des patients, la chimiothérapie orale n'est pas une fin en soi. Le patient pourra être amené à recourir à l'hospitalisation à certaines phases de son parcours, parfois pour des chimiothérapies injectables classiques.

- De nouveaux enjeux

Pour le patient, la chimiothérapie orale présente des avantages indéniables, mais aussi des risques potentiels : isolement et banalisation de la maladie ; des effets indésirables potentiellement sévères ; des difficultés d'adhésion au traitement et d'observance sont évoqués.

Pour les établissements de santé, les pratiques se modifient : nouvelles activités, diminution des séjours hospitaliers, consultations surchargées, pertes financières potentielles.

De nouveaux acteurs arrivent dans la prise en charge du cancer, notamment pour le suivi, avec de nouveaux rôles pour les acteurs de santé de proximité, en termes de prévention et de gestion des effets indésirables. Les médecins de ville peuvent être amenés à assister les patients dans l'éducation thérapeutique. Les médecins traitants, pharmaciens d'officine, infirmières à domicile, vont avoir à faire face à des médicaments peu ou mal connus, très peu de leurs patients étant traités par ces médicaments.

Le 3^{ème} Plan Cancer 2014-2019 considère particulièrement ces enjeux ; 8 de ses 17 objectifs concernent la chimiothérapie orale :

- Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge,
- Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques,
- Faire évoluer formations et métiers de la cancérologie,
- Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients,
- Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée,
- Assurer des prises en charge globales et personnalisées,
- Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité,
- Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie.

4.6 Des points critiques de ce virage ambulatoire lié à la chimiothérapie orale sont identifiés

- Le patient est plus seul, impliquant la nécessité d'une information du patient, d'une information des acteurs de santé de premier recours, la formation, une bonne articulation ville-hôpital ;
- Des moments critiques dans le parcours de santé : sortie d'hôpital, transmission adéquate des informations, suivi, décision d'une réhospitalisation, parcours complexes (enfants, personnes âgées, patients les plus sévères), détection de fragilités (cliniques ou psychosociales) ;
- Des difficultés en termes de coordination des acteurs, de responsabilités, de temps médical, de financements.

Il existe déjà des outils pour pallier ses difficultés, notamment des programmes personnalisés de soins, des programmes personnalisés après cancer, des fiches de détection de fragilités, etc. Il faut les utiliser.

4.7 Une nouvelle approche des soins se met en place qui tient compte de certains impératifs

Elle s'appuie sur le parcours du patient, autour du patient lui-même acteur de sa prise en charge. Elle tient compte de nombreux impératifs au niveau national et dans les régions, autour des thèmes du bon usage du médicament, de la coordination, de l'information, de l'éducation thérapeutique, de la formation des professionnels de santé et de la communication.

Il convient en effet de :

- **Veiller à la qualité et à la sécurité des prises en charge** : des actions sont mises en place telles que l'élaboration par l'INCa de référentiels nationaux (ayant pour objectif une prise en charge harmonisée des cancers au niveau du territoire) et le développement d'outils d'information sur les effets indésirables des médicaments.
- **Renforcer la coordination entre professionnels de santé en ville et à l'hôpital**, par exemple : déploiement d'outils de communication entre professionnels de santé, en particulier le Dossier communicant en cancérologie (DCC) ; expérimentations de plateformes d'échanges (permanences téléphoniques hospitalières) ; mise en place d'outils de formation et e-learning.
- **Développer de nouvelles compétences et de nouveaux métiers**, par exemple : protocoles de coopération entre professionnels de santé ; expérimentations de nouvelles compétences (infirmiers coordonnateurs en cancérologie, infirmiers cliniciens,...).
- **Informier** : le développement de programmes d'éducation thérapeutique doit permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge. Des outils d'information sont notamment mis à la disposition des patients par l'INCa. Ainsi, plus de 400 000 guides Cancer info sont publiés et lus par an.
- **Recalibrer les financements**. Les établissements sont impactés par les coûts des traitements. Les modalités de tarifications sont actuellement en réflexion au sein de la DGOS.

4.8 Les perspectives

Vers un parcours intégré du patient : Ce "parcours de santé" considérera la prise en charge du patient non seulement pendant la durée de ses soins, mais également en amont (prévention de la santé et dépistage) et en aval (surveillance, réhabilitation, réinsertion, soins de support, soins palliatifs).

Le projet de loi de modernisation de notre système de santé est structurant. Il vise à :

- Faciliter au quotidien les parcours de santé : équipes de soins primaires, médecins de 1^{er} recours, pôles de santé, projet de santé, contrat territorial de santé - prévention, éducation, soins - coordination de parcours complexes - infirmières de pratiques avancées.
- Mieux informer, mieux accompagner les usagers dans leur parcours de santé : un service public d'information - accompagnement sanitaire des personnes atteintes de maladies chroniques.
- Renforcer les outils proposés aux professionnels, pour leur permettre d'assurer la coordination du parcours des patients : Lettre de liaison, SI, interopérabilité, DMP.
- Faciliter le bon usage du médicament (BUM) : fiches de BUM (HAS et INCa).

Le développement de la médecine personnalisée se poursuit.

- De nouvelles techniques de séquençage du génome sont déployées qui permettront des diagnostics moléculaires encore plus larges et le développement/l'accès à de nouvelles thérapies ciblées.
- Le développement de l'utilisation des données de santé notamment moléculaires aura des conséquences sur les prescriptions et les décisions de prescription (médecine adaptative).

4.9 Le cancer est-il une pathologie modélisante pour notre système de santé ?

Oui, je le pense. La vision intégrée de stratégie de lutte contre les cancers (prévention, dépistages, organisation des soins et recherche), la dynamique importante en termes d'innovation et d'enjeux, les plans de santé publique permettant une coordination des acteurs, et le pilotage par un Institut dédié (l'INCa) garant de cette politique sont des atouts pour une bonne prise en charge de ce fléau.

Le développement des chimiothérapies orales est devant nous. L'arrivée d'autres thérapies innovantes va complexifier la prise en charge du patient et son parcours. La prise en charge du patient est transversale faisant intervenir les patients eux-mêmes et de multiples autres acteurs, des passerelles entre ces différents

acteurs, des organisations des secteurs de soins de ville et des secteurs de soins hospitaliers et des outils d'accompagnement, à mobiliser, à construire, à développer.

La prise de conscience est collective. Des initiatives individuelles ou coordonnées sont mises en place. Des mesures nationales sont à instaurer et une loi est en préparation.

Ceci est, à mon avis, très modélisant.

5. Table ronde 2 : Quelle transformation de l'offre thérapeutique et du parcours de soins ?

5.1 Introduction et animation

Alexander MIROW, Associé Monitor Deloitte

La première table ronde a posé les jalons de notre problématique. Un patient autonome qui devient acteur de son parcours de soins, une logique d'interlocuteurs en silos, médecins, pharmaciens, ... Il y a une ambiguïté sur le périmètre du parcours de soins : de l'hôpital au domicile, jusqu'où se prolonge-t-il dans la vie privée ? Dans ce contexte, comment faire évoluer l'offre thérapeutique et le parcours de soins ?

5.2 L'expérience patient à l'épreuve des sachants

Michel VARROUD-VIAL, conseiller médical soins primaires et professions libérales, DGOS

La Direction générale de l'offre de soins souhaite avoir une approche pragmatique. En ce qui concerne le parcours de soins et l'expérience patient, les initiatives les meilleures ne sont pas toujours suivies d'effets attendus. Quelquefois elles se heurtent aux valeurs culturelles des sachants. Nous en avons un premier exemple avec la notion d'éducation thérapeutique. Cette démarche, extrêmement vertueuse, reconnue par tous, repose sur l'acquisition de compétences par des personnes malades. On s'aperçoit qu'elle peut être très descendante. Une approche centrée sur le patient vise à prendre en compte les valeurs de la personne, en l'interrogeant, afin de construire des options thérapeutiques partagées. C'est une conception de l'éducation thérapeutique qui peut être assez vite développée par des soignants qui se considèrent comme des sachants. Cette notion peut d'ailleurs être nuancée par l'empowerment, qui consiste à mettre en situation la personne malade, lui permettre d'exprimer ses choix et qu'on tienne compte.

Le deuxième exemple est au cœur de la loi de santé. C'est l'organisation en équipes. Actuellement les soins se conçoivent par une équipe pluriprofessionnelle (patient – médecins – pharmaciens), en particulier pour les malades chroniques. Ces équipes se développent aujourd'hui dans les maisons de santé pluriprofessionnelles, et demain dans les équipes de soins primaires. Lorsque la HAS a proposé un référentiel pour les maisons de santé visant à inclure le retour de l'expérience patient au sein de leur organisation, voire dans le comité de surveillance, la Haute autorité a essuyé un échec de la part des professionnels de santé. Cet échec relatif est à rapprocher de la volonté du législateur de créer un service territorial de santé, lequel faisait la part belle à la gouvernance par les usagers. Sous la pression des professionnels, ce projet s'est transformé en une communauté de professionnels de santé, ou un « pôle de santé ». Cela montre à quel point la santé est un sujet beaucoup trop sérieux pour que les professionnels le laissent aux usagers.

Nous devons nous attacher à prendre en compte l'expérience du patient. Celle-ci se construit au fur et à mesure de sa vie avec la maladie et de ses répercussions. C'est un objectif majeur.

5.3 Les médecins : un maillon territorial incontournable

Jacques LUCAS, vice-président du Conseil National de l'Ordre des Médecins

Les médecins et les autres professionnels de santé, quel que soit l'endroit où ils exercent, sont confrontés à des résistances au changement. Dire que les pratiques anciennes et actuelles ne sont plus adaptées à quelque chose d'offensant pour les praticiens. C'est pourquoi il faut être prudent. L'introduction des outils technologiques n'est pas la seule garante d'un monde merveilleux.

