

Revue hospitalière

621

NOVEMBRE - DÉCEMBRE 2024

DE FRANCE

WWW.REVUE-HOSPITALIERE.FR

69

INNOVATIONS

DIAGNOSTIQUES

ET THÉRAPEUTIQUES



UN SIÈCLE
D'ENGAGEMENT...
Et demain ?
Défis, enjeux
et perspectives



22

UNE NOUVELLE
GÉNÉRATION
D'HOSPITALIERS

38

LE PATIENT
AU CŒUR
DE LA SANTÉ

62

TRANSFORMATION
DE L'OFFRE
MÉDICO-SOCIALE

 **FHF**

FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

RÉFORME DE LA PSC : PRENONS SOIN DES HOSPITALIERS

Parce que nous sommes une mutuelle proche des hospitaliers, nous souhaitons agir pour améliorer leur état de santé. La réforme de la PSC est un moyen d'y contribuer concrètement, c'est pourquoi nous proposons :

- La mise en place d'un **panier de garanties minimales** pour tous les hospitaliers.
- L'inclusion d'une véritable politique de **prévention des risques spécifiques** des métiers de l'hôpital.



Découvrez nos propositions
plus en détail :
decideurshospitaliers.mnh.fr



Mutuelle Nationale des Hospitaliers
**CRÉE PAR ET POUR
LES HOSPITALIERS**

WWW.REVUE-HOSPITALIERE.FR

1 bis, rue Cabanis - CS 41402

75993 Paris Cedex 14

Tél. : 01 44 06 84 44

Fax : 01 44 06 84 45

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Arnaud ROBINET

RÉDACTRICE EN CHEF Zaynab RIET

RÉDACTRICE EN CHEF ADJOINTE

Nadia BASTIDE-SIBILLE

n.bastide-sibille@fhf.fr

LA RHF EST ÉDITÉE PAR

LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

COMITÉ DE RÉDACTION

Martine AUTRAN *Directeur du système d'information, CH de Gonesse*

Stéphane BERNIAC *Directeur général adjoint, CH de Saint-Denis*

Benjamin CANIARD *Coresponsable du pôle Autonomie-Parcours, FHF*

Cécile CHEVANCE *Responsable du pôle Offres, FHF*

Sandrine COURTOIS *Coresponsable du pôle Autonomie-Parcours, FHF*

Rudy CHOUVEL *Chargé de mission Transition écologique en santé, FHF*

Marie de PLACE *Directrice de la communication, FHF*

Sylvie DELPLANQUE *Directeur du service informatique, CH de Calais*

Bernard DORLAND *Directeur des soins, CH de Saint-Denis*

Pascal GAREL *Responsable du pôle Europe-International, FHF*

Hélène GENDREAU *Responsable adjointe du pôle RH hospitalières, FHF*

Dominique LEGOUÉ *Directeur général, Resah*

Cédric LUSSIEZ *Directeur général, groupe hospitalier Nord-Essonne*

Guillaume MERCY *Directeur du Fonds FHF*

Marie-Cécile MOCELLIN *DRH, GH Cochin, AP-HP*

Laurent PIERRE *Conseiller numérique, FHF*

Cyrille POLITI *Délégué régional, FHR Bourgogne-Franche-Comté*

Rodolphe SOULIE *Responsable du pôle ressources humaines hospitalières, FHF*

MAQUETTE Héral - CM - 01 45 73 69 20

IMPRIMEUR GROUPE CORLET

Zone industrielle ouest - Rue Maximilien-Vox

Condé-sur-Noireau - 14110 Condé-en-Normandie

RÉGIE DE PUBLICITÉ FFE

15 rue des Sablons, 75116 Paris

Tél. 01 53 36 20 40 - Fax. 01 49 29 95 99

www.ffe.fr/regie

Directrice de la publicité : Ingrid DUBOCCQ

01 40 09 68 47 - ingrid.dubocq@revue-fhf.fr

Directeur commercial : Benjamin SARFATI

01 53 36 37 90 - benjamin.sarfati@ffe.fr

ABONNEMENT ET VENTE AU NUMÉRO 2024

Rachida Mjamri

Tél. : 01 44 06 84 35 - Fax : 01 44 06 84 45