J'ai apprécié les propos de Xavier Pavie. Si l'ancien monde ne cherche pas à s'approprier un nouveau

monde en train d'émerger, cet ancien monde va mourir. Cette pédagogie est nécessaire. La responsabilité de l'Ordre des Médecins, des professionnels et des associations de patients est justement d'éviter les fractures qui pourraient être accentuées par des propos malheureux. Il faut faire très attention à ce que l'on dit de manière officielle. Dans la réalité quotidienne des territoires, les relations entre patients, médecins et les autres professionnels de santé sont excellentes.

Alors quelle nouvelle gouvernance des parcours ? Il faut appliquer une thérapie ciblée. Conçue au niveau national des politiques publiques, celle-ci se joue dans les territoires. C'est là qu'on peut trouver des solutions concrètes et très pragmatiques. Il n'y aura pas de grand soir dans la confection du parcours de soins, mais des accompagnements sur des sujets très concrets.

Commençons par nous interroger sur les attentes réelles du patient. Il veut d'abord être bien orienté dans le système de soins. Il peut s'orienter lui-même, et un certain nombre d'outils pourraient être mis à sa disposition. C'est aussi l'une des fonctions du médecin, notamment du médecin traitant, de contribuer à cette orientation dans la vraie vie. C'est là où le médecin exerce, en équipes, et c'est là où vit le patient.

Le projet de loi de santé prévoit des dispositions pour fluidifier ce parcours de soins : une équipe de soins, la mise à disposition d'outils numériques (article 25), un système d'information au public (article 21), les répertoires opérationnels des ressources (ROR). Actuellement il existe des ROR hospitaliers, mais il n'y a pas encore de ROR ambulatoire. C'est tout l'enjeu dans les mois à venir pour que des liens se créent. Passons aux actes !

5.4 L'apport des technologies

Francis JUTAND, directeur général adjoint de l'Institut Mines-Télécom

L'Institut Mines-Télécom travaille sur les ruptures (transitions numérique, écologique, industrielle) et s'intéresse aux grandes tendances d'évolution (accroissement de la population, vieillissement, urbanisation et globalisation). Le domaine de la santé interagit de plus en plus fortement avec ces évolutions. Notre champ d'intervention porte sur l'ingénierie numérique, mais aussi sur l'économie et le management. Il est basé sur une approche d'ingénieur visant à comprendre le fonctionnement d'un système.

Globalement, l'écosystème de la santé a trois parties : d'un côté, la performance du diagnostic et du traitement de l'hôpital, de l'autre la vie quotidienne des patients, et une partie intermédiaire qui se compose des professions de santé et des aidants. Un médecin dans une maison de santé en Bourgogne me confiait récemment que 70% de ses consultations servaient à aider des personnes à passer un cap, tandis que 30% seulement méritaient des soins plus sérieux. Tout ceci doit être pris en compte dans l'écosystème de santé.

Qu'apporte le numérique sur le territoire de soins ? Il facilite la connexion entre toutes les parties prenantes. Il apporte de la connaissance, à travers le traitement des masses de données. Il produit du suivi, au plus près du patient, avec des outils qui permettent aux patients eux-mêmes, ou aux futurs patients, de se suivre et d'anticiper.

En définitive, le numérique va apporter deux éléments : de la fluidité, de façon à optimiser le fonctionnement du territoire de santé en termes humains et financiers, et des outils de gestion.

5.5 Le pharmacien : un rôle d'intermédiaire et de sentinelle

Bruno LAURANDIN, pharmacien d'officine

Sans le patient, je ne serais pas là. C'est grâce à un patient que nous avons réfléchi à l'ouverture d'une maison de santé à Suresnes (92). A l'origine de cette démarche, qui a reçu le soutien de Claude Evin, il y avait un déficit de professionnels de santé sur le territoire. Plus qu'une maison de santé, l'objectif est de créer des parcours de soins pour les personnes qui en ont besoin. Et là je rejoins M. Pavie. Le pharmacien peut tout faire, mais ne doit pas tout faire. Le pharmacien se doit d'accompagner le patient dans le parcours de soins, dans une démarche très horizontale mais aussi verticale, entre les différentes instances, médecins, conseils de l'Ordre, Etat, caisses d'assurance maladie, assureurs privés et publics. Une maison de santé vise avant tout à créer des parcours de soins coordonnés, où le patient est un partenaire à part entière. Il vit sa vie de patient. Il souffre aussi.

En tant que vice-président d'un réseau ville-hôpital sur le VIH, je sais que je dois m'inscrire dans cette démarche. Elle est différente. C'est une schizophrénie très compliquée à gérer pour les pharmaciens

d'officine. Nous voulons être des professionnels de santé, mais nous avons besoin de l'ensemble des acteurs de santé ici présents, de l'industrie pharmaceutique qui nous accompagne dans des projets pertinents, et en même temps, nous sommes aussi des commerçants.

5.6 Les données patient au cœur de la recherche médicale

Yannick PLÉTAN, ex-directeur médical, Roche France

Il y a une dizaine d'années, l'industrie pharmaceutique considérait que son client était le médecin, le pharmacien d'officine, le pharmacien hospitalier. Aujourd'hui, le client c'est le patient. Même si le patient ne paie pas directement les soins au premier degré, il paie en tant qu'assuré social et cotisant. Dans toutes les équipes que j'ai animées, tout le monde a eu l'impression de travailler pour un client final qui est le patient.

L'industrie de la santé se cherche aujourd'hui. Qui va nous ubériser ? Avec qui doit-on s'associer ? Pourra-t-on se passer de ce que nous produisons ? Sommes-nous amenés à ne produire qu'un médicament objet technique ?

Le premier contact avec les patients se situe très en amont dans la recherche, notamment dans la recherche translationnelle qui part du patient, revient au laboratoire et repart vers le patient à travers les essais cliniques. À partir de cas individuels, en particulier dans les maladies rares, la recherche translationnelle est capable d'aller chercher du matériel chez les patients, de l'analyser et découvrir de nouvelles voies de développement pour les médicaments. Cela a été fait largement pour le cancer. C'est aujourd'hui devenu une modalité. Au point que les derniers grands accords qui ont été signés par les laboratoires ne comportent pas seulement l'acquisition de molécules, mais l'acquisition de bases de données. L'information native est là. C'est une première relation indirecte au patient. L'information provient du patient, elle permet d'initier la recherche, et *in fine* retourne au patient.

La phase de développement est très longue. De l'imagination d'une molécule ou d'une entité thérapeutique, on va suivre un long parcours, notamment réglementaire, pour aboutir à un médicament administrable à une population dans des conditions de sécurité suffisantes. Aujourd'hui, cette phase de développement a deux contraintes : d'une part, il faut l'accélérer pour que la mise à disposition du progrès soit la plus rapide possible pour le malade, et d'autre part, il faut la sécuriser.

Jusqu'à présent, l'interlocuteur principal était le médecin investigateur, conducteur de recherche. Il conduisait les essais de la phase 1 à 3 jusqu'à la commercialisation. Aujourd'hui, cette phase complexe a évolué. Le patient apporte de l'information, il y a du savoir chez le patient. Dans beaucoup de pathologies, tout le système d'analyse des données s'est construit à partir du savoir médical par rapport au patient ou à la maladie (échelles, outils diagnostic, imagerie, biologie,...)

Mais cette information n'est pas forcément utilisable. Elle nécessite des outils. Par exemple, on voit se développer des outils de web sémantique. Ils permettent d'accrocher du verbatim, de le catégoriser pour ensuite revenir vers le patient, de façon à ce qu'il puisse répondre à des questions qui correspondent à son vrai vécu. Cette mine d'informations va sans doute révolutionner la conduite des essais cliniques.

5.7 Télémédecine et objets connectés

_ **Alexander MIROW** : La collecte de données sur des cohortes de patients peut-elle avoir une place plus officielle dans les parcours de soins ?

_ **Michel VARROUD-VIAL** : Oui, c'est évident. Je prendrais l'exemple de la télémédecine et des objets connectés. Lorsqu'un patient fait l'objet d'un suivi en télésurveillance (balance connectée, tensiomètre, glycémie,...), il génère un grand nombre de données. Toute la question est de bien gérer cette masse de données. La DGOS estime qu'il faut favoriser l'empowerment du patient dans la gestion de ses données, pour qu'il puisse se construire une expérience et des stratégies d'ajustement ou de « *coping* ». Elles seront très productives dans la gestion de sa maladie chronique.

La télémédecine n'est pas simplement un outil technique, c'est également un travail d'équipe, dont fait partie le patient. En travaillant sur l'interprétation des données, le médecin, l'infirmière ou un paramédical vont faciliter le dialogue avec le patient. Petit à petit, le patient va acquérir des comportements nouveaux qui vont lui permettre d'éviter des crises dans sa maladie, d'être à l'écoute de symptômes d'alerte. L'assistance cardiaque en est un bon exemple.

5.8 Ouvrir au patient l'accès à son dossier médical personnalisé

_ **Francis JUTAND** : La gestion des données de masse touche tous les secteurs. Il existe une autre approche : la personnalisation. Celle-ci a plusieurs volets : l'identification de paramètres physiologiques de l'adn, avec la promesse qu'en détectant, on va cibler ; les approches statistiques permettant de catégoriser et petit à petit d'identifier, c'est le big data ; et il y a un troisième volet qui est l'observation du comportement du patient via des outils de mesure ou des observations personnelles.

A cet égard, le dossier médical personnalisé pourrait être un point d'entrée pour le patient. L'observation par le patient renseigné dans le dossier médical compléterait l'étude des données de masse. C'est la voie d'une capacité d'échanges supplémentaire entre patient et médecin.

_ **Alexander MIROW** : Cet algorithme de traitement de ces données est-il réclamé par le corps médical ?

_ **Jacques LUCAS** : Je n'irais pas si loin d'emblée. Nous avons d'abord besoin de consolider, sur un plan très concret et très pratique, ce qui existe déjà. Rien n'interdit que dans le dossier médical partagé, des objets connectés ou des applications puissent aller mettre des données dans ce qui existe. Peut-être que ce n'est pas suffisamment agile. Mais cela existe déjà.

En matière de télémédecine, je rappelle qu'il existe dans la loi des Groupements Hospitaliers de Territoire. Et sur ces territoires, il existe des praticiens libéraux et des patients. Concernant le parcours de soins, la télémédecine doit d'abord répondre à des besoins essentiels tels que la carence de cardiologues sur un territoire par exemple, ou la présence d'une maison de santé à proximité du patient susceptible d'apporter, via des outils numériques, une expertise à distance. C'est l'une des premières demandes des patients sur les territoires. S'agissant d'un patient isolé, il est possible de mettre en place des outils numériques destinés à son suivi thérapeutique ou médico-social.

En même temps, il ne faut pas tuer l'innovation technologique.

A l'avenir, les médecins de premier recours n'exerceront pas comme ils exerçaient il y a quinze ans. De même, le métier de pharmacien va se transformer. Il représente quelque chose d'essentiel : c'est un pharmacien sur un territoire. Dans le cadre du parcours patient, il sera amené à développer les coopérations professionnelles et faire face aux nécessités.

5.9 Comment améliorer la coordination au sein de l'équipe de soins ?

_ **Bruno LAURANDIN** : Nous avons un souci de communication entre nous. À l'origine de la maison de santé que nous avons créée à Suresnes, nous avons cherché à avoir des réflexions positives. Au-delà de l'informatisation du parcours de soins entre les professionnels de santé, beaucoup de solutions existent, à la fois pour le patient et pour les professionnels de santé. On a tout à gagner à travailler de façon coordonnée, à condition que tous les acteurs soient en première ligne.

L'objectif est aussi d'être vigilant. Le rôle du pharmacien est de faire de l'orientation de diagnostic. Cela ne peut se faire qu'à l'échelle du territoire. Dans le parcours de soins personnalisé, tous les professionnels de santé ont un rôle à jouer. Le médecin a un rôle pivot, mais il doit s'entourer d'équipes pluriprofessionnelles.

_ **Jacques LUCAS** : Sur un territoire de santé, l'exercice ambulatoire, ou l'exercice libéral, n'est pas une variable d'ajustement des politiques hospitalières. Le parcours du patient doit se faire entre tous les établissements – pas seulement les établissements publics – et le retour au domicile. Lorsque nous aurons réussi à construire un système d'information qui permettra des échanges et des partages fluides entre ces deux secteurs, alors une véritable équipe de soins pourra se mettre en place.

Les modes de rémunération conditionnent en partie les organisations. A cet égard, il n'y a pas de conflit particulier entre les médecins et les pharmaciens, mais ce conflit peut en exister entre le médecin généraliste de premier recours et le corps infirmier. En effet, si un acte effectué par un médecin dans le cadre d'une équipe est renvoyé vers un autre professionnel de santé dans la situation d'une rémunération à l'acte, cela ne sera pas de nature à pousser le médecin à confier à quelqu'un d'autre la réalisation de cet acte.

Il y a un autre point de difficulté. Actuellement, sur les territoires et dans les bassins de vie, quel est le professionnel de santé qui va le plus au domicile des patients ? C'est l'infirmière, soit pour des soins à la personne, soit pour des soins infirmiers à domicile. Ce n'est plus le médecin généraliste. C'est un point qu'il convient de résoudre.

_ Michel VARROUD-VIAL : La DGOS valide ces propos tenus sur le territoire, sur le lien entre rémunération et pratique, et sur le travail d'équipe. Cela dit, il ne faudrait pas, qu'à l'occasion de toutes ces évolutions positives, se substitue au paternalisme traditionnel du médecin qui disait au patient ce qui était bien un paternalisme de l'équipe de soins (médecin, infirmière, pharmacien). C'est une tendance naturelle à laquelle le projet de loi de santé oppose deux notions. Premièrement, celle du médiateur sanitaire et social, pour des patients qui n'ont pas les mêmes valeurs, les mêmes origines culturelles, la même représentation de la maladie que leurs soignants. Ce médiateur va faire le trait d'union entre le système de santé et le patient. La loi le permet. Deuxièmement, un accompagnement par les pairs est également prévu, à titre d'expérimentation, essentiellement par les associations. La parole des autres patients est importante. Elle doit permettre aux personnes malades de se construire leur propre expérience et leur propre stratégie d'empowerment et d'ajustement.

Le rôle des professionnels de santé est de soigner et d'agir, mais attention à agir sans trop contrôler. Des ajustements sont permanents entre les désirs et les possibilités, la technologie, qui ne fait que révéler les choses sans forcément les créer, et les habitudes, la maladie et la vie sociale... Tous ces éléments s'inscrivent dans la relation. Nous devons les rendre possibles par la réglementation, la législation et l'action collective.

5.10 Le rôle de l'industriel

_ Yannick PLÉTAN : L'industriel produit un médicament et le met à disposition. Son rôle va-t-il plus loin ? Comment interagit-il avec son écosystème ? Les scandales sanitaires ont posé de nombreuses barrières réglementaires entre les laboratoires et les médecins, les pharmaciens et les patients.

J'ai été confronté à la mise à disposition en ville de médicaments d'une puissante activité, mais aussi d'une puissante toxicité. Un directeur médical doit aussi se soucier des professionnels qui se situent dans l'intermédiation. J'ai donc conduit un certain nombre d'entretiens auprès de médecins hospitaliers et de pharmaciens qui prescrivent ce type de médicaments. Ils sont isolés. D'un côté, on les oblige à travailler avec la ville, mais quels moyens ont-ils à leur disposition pour contrôler le bon usage de ces médicaments ? C'est un vrai souci pour eux. Au-delà de l'information et de la formation, il y a un troisième pilier qui doit permettre de relier les professionnels de santé hospitaliers et de la ville. Une pharmacienne d'un grand CHU parisien me signalait récemment qu'elle n'avait aucun moyen informatique pour y parvenir.

Dans le domaine du cancer du sein, Roche France vient de signer un partenariat avec un fabricant d'objets connectés. Cette solution de suivi connecté vise à optimiser le soin et à prendre en charge cet intercycle, pour éviter justement la solitude de la patiente.

Progressivement, l'obligation de résultats prend le pas sur l'obligation de moyens. Que ce soit sous la pression économique ou à cause de l'éveil du patient, l'industrie doit être de plus en plus efficiente. L'efficacité, c'est aussi donner les moyens pour que les médicaments soient correctement administrés.

5.11 Discussion avec la salle

5.11.1 La formation

_ Paolina van WIJK, association Soins coordonnés : Dès 2016, la formation continue des professionnels de santé passera d'une obligation annuelle à une obligation triennale. Ce n'est pas de nature à favoriser la pluriprofessionnalité, à laquelle notre association est favorable.

_ Michel VARROUD-VIAL : Ce n'est pas le temps qui compte, c'est le programme de formation. Dans la réforme du développement professionnel continu, certains éléments favorisent la pluriprofessionnalité. Par exemple, un conseil scientifique indépendant pluriprofessionnel statuera sur des projets de formation pluriprofessionnelle. C'est une grande nouveauté. Plus globalement, cette formation continue est une obligation, ce qui devrait vous rassurer. Deuxièmement, elle est triennale parce que finalement, on demande au professionnel d'avoir un plan de formation, un parcours de formation, dans lequel leurs organisations et les institutions pourront faire des propositions.

Concernant la formation initiale, il faudrait supprimer les silos. Des réflexions sont en cours. La grande conférence de santé y sera en grande partie consacrée.

_ Bruno LAURANDIN : La formation n'est pas seulement une obligation administrative, c'est une obligation

du professionnel de santé. Un pharmacien doit par exemple avoir été formé aux thérapies ciblées, afin d'en connaître les effets indésirables ou les interactions médicamenteuses. L'accès à ces formations est un peu plus compliqué.

Dans le cadre d'un réseau ville-hôpital, je participe à des réunions de concertation pluridisciplinaires sur les choix de traitement VHC. Cela m'a permis d'avoir accès à l'information sur ces nouveaux traitements. J'ai un besoin absolu de me former. Peu importe que cette formation soit annuelle, triennale ou quinquennale. L'important est de se former et de se considérer comme un professionnel de santé. L'objectif est de traiter le patient qu'on a en face de nous.

5.11.2 Les outils de communication

_ **Alain Clerc** : Vous avez signalé l'absence d'outils pour communiquer entre les différents professionnels de santé, alors qu'ils les utilisent tous les jours au quotidien dans leur vie privée. Au fond, n'est-ce pas plutôt un manque de volonté pour développer ces outils qui existent ? Et pour faire le lien avec la discussion précédente autour de l'expérience patient, les patients ne vont-ils pas imposer l'utilisation de ces outils dans leurs relations, à la fois entre les professionnels et avec eux ?

_ **Jacques LUCAS** : C'est vrai, ces outils existent, y compris les « outils d'Etat » si je puis dire, le Dossier médical partagé ou les messageries sécurisées. Celles-ci ne sont pas entrées dans les usages peut-être par manque d'ergonomie. C'était plus simple d'envoyer un courrier par mail que d'utiliser une messagerie sécurisée. On peut espérer que la création d'une équipe de soins va contribuer à ces échanges et partages.

Globalement, tous les corps professionnels résistent aux évolutions de la société civile, y compris les services du ministère, parfois à juste titre. Mais effectivement, je crois fortement à l'effet de levier de la société civile. Les personnes qui consultent les médecins ne sont pas toutes malades. Il y aura une pression des citoyens pour faire bouger les corps professionnels. Un exemple : l'utilisation de la carte Vitale pour télétransmettre les feuilles de soins. C'est l'impulsion des usagers, parce qu'ils trouvaient ce moyen pratique, qui a puissamment contribué à son adoption.