E-mail : rhf.abonnements@fhf.fr

Abonnement : 6 numéros servis

Ces tarifs s'entendent tous frais d'expédition inclus

FRANCE, DOM, TOM

• CH, CHU et autres, abonnement : 205 €*
à partir du 2^e abonnement : 102 €*
• Personnels hospitaliers, étudiants,
anciens hospitaliers : 102 €*
• Hôpitaux de proximité,
établissements médico-sociaux : 102 €*
• Le numéro : 40 €*
• Remise librairie 10%

UNION EUROPÉENNE - ÉTRANGER

• Abonnement : 255 €*
• Le numéro : 40 €*
Remise librairie 15%

* (France TVA 2,10%, Dom TVA 1,05%,
TOM, étranger exonérés de TVA,
Europe exonérée de TVA si n° intracommunautaire)

RÈGLEMENT BRED Paris

Code banque : 10107 - Code guichet : 00118

N° de compte : 00810182886 - Clé : 64

IBAN : FR76 1010 7001 1800 8101 8288 664

BIC : BREDFRPP

CPPAP n° 0327 G 81414 - ISSN 0397-4626

SIRET 784 546 582 00015

DÉPÔT LÉGAL 4^e trimestre 2024

ANNONCEURS

• C.G.O.S p. 45

• Fiducial SC p. 51

• Fujifilm 3^e Couv.

• Delta Process - Tadeo p. 59

• Groupe LEH - LEH Édition p. 25

• Iraisier p. 67

• MGEN Union p. 8

• MNH - Mutuelle Nationale des Hospitaliers 2^e Couv.

• Presses de l'EHESP p. 54

• SantExpo p. 7

• UGAP 4^e Couv.

• Valdelia p. 11

• VYV3 Bretagne p. 21

• Encart broché entre les pages 16 et 17 - Casden



© Gilles Cohen

Cœur battant

Avec la fin de cette année 2024 s'achève le temps de célébration du centenaire de notre Fédération. Ce siècle d'histoire, c'est un siècle d'engagement au service du collectif. Cent ans après sa création, la mission et les valeurs de notre Fédération continuent de trouver un écho d'une force particulière : rassembler les hôpitaux et les établissements médico-sociaux publics, agir pour un accès aux soins et un accompagnement de qualité pour toutes et tous partout en France ; et surtout faire résonner haut et durablement, auprès des décideurs politiques, la voix de celles et ceux qui, chaque jour, soignent, accompagnent et rassurent patients, résidents et usagers, dans un même souci d'humanité et d'excellence.

Le cœur battant de la santé et de notre Fédération n'est pas près de s'arrêter. Les défis sont nombreux pour bâtir le système de santé de demain, le réinventer, en réponse aux transformations rapides et profondes que nous traversons. Face aux enjeux démographiques, sociétaux, budgétaires, climatiques et numériques, nous pouvons compter sur nos valeurs communes, des valeurs fortes et fondamentales d'égalité, d'excellence et de solidarité qui animent les acteurs publics depuis toujours.

En cette année qui s'ouvre, la santé mentale désignée comme grande cause nationale 2025, les 50 ans de la loi Veil et les 5 ans de la crise Covid-19 nous permettront de réaffirmer nos convictions et de porter nos actions autour de sujets essentiels. Une année qui sera riche en rendez-vous marquants avec, en particulier, la prochaine édition de SantExpo, qui rassemblera l'ensemble des acteurs de la santé et du médico-social du 20 au 22 mai autour du fil rouge : « Se transformer, innover en santé au cœur de nos valeurs ».

Belles et heureuses fêtes à tous !