_ **Francis JUTAND** : Des solutions pragmatiques doivent être apportées. L'acculturation des outils numériques de communication devrait progressivement régler ce problème, à condition que les acteurs aient envie de coopérer.

Il faut aussi réfléchir à cette vague de données qui arrive, à la fois dans la recherche et l'information. Comment tout ce potentiel de connaissances, d'échanges du numérique, va-t-il pouvoir modifier l'ensemble des métiers dans une forme qui sera non pas celle de la substitution, mais de la co-évolution entre les professionnels de santé, les patients et les connaissances ? La formation ne doit pas prendre de retard en la matière. Sinon nous verrons arriver des tentatives de submersion par certains outils, qui pourront nous amener à faire de la très mauvaise médecine. S'ils sont vus en co-évolution, ces outils peuvent aider considérablement le médecin.

6. Le parcours de soins, un enjeu pour tous les acteurs de santé

Claude EVIN, avocat à la Cour, ancien ministre, ancien directeur général de l'ARS Ile-de-France

Je voudrais d'abord rappeler que le parcours de soins est l'un des segments de notre problématique. Le parcours de santé élargit le débat sur l'ensemble des questions de santé publique. On peut aussi parler de « parcours de vie ». C'est la question de la prise en charge au long cours qui se pose.

6.1 Les maladies chroniques : un défi pour l'organisation de la santé

Les maladies chroniques constituent un défi épidémiologique de grande ampleur. Nous ne l'avons pas préparé. Dans le rapport 2013 « Charges et produits » de l'assurance maladie, les cinq principales maladies chroniques que sont le cancer, le diabète, les maladies respiratoires, les maladies cardiovasculaires et la santé mentale concernaient 13 millions d'assurés sociaux. C'est plus de la moitié des prestations d'assurance maladie et ce sont les prises en charge dont les coûts progressent le plus vite.

C'est à la fois un problème économique et surtout un problème d'organisation de notre système de santé. La maladie chronique nécessite d'une part un mode d'organisation au long cours, alors que le système s'est

organisé pour prendre en charge des épisodes ponctuels, et d'autre part, ce mode d'organisation doit faire intervenir plusieurs intervenants, plusieurs modalités d'intervention, alors que le système de santé a été construit historiquement de manière très cloisonnée.

6.2 Des pratiques inadaptées

En quoi les pratiques actuelles sont-elles inadaptées ? Cette question a été posée. Elle interpelle chacun des acteurs. Elle n'est pas stigmatisante à l'égard de telle ou telle profession. L'ensemble de l'organisation du système est interpellé. Nous avons un système qui n'a pas été conçu pour pouvoir assurer la prise en charge des maladies chroniques. C'est à cela que nous devons apporter des réponses.

Que nous dit l'expérience patient ? L'émergence très forte de la parole des patients, je l'ai connue à la fin des années 80 autour du VIH Sida, justement une maladie chronique. L'interpellation se situait sur le rapport entre la ville et l'hôpital. Les premiers réseaux ville-hôpital ont commencé à s'organiser. C'est avec les réseaux qu'on peut mobiliser, autour d'une problématique patients, plusieurs types d'acteurs. L'expérience patient s'exprime à partir de la maladie chronique. On voit bien d'ailleurs que la représentation des patients qui aujourd'hui sont directement concernés par les maladies chroniques est assumée par ceux qui organisent la parole des patients et prennent des responsabilités dans la démocratie sanitaire.

6.3 Les ruptures de prise en charge

Les patients nous disent deux choses. Évitions les ruptures de prise en charge ! C'est le gros problème de notre système. Personne ne peut contester la qualité professionnelle des uns et des autres. Partons du principe que chaque acteur est individuellement au top. Mais comment éviter que ce cloisonnement inhérent à notre système de santé soit pénalisant pour le patient ? Il doit se débrouiller, d'un acteur à l'autre, dans une prise en charge au long cours.

6.4 L'échelon territorial

La vocation première des agences régionales de santé, mises en place à partir de 2009, était justement d'apporter aux populations une réponse adaptée à des situations différentes. C'est toute la question du territoire. Un élément absolument déterminant, d'abord en ce qu'il révèle de la situation de la population.

Les derniers mois, nous avons fait à l'ARS Ile-de-France un travail sur l'identification des diabètes de type II. On s'est aperçu que la cartographie en Ile-de-France de la prévalence de diabète de type II se superpose à la carte des indices de faible développement humain. Le lien entre certaines pathologies et l'environnement est très pertinent. Un certain nombre de facteurs environnementaux sont déterminants dans ces pathologies. Si l'on veut éviter l'apparition de la maladie, il faut travailler au niveau des territoires. La réponse en matière de prévention sera différente dans un territoire socialement en difficulté, en termes de vecteurs de communication, et au niveau de l'organisation des différents acteurs, associations, professionnels, etc. Cette réponse nécessite par ailleurs la mobilisation d'autres acteurs qui ne sont pas dans le domaine de la santé, les collectivités territoriales, l'ensemble des politiques publiques au sens large du terme.

Les questions de ruptures et de territoires sont déterminantes lorsqu'on veut apporter une réponse à la prise en charge des maladies chroniques. C'est autour de ces deux thématiques que nous devons construire ces réponses. Une coordination est nécessaire. La loi de santé propose bien des outils, mais un texte législatif ne suffira pas pour qu'ils se mettent en œuvre.

6.5 Les relations ville-hôpital

Au-delà de l'expérience patient qui est déterminante, je suis convaincu que les professionnels aujourd'hui ressentent que les modes d'exercice professionnel ne sont plus adaptés à l'interpellation qu'ils reçoivent des patients. Ils sont confrontés à des situations beaucoup plus complexes, à la nécessité d'articuler les différentes interventions avec d'autres acteurs. Il y a là, potentiellement une possibilité de travail avec les professionnels qui est semble-t-il assez nouveau. Les outils qui sont dans la loi de santé doivent nous y aider. Toute la question est de les mettre en œuvre.

La prise en charge se fera de plus en plus en ambulatoire, au domicile du patient. L'établissement de santé, public ou privé, n'est qu'un acteur parmi d'autres, et pas nécessairement le plus déterminant dans la prise en charge. C'est un plateau technique à qui l'on doit s'adresser à un moment ou un autre de la prise en charge. Mais la manière dont l'établissement de santé travaille avec les professionnels, et vice-versa, la

manière dont les professionnels travaillent avec l'établissement de santé, sont absolument déterminantes. Les notions d'équipe de soins, de coopération, de Groupements Hospitaliers de Territoire, qui figurent dans la loi de santé, devront être adaptées à chaque territoire.

6.6 Les projets territoriaux de santé

Les ARS devront également se pencher sur la mise en oeuvre des projets de territoires. Dans l'évolution de la mise en oeuvre des projets régionaux de santé, la loi de santé différencie les territoires d'autorisation, c'est-à-dire ceux auxquels on fera référence pour donner les autorisations d'activité, d'équipement médical lourd, mais ces territoires d'autorisation seront différents des territoires de projets, qu'on appelle par la loi des « territoires de démocratie sanitaire ». C'est autour de ces territoires de projets que l'ensemble des acteurs, avec les ARS, sera appelé à construire des réponses cohérentes, coordonnées. Il faudra rassembler à la fois les communautés professionnelles territoriales et les Groupements Hospitaliers de Territoire. Le risque, c'est d'avoir deux démarches parallèles, avec d'un côté l'ambulatoire et de l'autre les établissements de santé. La démarche des projets territoriaux de santé, dans la mise en oeuvre des projets régionaux de santé, sera déterminante. Les modalités d'exercice professionnel aussi. Les équipes pluriprofessionnelles, les maisons de santé pluriprofessionnelles, doivent contribuer à cette coopération, à cette pluridisciplinarité que chacun appelle de ses voeux.

6.7 La e-santé

Dans ce contexte, je suis convaincu que les acteurs des produits de santé, industriels et dispositifs médicaux, ont un rôle à jouer. On ne perçoit pas encore totalement toutes les évolutions en e-santé. Nous aurons de plus en plus d'objets de bien-être, qui auront aussi vocation à être des dispositifs médicaux. Des évolutions réglementaires sont à prévoir, notamment sur la question de l'observance dans le suivi des traitements.

6.8 Un financement trop cloisonné

Je terminerais sur la question du financement. S'il y a un obstacle à la coordination, c'est bien le cloisonnement de notre financement, entre ville et hôpital, entre médecins et infirmiers, etc. Telles que sont organisées aujourd'hui les modalités de financement des acteurs, personne n'a intérêt à se coordonner ! On peut en parler dans un colloque, on peut mettre des outils dans la loi, mais si l'on ne fait rien pour décroisonner le financement, dans dix ans, on y sera encore !

Je ne conteste pas le financement de la tarification à l'activité. J'ai plaidé pour une évolution du financement quand il s'agissait de sortir du budget global pour les établissements de santé. Je ne mets pas en cause le paiement à l'acte. Mais admettons quand même que lorsqu'il faudra organiser un système plus holistique, plus cohérent, il nous faudra des modalités de financement nouvelles. Entre 1988 et 1991, le ministre proposait une tarification à la pathologie. C'était peut-être une perception intuitive de ce qu'il faudrait imaginer aujourd'hui...

Quand on parle de parcours, ayons aussi l'humilité de ne pas avoir la prétention de décrire un parcours dans sa globalité. On n'est pas capable aujourd'hui d'organiser les choses de A à Z. Il y a nécessité d'assurer une plus grande complémentarité entre les acteurs. La question du financement doit pouvoir trouver des réponses en termes de segments de parcours. Progressivement, par briques, on construira quelque chose de plus cohérent.

7. Table ronde 3 : Expérience patient : quelle création de valeur ?

7.1 Introduction et animation

Yves JARLAUD, associé conseil, responsable du secteur Santé, Deloitte

Je suis ravi de voir qu'une fois encore ces assises réunissent un auditoire nombreux et de qualité, et au nom de Deloitte, je souhaite remercier les précédents intervenants pour leurs contributions que j'ai trouvées à la fois riches et éclairantes.

En particulier, il me semble que les différentes interventions et les débats des deux précédentes tables rondes ont permis de mieux cerner ce qu'on peut entendre par « expérience patient », et ce que sa prise en compte peut signifier dans une nouvelle approche des solutions thérapeutiques et du parcours de soins.

L'intérêt de la prise en considération de l' « expérience patient » est évident pour les principaux intéressés que sont les patients. On voit bien aussi que l'ensemble des acteurs du système de santé se sentent concernés par cette évolution et qu'ils sont conscients qu'ils vont devoir se transformer pour répondre à cette attente. Yannick Plétan a évoqué le changement de perspective de l'Industrie Pharmaceutique qui considère aujourd'hui que son client n'est plus le professionnel de santé, mais le patient. En tant que consultant, je constate que le concept de « *patient-centricity* » est devenu central dans la manière dont les laboratoires par exemple conçoivent les solutions thérapeutiques. Et on a vu également récemment plusieurs laboratoires nommer un « *chief patient officer* », signe de l'importance que le patient a pris dans leur réflexion stratégique.

Cela étant, cette évolution nécessite des efforts importants en termes d'investissements et la question des modèles d'affaires associés aux solutions et services centrés sur l'amélioration de l'expérience patient se pose naturellement à l'ensemble des acteurs, au premier rang desquels les laboratoires et les opérateurs qui les conçoivent et les développent. C'est le cas de Sanofi par exemple, qui a créé une nouvelle division « *Diabetes Integrated Care* ».

François Nicolas, pouvez-vous nous expliquer pourquoi Sanofi s'intéresse à l'expérience patient ?

7.2 Les soins intégrés chez Sanofi

François NICOLAS, vice président Diabetes Integrated Care, Sanofi

Les soins intégrés ou *patient-centricity* sont le fruit d'une initiative stratégique au sein du groupe Sanofi depuis plusieurs années. Comme toute l'industrie pharmaceutique, Sanofi a compris qu'il était primordial de prendre en compte la vision du patient. Un second élément a tiré cette stratégie. En effet, si on développe des médicaments, c'est pour qu'ils apportent un bénéfice thérapeutique. Traditionnellement, c'étaient des études très contrôlées qui permettaient de démontrer ce bénéfice. Mais dans la vie réelle, on se rend compte que les patients ne sont pas forcément observants, ils n'ont pas toujours l'information ou l'éducation nécessaires. Les bénéfices thérapeutiques obtenus lors d'un essai thérapeutique ne sont pas complètement transposés dans la vie réelle. Pour gagner dans le futur, Sanofi s'engage sur la conception de solutions intégrées dont l'objectif est d'assurer que les bénéfices thérapeutiques sont maintenus en vie réelle.

Cette tendance est générale dans l'industrie pharmaceutique. Le groupe Sanofi s'est réorganisé récemment. En raison de l'explosion épidémique du diabète et des maladies chroniques associées, une nouvelle division a été créée : Diabète et Cardiovasculaire. Je suis responsable des soins intégrés. Cela concerne tout ce qui va au-delà du médicament : des solutions digitales, de l'éducation, du coaching, avec des jeux très engageants pour les patients... Depuis plusieurs années, Sanofi propose des dispositifs médicaux. Sur le diabète, Sanofi a sa propre franchise de glucomètre. Il s'agit de donner au patient un ensemble d'outils qui l'aident à mieux gérer son diabète : des dispositifs médicaux réglementés, des solutions digitales, des médicaments, des services comme des call center où ce sont des infirmières qui répondent au téléphone.

_ **Yves JARLAUD** : Le partenariat signé entre Sanofi et Google a pour objectif principal de se focaliser sur l'expérience patient. Vous confirmez ?

_ **François NICOLAS** : Oui, absolument.

_ **Yves JARLAUD** : Thomas Blanchette, comment les mutualistes envisagent-ils d'intégrer l'expérience patient dans leur offre assurantielle ?

7.3 Harmonie Mutuelle : acteur global de santé

Thomas BLANCHETTE, président de la commission Innovation, Harmonie Mutuelle

Harmonie Mutuelle protège actuellement 4,5 millions de personnes dans le cadre d'un partenariat structurant et structuré avec MGEN qui devrait couvrir à terme 10 millions de personnes en France. Cette nouvelle capacité d'action nous permet de discuter avec les industriels et les ministères, parfois en direct, sur certains dispositifs.

Aujourd'hui, nous nous définissons comme un acteur global de santé, et non pas un payeur aveugle ou une simple complémentaire de santé. Cela signifie deux choses :

- Que nous sommes un assureur, en complément de l'assurance maladie.
- Que notre offre en santé est assez importante : cliniques, Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services à la personne, plateformes d'assistance pour les personnes en sortie d'hospitalisation, intégrant des psychologues, etc.

Nous sommes passés d'une capacité à assurer à une capacité à agréger des solutions d'assurance, et demain à accompagner. Sous quelle forme ? Avec quels outils ? Avec qui ? C'est tout l'objet de nos travaux actuels au regard de l'évolution fulgurante de ces dispositifs. Comment les complémentaires vont-elles s'organiser pour que demain elles soient au cœur de l'action, ou copilotes de dispositifs devant permettre en fin de compte de répondre aux besoins et aux exigences des patients ?

7.4 Quels modèles économiques pour les industriels ?

_ **Yves JARLAUD** : le développement de solutions intégrées qui prennent en compte l'expérience patient, c'est un investissement significatif dans un laboratoire comme Sanofi. Quels types de retours sur investissements en attendez-vous ?

_ **François NICOLAS** : Je pense que tous mes collègues de l'industrie pharmaceutique vous répondront la même chose : on ne sait pas très bien quels sont les modèles économiques qui vont vraiment émerger. Tous les laboratoires font la même analyse : le monde est en train de changer, la technologie, mais surtout la société. L'épidémie de maladies chroniques est là. Les coûts explosent. Le monde de demain ne peut pas être celui d'aujourd'hui. On voit venir cette disruption. On ne sait pas ce qu'elle sera. Mais la technologie et le besoin sont là.

Les laboratoires pharmaceutiques ont une expertise clinique. On connaît bien les parcours de soins, les maladies. On cherche à anticiper ces solutions en repositionnant le groupe. En termes de modèles économiques, je peux vous donner deux extrêmes :

- **Un modèle économique standard** : aujourd'hui le laboratoire pharmaceutique vend un médicament qui fait suite à des essais cliniques. Demain le laboratoire vendra le même médicament avec une solution autour et avec des données qui prouvent qu'en vie réelle, ce médicament et cette solution apportent un bénéfice thérapeutique. Ce sera à la fois un avantage concurrentiel, mais aussi un moyen de valoriser son prix.

Ce modèle présente une difficulté. La solution apportée est assez imitée. Pour avoir un impact sur le parcours de soins, les médecins, les professionnels de santé, les patients doivent pouvoir l'utiliser d'une manière assez large. Si cette solution ne marche que sur la nouvelle molécule prescrite pour un nombre très restreint de patients, elle n'aura pas d'impact. C'est pourquoi nous réfléchissons à des modèles plus futuristes.

- **Un modèle économique très dissocié du médicament** : dans ce cas, la solution thérapeutique comprendra des services qui se focalisent sur l'amélioration de l'expérience patient, aident à transformer le parcours de soins en répondant aux besoins qui ont été exprimés. Ils apporteront une valeur ajoutée quantifiable en vie réelle. Tout l'enjeu est de savoir qui va les financer.

_ **Yves Jarlaud** : En France, il n'y a pas encore de modèle d'évaluation de solutions intégrées. Jean-François Thébaut, pouvez-vous nous donner votre perspective sur ces questions ?

7.5 Construire un écosystème territorial coordonné

Jean-François THÉBAUT, membre du collège, HAS

La mission de la HAS est d'aider et de guider les décideurs, l'Etat, à prendre ces décisions à travers les différents avis d'évaluation scientifique ou médico-économiques comme ceux rendus par la Commission de la Transparence où siègent maintenant les patients. Ces évaluations sont toujours basées sur des études, et des publications scientifiques fondées sur des preuves.

Les solutions technologiques évaluées doivent apporter une valeur ajoutée humaine, sociale, économique en termes de qualité, de sécurité de la prise en charge et d'accès aux soins. Tous ces éléments, qui sont proposés dans les dossiers d'accès remboursement par les industriels et les acteurs professionnels, sont pris en compte dans ces évaluations.

Cependant l'évaluation de ces prises en charges est très complexe. D'autant que les patients atteints de

maladies chroniques sont le plus souvent polyopathologiques

On voit bien que plusieurs modèles de parcours vont devoir émerger.

Les prises en charge intégrées qui concernent des pathologies spécifiques vont répondre à des modèles très organisés comme par exemple l'insuffisance rénale chronique dialysée. Cess modèles de prise en charge devront s'articuler en coopération avec les équipes de soins primaires. Qui appelle-t-on le dimanche et le soir en semaine ? C'est le médecin généraliste traitant. Il ne peut pas ne pas être au courant de ce qui se passe dans la filière, qu'elle soit cancérologique, néphrologique, etc.

A côté de ces filières très spécifiques et très techniques, il faut mettre en place un écosystème apte à répondre à de nombreuses situations différentes. L'objectif de la loi de santé, et la réflexion portée par la HAS, visent à créer les conditions de la mise en place de cet écosystème territorial coordonné entre les différents acteurs. N'oublions pas que le patient se fait soigner le plus souvent près de chez lui. Il est physiquement quelque part. L'infirmière devra être là où il réside. Même si le médicament arrivait par un drone d'Amazon, il faudra bien que quelqu'un fasse la piqûre. Une organisation territoriale est donc nécessaire pour répondre à ces besoins locaux.

Cet écosystème territorial coordonné doit être capable de répondre à des questions multiformes. Les maladies chroniques sont très nombreuses souvent associées en polypathologie. Les événements qui peuvent se produire chaque jour sont très variables chroniques, aigus ou semi aigus en épisodes de soins... Il faut que cet écosystème territorial soit capable d'adhérer à un service plus spécifique nécessaire pour une prise en charge de certaines situations cliniques. Exemples : une femme enceinte dans la filière néonatalité, un diabète de type I dans le service proposé, une pathologie cancéreuse dans le réseau ad hoc ...

Mais il est fondamental que les patients, les médecins et professionnels, pharmaciens et infirmières, aient tous connaissance des ressources et des informations. Or aujourd'hui, par exemple ce qui manque cruellement à toutes ces nouvelles technologies et aux objets connectés, c'est l'information des professionnels. Moins de 7% des objets connectés ont été proposés par un professionnel de santé. Aujourd'hui il y a une fracture. Peut-être qu'elle sera comblée. Il faut bien comprendre que lorsqu'on propose un service, c'est un service professionnel de prise en charge et que cela doit s'intégrer dans le cadre d'une prise en charge globale. Ce n'est pas une chose qui arrive clé en main et qu'on utilise d'un claquement de doigt. Il y a de la valeur humaine.

7.6 L'absence de modèles d'évaluation des données en vie réelle

_ **Jean-François THÉBAUT** : Je voudrais faire quelques remarques sur l'expérience patient. Au plan individuel, c'est une expérience révélatrice d'une maladie. C'est lourd. C'est la confrontation avec la mort, le handicap, la vieillesse. Il faut absolument prendre en compte cette expérience individuelle et personnelle. La HAS développe des outils qui ont pour but de sensibiliser les professionnels à l'explication de la maladie ou de son traitement et de vérifier en retour que le patient a bien compris

La capitalisation de ces expériences individuelles va donner une expérience collective qui sera également révélatrice pour les acteurs de santé, médecins et industriels, à plusieurs niveaux :

- **Une meilleure connaissance des maladies.** Aujourd'hui, nous avons une connaissance très fragmentaire et théorique de ces maladies. Le suivi en continu par les objets connectés va permettre de définir de nouvelles normes diagnostiques ou de nouvelles cibles thérapeutiques

- **Une meilleure connaissance des vrais besoins des patients.** Aujourd'hui, ces besoins sont estimés d'en haut. Les premiers formats de parcours de soins élaborés par la HAS sont très verticaux. Le parcours de l'insuffisance cardiaque, le parcours du diabète, le parcours de la maladie de Parkinson... Michel Varroud-Vial qui a dirigé le service des maladies chroniques à la HAS a donné une autre impulsion pour aboutir à la description de parcours beaucoup plus transversaux : repérage de la fragilité, prise en charge, prévention de la réhospitalisation,...

- **Une meilleure connaissance du ressenti des patients.** On a besoin de l'expérience patient pour mesurer les impacts réels sur la santé des patients et son ressenti. Une prothèse de genoux peut être merveilleusement bien posée, pourtant, il n'est pas rares que certains patients souffrent autant après qu'avant l'opération. Cette expérience patient est extrêmement enrichissante. Elle doit guider les meilleures

thérapeutiques. Faut-il opérer systématiquement tous les gens qui souffrent du genou ?

La HAS sera amenée à rendre ces avis en fonction de toutes ces données. Pour le moment, le modèle de la HAS est basé sur les essais randomisés contrôlés. D'autres modèles d'évaluation existent, qu'il faudra mettre en œuvre. Des groupes de réflexion travaillent actuellement sur l'évaluation de stratégies multiples, non médicamenteuses, présentant un grand nombre de variants. C'est alors très difficile de montrer qu'il y a un effet. Nous attendons des universitaires qu'ils nous proposent de nouveaux modèles d'évaluation, notamment en vie réelle, et à travers les outils qui sont souvent multitechnologiques.

A ce titre, le big data va ouvrir de nouveaux horizons, en permettant de mettre en évidence des corrélations, parfois inattendues, charge aux méthodes hypothético-déductives habituelles de démontrer leur signification.

_ Yves JARLAUD : Aujourd'hui nous n'avons donc pas de modèle qui permette d'évaluer des solutions intégrées sur la base de données en vie réelle. Par ailleurs, Claude Evin a souligné la segmentation du système de santé, notamment dans sa composante remboursement, et on peut se demander si les acteurs de ce système ont véritablement intérêt à mettre en place des modèles de financement adéquats et à prendre en charge ce financement.

Olivier Babeau, le modèle économique et financier autour de la prise en compte de l'expérience patient dans les solutions thérapeutiques et dans les parcours de soins est loin d'être mature. Pensez-vous que cela peut contribuer à faire émerger de nouveaux acteurs ? Et si oui, autour de quels modèles économiques ?

7.7 Les nouveaux acteurs

Olivier BABEAU, économiste

J'ai plaisir de prendre part à des débats entre professionnels de santé, mais j'ose avouer que j'ai parfois l'impression d'assister à une réunion de producteurs de musique dans les années 90, voire de maréchaux-ferrants en 1900. Au passage, je signale qu'Amazon a obtenu aux États-Unis sa première autorisation de livrer des médicaments par drone...

Les questions du financement et de la création de valeur nous placent au cœur du problème. Mais le problème est peut-être moins le déplacement de cette création de valeur que le déplacement de la capacité à s'approprier cette valeur. En effet, on peut avoir de la valeur créée quelque part et appropriée par quelqu'un d'autre du fait des rapports de force sur le marché.

Je mettrai en avant deux problèmes, et j'avancerai une solution.

7.7.1 Premier problème : Les attentes du consommateur évoluent.

Dans notre monde technologique, je suis moins frappé par l'évolution technologique que par la capacité des individus à faire évoluer leurs comportements et leurs attentes. Aujourd'hui on consulte ses mails 150 fois par jour. La capacité transgressive est fascinante. J'ai le sentiment que cette transgression massive, c'est-à-dire la capacité à être hors-la-loi pour une majorité de la population (piratage, Uber Pop, etc.), est un phénomène nouveau dans l'histoire de la civilisation. Evidemment elle fait bouger les lignes.

Par ailleurs, l'acceptation du « tracking » est étonnante. Il y avait un bel essai de Montherlant « Les voyageurs traqués ». Nous sommes tous des voyageurs « traqués », mais on l'accepte. On sait très bien que notre téléphone portable permet à des intérêts privés ou publics de nous suivre. Samsung vend des téléviseurs qui enregistrent vos conversations quand ils sont allumés. C'est dans les conditions générales de vente ! Google lit nos mails, et d'ailleurs tous ceux qui vendent les mails gratuitement. « Si le service est gratuit, c'est que vous êtes le service. »

Cette demande inattendue est en train d'arriver. Face à ce que vous appelez l'ubérisation, et que j'appellerais le court-circuitage par un acteur nouveau, ce qui perd beaucoup de secteurs, c'est justement le décalage entre la demande réelle, qui évolue, et l'offre traditionnelle, qui considère qu'il faut continuer comme ça. C'est dans cet interstice qu'arrive le nouvel acteur. Plus l'interstice est grand, moins les remparts traditionnels tiennent (cf. les taxis). Il faut donc être très attentif à l'évolution de l'attente du consommateur. Le décalage augmente, y compris en matière de santé.

7.7.2 Second problème : le très grand risque de court-circuitage de la santé par les GAFA

Le déplacement de la capacité de contrôle de la valeur est sans précédent. Auparavant, ce déplacement était du côté de celui qui créait le contenu, par exemple les éditeurs de contenu, la presse, les éditeurs de musique... Ils créaient le contenu, arrivaient à en maîtriser la valeur et donc arrivaient à le financer.

Aujourd'hui, le déplacement s'effectue en aval de la chaîne de valeur. C'est celui qui est en contact permanent avec le client qui arrive à capter cette valeur. Le maître des portes et du palais. Les GAFA (Google, Amazon, Facebook, Apple) maîtrisent ce qui entre et ce qui sort, et ils monétisent cette différence. Google est une immense agence de publicité. 98% de son chiffre d'affaires est de la publicité.

Pourquoi les GAFA vont-ils s'intéresser à la santé ? Parce que c'est le service ultime. Ils nous fournissent déjà tous les services, ils vont nous fournir aussi la santé.

Finalement, on a peu remarqué cette fin silencieuse du monopole sur le conseil de santé. Il est déjà fini ! Vous ne pourrez pas ériger des barrières nationales, ni même européennes. Comment empêcher quelqu'un d'envoyer par la poste quelques cheveux pour recevoir en retour un test ADN comme le propose 23andMe, la société dirigée par l'ex-épouse du cofondateur de Google ?

C'est vrai qu'au bout d'un moment le soin va se faire physiquement. Mais il y a déjà des consultations vidéo, elles peuvent se développer. Et à partir du moment où vous avez tous les terminaux pour vous capter, on pourra de plus en plus rendre le soin indépendant de l'espace. Ceci dit, c'est un point important. On a au moins cette dépendance à la personne physique, qui est là, *hic et nunc*, à un moment donné.

La santé connectée, par qui ? Par l'intermédiaire de qui ? Vers qui ? Et pourquoi ? Le thème de la discussion est là. Nos moyens sont dérisoires. Quant à annoncé un « merveilleux » financement public de... 25 millions d'euros ! Face aux milliards de dollars que Google investit en R&D, nous n'avons pas la capacité de résister. Les GAFA sont au plus proche de nous, en permanence, ils maîtrisent le téléphone portable où tout converge. C'est la porte d'entrée dans la santé, dans laquelle ils se sont déjà engouffrés, à travers des partenariats judicieux avec des acteurs de la santé.

7.7.3 Une solution : la santé devient une utilité publique

Il faut accepter que la santé devienne une utilité publique (*public utility*). Il faut aller dans ce sens, avant que le secteur privé ne s'en empare.

Une comparaison avec le domaine de l'énergie. Schneider Electric, fleuron français dont on peut se féliciter de son excellente gestion, vendait des produits de gestion d'électricité moyenne tension. Ils ont bien compris que la valeur s'est déplacée de la fourniture d'un service ponctuel à la fourniture d'un service d'accès à l'énergie. Et c'est ce qu'ils font maintenant, ils fournissent un accès à l'énergie garanti. Ils ont cessé de vendre une machine une seule fois. Ils vendent une sorte d'abonnement. Ils sont remontés dans la chaîne de valeur, ce qui implique beaucoup d'investissements dans les nouvelles technologies, les algorithmes d'optimisation d'utilisation énergétique. C'est ce qui leur a permis de remettre la main sur le contrôle de leur marché.

Dans la santé, nos institutions doivent organiser une santé permanente, un accompagnement permanent de la santé, en aval, en amont, et au moment du soin. La santé, c'est tout le temps. Si cela n'est pas fait, les acteurs privés pourront aller très vite et très loin dans la transgression. Ils ont toujours su progresser en profitant du temps long du légal et du juridique.

_ **Yves JARLAUD** : Ces comparaisons avec d'autres secteurs sont-elles pertinentes ?

_ **Jean-François THÉBAUT** : Il est vrai que la santé n'entre pas dans le champ initial des utilités. Elle a toujours été considérée comme un secteur à part. C'est aussi l'une des raisons pour lesquelles le monde de la santé, que vous venez ironiquement de cataloguer de totalement rétrograde, se considère un peu en-dehors de ce champ. C'est l'un des plus vieux métiers du monde. De tout temps l'humain a eu recours à des chamans ou des sorciers. L'humain a toujours gardé un peu de cet attachement. C'est aussi ce côté irrationnel qui crée ce rapport hiérarchique et cette nécessité aussi qu'éprouve le patient d'avoir un contact physique avec son médecin.

7.8 Santé n'est pas marketing

_ **Jean-François THÉBAUT** : Plus sérieusement, l'action des objets connectés sur l'individu, du feed-back en général, ça marche très bien en matière de marketing : études du comportement, le ciblage.... En revanche, dans un rapport avec la maladie, l'hypothèse comportementaliste est souvent déniée. Les raisons pour lesquelles un patient qui a reçu l'information ne va pas modifier pour autant son comportement sont multiples.

Des études sur l'observance le montrent bien. Bien sûr, cela peut très bien marcher chez certaines catégories d'individus. Le pilulier électronique en cas de troubles amnésiques, c'est idéal. Mais dans beaucoup d'autres cas, on voit que l'on bloque sur cette hypothèse comportementaliste. Pour le moment, il n'est pas du tout acquis que le feed-back direct à propos de sa maladie ou de son mode de vie va modifier son mode de vie ou son comportement. Exemple : le tabac. Tout le monde sait que c'est mauvais de fumer et pourtant les patients atteints de BPCO ont toutes les difficultés du monde à arrêter. On voit la difficulté à modifier les comportements. Parce qu'on touche à quelque chose de beaucoup plus intime. On n'est plus dans une relation marketing qui vise à créer le désir, le plaisir. C'est une relation morbide, compliquée, une angoisse existentielle en rapport avec la vie et la mort.

_ **Olivier BABEAU** : Dans la non-observance, il peut aussi y avoir des raisons irrationnelles, une sorte de méfiance ou d'indifférence vis-à-vis des conseils du professionnel. Symétriquement, on constate une extraordinaire facilité des consommateurs à faire confiance aux acteurs sur internet quand ils sont des marques. C'est très paradoxal. L'expérience client est très souvent de l'ordre du symbolique. Il n'y a rien qui soit assimilable à la réalité d'une valeur d'un produit. Même autour de la santé, la réalité du contentement dans un suivi peut être réelle, même si elle n'a pas d'action scientifique.

7.9 Harmonie Mutuelle se positionne en intégrateur de solutions

_ **Yves JARLAUD** : Harmonie Mutuelle, acteur global de santé, est donc potentiellement intégrateur de solutions. Les GAFAs constituent-ils une menace sur le métier que vous souhaitez faire demain ?

_ **Thomas BLANCHETTE** : Absolument. Mais Harmonie Mutuelle n'a pas vocation à agir seul dans son coin. C'est la capacité d'un acteur institutionnel, qui appartient au monde des organismes complémentaires d'assurance maladie, à s'organiser, à créer les partenariats industriels pour développer les solutions de demain. Ce développement est fulgurant. Celui qui détient la data va créer la valeur ajoutée. Je ne parle pas de la data médico-administrative, qui est un combat d'arrière-garde, en tout cas pour les complémentaires. C'est la capacité demain à mettre à la disposition de nos adhérents et assurés des objets connectés au service d'une pathologie, d'une molécule innovante, des dispositifs qui peuvent aussi servir dans d'autres domaines de la vie courante (balance connectée, tensiomètre, thermomètre, glucomètre,...). C'est la capacité à créer ensemble cet outil que j'appelle le « concentrateur ». Faute de quoi ce sont les GAFAs qui vont agréger les données, les distribuer et les vendre. Il y aura un seul intégrateur.

_ **Yves JARLAUD** : Pourquoi un seul ?

_ **Thomas BLANCHETTE** : Il n'y a qu'un Uber. Les autres vont mourir à terme. Il faut être en capacité d'avoir cet acteur neutre qui soit capable d'orienter le patient dans son parcours de santé, et ce, avec l'ensemble des acteurs, en partant du diagnostic jusqu'au retour à la maison et l'assistance à la personne. Être capable de détecter avec des outils de télévigilance, de mesure instantanée, l'impact d'une thérapie ou d'une molécule, mais aussi l'évolution de l'état de santé de l'individu lors du retour au domicile. Les pouvoirs publics insistent beaucoup sur le virage ambulatoire. Mais faute de dispositif d'accompagnement lorsque le patient regagne son territoire de santé, je ne vois pas comment ce virage peut être efficient. Seul un acteur neutre peut le coordonner.

7.10 Le partenariat Sanofi-Google

_ **Yves JARLAUD** : Si la valeur est entre les mains de ceux qui possèdent la data, les GAFAs ou leurs équivalents risquent d'être au centre du jeu pour créer de la valeur. Au travers du partenariat de Sanofi avec Google, n'y a-t-il pas un risque de voir Google devenir un concurrent puissant, notamment dans le domaine des solutions intégrées ? Sanofi n'est pas en contact direct avec les patients, et à ce titre, n'est-il pas en situation de faiblesse, y compris par rapport aux mutuelles ?

_ **François NICOLAS** : Il semble en effet que ceux qui n'auront pas la donnée seront exclus. Mais pour ma part, je pense qu'il y aura plusieurs intégrateurs qui pourront modéliser et créer de la valeur à partir de ces données. Les GAFAs ont évidemment des intérêts. L'industrie pharmaceutique a aussi une présence intéressante. Les chaînes de pharmacie, aux Etats-Unis par exemple, se positionnent également sur ce secteur. On ne peut pas dire qu'un seul acteur possède tout. Il faut avoir les données et être capable de les analyser. Si on est capable de prévoir ce qui peut arriver, alors on est en capacité de proposer une intervention du corps médical.

L'intervention comportementale est très difficile. On n'a pas encore trouvé la recette pour modifier le comportement d'un patient par rapport à son observance par exemple. Différentes pistes sont envisageables.

Sanofi a choisi de faire un partenariat stratégique avec Google pour trois raisons: premièrement, Google a une expertise très intéressante pour le développement d'outils innovants dans la gestion du diabète : il y a bien sûr la capacité d'analyse de données qui permet de créer des modèles prédictifs, mais il y a également une expertise très forte en miniaturisation électronique qui permet d'envisager des systèmes de mesure de la glycémie révolutionnaires, comme une lentille de contact (en développement avec Novartis) ou un patch (en développement avec Dexcom). Deuxièmement, Google a cinq produits qui ont plus d'un milliard d'utilisateurs, ce qui témoigne d'une grande capacité à engager les consommateurs. La capacité à modifier les comportements des personnes pour améliorer leur santé est très difficile à faire, et nous pensons que cette capacité d'engagement de Google peut nous aider. Troisièmement, il y a eu un excellent alignement stratégique entre Google et Sanofi sur un objectif ambitieux d'amélioration de la santé des patients diabétiques. Cet alignement au plus haut niveau des deux organisations a rendu ce partenariat possible.

Enfin, on peut noter que Google a échoué sur un certain nombre de domaines : les Google Glass, le dossier patient, etc. Ils se sont aperçus qu'ils n'allaient pas y arriver seuls, d'où leur démarche partenariale. Sur ces domaines, les GAFAs ont des stratégies assez différentes les uns des autres.

7.11 Discussion avec la salle

7.11.1 L'influence des bien-portants

_ **Yannick PLÉTAN** : Le malade n'est-il pas finalement un bien-portant qui s'ignore ? Un acteur de la santé est acteur de la maladie. L'ubérisation viendra peut-être des bien-portants. Par rapport aux patients, ils sont beaucoup plus maîtres de leurs décisions, plus en contrôle de la société et des interactions. Les solutions que l'on qualifie de santé arriveront peut-être du monde des bien-portants avant de s'imposer dans le monde de la maladie.

_ **Jean-François THÉBAUT** : Je partage votre opinion, à une condition, que les bien-portants reçoivent une éducation à la santé très tôt. Or actuellement l'ignorance de tout un chacun vis-à-vis des questions de santé est frappante. A tel point que l'annonce d'une maladie correspond à un basculement dans un autre monde. C'est une vraie rupture. Les préoccupations changent totalement. Les psychologues appellent cela « l'expérience révélatrice ». Tant qu'on est bien-portant, on est incapable d'anticiper la maladie. Et cela perdurera tant qu'il n'y aura pas ce travail thérapeutique fait en amont, l'éducation, la prévention dans la population.

_ **Olivier BABEAU** : On parlait des chamans. L'homme a toujours eu besoin de se tourner vers des gens au

moment où le problème arrivait. Il se tourne vers un acteur qui a pris position dans le paysage au moment où il est bien-portant. Le risque qui va se poser demain, c'est que d'autres acteurs proposent des conseils de santé. Une étude d'Oxford a montré que depuis 2001 le métier de secrétaire avait disparu en Grande-Bretagne, à cause du portable. Les outils d'intelligence artificielle permettent de mettre une secrétaire virtuelle en copie du mail afin d'organiser la réunion. Ces secrétaires virtuelles reçoivent même des propositions galantes de la part de gens qui sont persuadés que c'est une personne réelle. Dans le domaine juridique, la recherche va également être automatisée de plus en plus. L'intelligence artificielle pourra chercher dans des corpus. A terme, on peut supposer que le conseil médical sera lui aussi automatisé. Demain vous aurez votre appli médecin dans laquelle vous aurez totalement confiance, parce qu'on vous aura dit que derrière cet algorithme, il y a des docteurs en médecine, tout le savoir de la médecine. Il sera mis gratuitement à votre disposition, en échange des données que vous allez lui donner gratuitement. Rien ne dit que vous n'irez pas consulter d'autres personnes. Mais ce sera un nouvel acteur de la santé vers qui on va aller. Il pourra ensuite monétiser ses conseils en vous dirigeant vers des interlocuteurs, des molécules, etc.

_ **Thomas BLANCHETTE** : À compter du 1^{er} janvier 2016, l'ensemble de nos adhérents va bénéficier d'une application, un quantified self, qui est évolutive en fonction des situations de vie, des ruptures de parcours (sortie de maternité, sortie d'hospitalisation, etc.). Des objets connectés assortis permettront d'emmagasiner de la data. Le coup est parti. Nous ne sommes pas les seuls. La stratégie est de s'adresser aux bien-portants, ou à l'ensemble de la population, et lorsque le moment sera d'accompagner différemment, les outils seront disponibles.

7.11.2 « GAFAs défaitisme »

_ **François PRIGENT, fondateur de Sovinty**. Je suis parti tout seul il y a quelques années, et aujourd'hui, on a réussi à diminuer de 40% la durée moyenne de séjour de plusieurs milliers de patients. Ce sont des études statistiques. La difficulté se situe dans le modèle économique. Qui gagne ? Et qui paie ? M. Thébaud, que j'ai rencontré plusieurs fois à la HAS, connaît un peu le process. Nous sommes en train d'inventer un nouveau langage qui n'appartiendra pas à Google. Votre pessimisme à propos des GAFAs me surprend. Dans la Silicon Valley, on parle beaucoup le français. Si vous retirez tous les Français qui travaillent dans les GAFAs, tout s'arrête. Je vous propose de nous battre. Nous ne devons pas avoir peur. On a besoin d'énergie, de gens qui ont envie de se battre.

C'est un Français qui est à l'origine d'eBay. Il est parti aux États-Unis, parce que justement il n'a pas reçu l'appui des politiques en France. Voulez-vous que nous partions tous aux États-Unis ? Sanofi est classé parmi les dix plus grosses entreprises mondiales par son chiffre d'affaires et sa capitalisation. Il peut faire plein de choses. La HAS également, puisqu'elle conseille des ministres. Harmonie Mutuelle et la MGEN vont regrouper 10 millions de personnes. Pourquoi aller donner 10 millions de tickets à Google ? Ne soyez pas pessimiste M. Babeau. Je vous donne rendez-vous avec Sovinty en juin 2016 pour vous présenter un nouveau langage que Google ne connaît pas.

_ **François NICOLAS** : Mon propos n'est pas d'être pessimiste face aux GAFAs. Leurs actions sont en fait très différentes les unes des autres. Google et Sanofi ont décidé ensemble de faire une alliance stratégique parce que l'un comme l'autre, nous ne savons pas faire tout seul. On peut en être fier. Sanofi et Google partagent la même ambition. C'est une chance pour l'industrie française.

_ **Olivier BABEAU** : On est tous d'accord. Mais ce n'est pas pessimiste que de dire qu'un bus arrive vers vous à toute vitesse et qu'il faut le freiner. C'est le sens de nos alertes.

7.11.3 Surveiller, non pas punir

_ **Un journaliste** : L'un des freins aujourd'hui n'est-il pas d'ordre législatif ? Le législateur gagnerait à être sensibilisé à la fois sur la problématique de la propriété des données (l'évolution de la loi Informatique et Libertés) et sur la notion de responsabilisation des patients. L'arrêt du Conseil d'Etat visant à condamner un patient qui ne respecterait pas son traitement dans le cas de l'apnée du sommeil, n'est-ce pas un frein à la valorisation de l'expérience patient ?

_ **Jean-François THÉBAUD** : Nous étions rentrés par le plus mauvais côté de l'observance, la pénalisation. Au contraire, tous les processus de surveillance doivent permettre d'éduquer le patient, de l'améliorer, et non pas de le sanctionner.

_ **Olivier BABEAU** : La santé est très encadrée, et c'est normal. La clé est avant tout dans des évolutions

réglementaires et législatives. Il faut aussi penser l'évolution des modes de rémunération du service qu'on apporte. En réfléchissant à l'évolution du métier des pharmaciens d'officine, on s'est interrogé sur leur mode de rémunération. Comme de vendre un service de santé connectée sous forme d'honoraires par exemple.

8. Conclusion

Jacques MARCEAU, président d'Aromates

Je vous remercie pour la qualité de ces débats. J'ai bien noté que le patient est bel et bien devenu un client et que la santé tend à devenir une utilité.

J'ai également noté que l'expérience patient ne se réduit pas à l'hôpital. L'expérience du soin est au domicile, au travail, elle est absolument partout avec la santé connectée. Et dans ce domaine, la notion de territoire est extrêmement importante.

Le rôle des acteurs évolue, avec la question professionnelle de la proximité, et peut-être de la possible captation de la valeur par les GAFAM. À ce titre, on s'aperçoit en vous écoutant que la valeur est dans la relation avec le patient. Parce qu'il n'y a pas de captation de données sans relation.

Je constate que c'est la première fois que j'entends Harmonie Mutuelle s'exprimer sur sa posture d'intégrateur thérapeutique, ou « d'opérateur de la bonne santé ».

Je note aussi que nous sommes dans un domaine où la qualité de l'expérience patient (confort, sécurité, performance) est directement liée à la qualité des interactions au sein du parcours de soins, ce qu'on pourrait appeler « l'écosystème de soins ». Tout est fait d'interactions.

Claude Evin nous a rappelé que nous ne sommes plus seulement dans le soin, nous sommes aussi dans le parcours de santé qui est devenu un parcours de vie. Cela exige des dynamiques transversales.

En passant d'une médecine de masse à une médecine personnalisée, on touche à quelque chose d'intéressant au plan sociologique : l'individu au sein d'une communauté. Hier, je participais à une réunion politique sur la santé, en vue des régionales et de la présidentielle. Plus personne ne se retrouve dans ce clivage gauche-droite. On essaie de basculer sur des notions sociétales. Le « communautarisme » est un mot qu'on n'aime pas en France. Michel Maffesoli vient de publier un livre sur « la France étroite », ce refus du communautarisme qui est lié à nos traditions républicaines. Pourtant, ces communautés, elles existent. Nous en avons eu un bon exemple avec Gérard Raymond. L'Association Française des Diabétiques qu'il préside représente quelques millions d'individus. Au sein de ces communautés, des gens se retrouvent autour d'une expérience, d'une maladie, d'une pathologie. C'est un trait extrêmement saillant, que Bernard Stiegler nomme « l'individuation ». L'individu dans un groupe, un point de plus en plus saillant dans la sociologie de la maladie.

Je vous donne rendez-vous ici même à l'amphithéâtre Deloitte le mercredi 9 mars 2016 pour les 7^{èmes} Assises des Technologies Numériques de Santé. Il sera question de la transformation des pratiques médicales à l'heure du big data.

Calendrier des événements 2016

JANVIER FÉVRIER MARS AVRIL MAI JUIN JUILLET AOÛT SEPTEMBRE OCTOBRE NOVEMBRE DÉCEMBRE

7^{èmes} Assises
des Technologies
Numériques de Santé

3^{èmes} Assises
de la Souveraineté
Numérique

10^{èmes} Assises
du Très Haut Débit

4^{èmes} Assises
de l'Innovation
Thérapeutique

10^{èmes} Assises
de la Convergence
des Médias

Aromates Rencontres et Débats en chiffres :

- 10 années
- 70 colloques
- 210 débats
- 10 000 participants
- 1 300 intervenants

Contact :

Laurent Tordjman, responsable des événements et partenariats
ltordjman@aromates.fr / 01 46 99 10 86

Aromates
RENCONTRES & DÉBATS

169, rue d'Aguesseau - 92100 Boulogne

TEL : +33 (0)1 46 99 10 80

www.aromates.fr

Partenaires :



Partenaires médias :



Aromates remercie Monsieur Thierry MANDON,
Secrétaire d'État chargé de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche pour son parrainage
ainsi que tous les intervenants pour leur participation.