Arnaud Robinet

Arnaud ROBINET Président
Fédération hospitalière de France

Zaynab Riet

Zaynab RIET Déléguée générale
Fédération hospitalière de France

01

ÉDITO

- 1 Cœur battant
Arnaud ROBINET, Zaynab RIET

04

ACTUALITÉS

- 4 Retour sur une année de centenaire
6 IGAS : maillage territorial de la prévention
6 Cour des comptes : des services d'urgence saturés, une transformation indispensable
9 Rencontres RH de la santé
9 Séminaire national des hospitaliers
10 Sénat : des inégalités territoriales d'accès aux soins qui s'aggravent
10 La plateforme prendresoin.fr
10 Drees : le handicap en chiffres

12

CENT ANS AU DE LA SANTÉ

1924-2024

Un siècle d'engagement

- 14 **Regards croisés...**
D'hier à demain, quelles perspectives pour notre système de santé ?
Gérard LARCHER, Gérard VINCENT



18

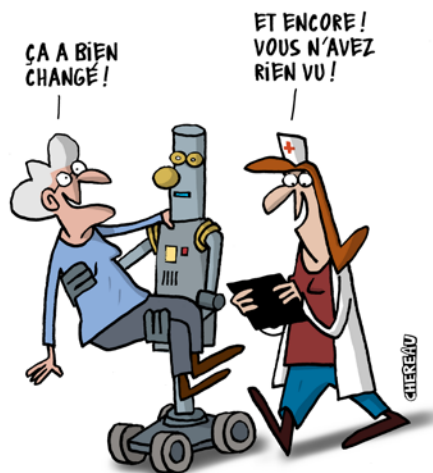
LA FHF SUR LES TERRITOIRES

- 18 Les FHR, des défis «en miroir» de ceux de notre système de santé
Thierry GEBEL, Denis VALZER

22

UNE NOUVELLE GÉNÉRATION D'HOSPITALIERS

- 22 Le soignant de demain
Interface et reflet d'un monde en transformation
Matthieu GIRIER, Matthieu GUYOT, Émilie LEBÉE-THOMAS



- 26 **Regards croisés...**
Quelles évolutions des métiers de la santé dans les 10 ans à venir ?
Hélène GENDREAU, Rodolphe SOULIÉ, Dr Nathalie PONS-KERJEAN, Pr François-René PRUVOT, Pr Marc MAYNADIÉ, Dr Jean-Marie WOEHL, Cédric GADRAS, Olivier CORNILLAT, Céline MARCOT, Philippe MONTEILLET, Amandine LEICK, Flora ETILE, Saliha BIROUK, Emeline MAUXION, Aude DERRIER-SANLAVILLE

34

DROIT & JURISPRUDENCE

- 34 Cent ans de responsabilité hospitalière
Patrick FLAVIN, Mickaël RIUS

38

LE PATIENT AU CŒUR DE LA SANTÉ

- 38 Agir collectivement pour bâtir la santé de demain**
Kathia BARRO, Vincent OLLIVIER
Regards croisés...
David GUILLET, Dr Hélène COLOMBANI, Dr Julie CHASTANG, Christian SAOUT, Gérard RAYMOND
- 42 Quel système de santé en 2035 ?**
Antoine MALONE
- 46 Démocratie sanitaire**
Lucile SERGENT, Mégane LAUFFENBURGER, Catherine TOURETTE-TURGIS
- 50 Quelle place du numérique pour fluidifier les parcours patients ?**
Michael DE BLOCK

52

LA VOIE DE LA SOBRIÉTÉ

- 52 Sobriété financière : faire mieux avec moins**
Marc BOURQUIN, Cécile CHEVANCE, Aurélien SOURDILLE
- 55 Climat et décarbonation**
Mathis EGNELL, Pauline DENIS, Baptiste VERNEUIL, Laurie MARRAULD
- 60 Coût de la décarbonation de la branche Autonomie**
Cinq questions à... Olivier PAUL

62

AUTONOMIE

- 62 Transformation de l'offre médico-sociale**
Benjamin CANIARD, Sandrine COURTOIS
Trois questions à...
Denis PIVETEAU, Jean-Philippe VINQUANT, Pr Bruno VELLAS

95
LIBRAIRIE



© Philippe Chagnon / Cocktail Santé

69

INNOVATIONS DIAGNOSTIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

- 70 La médecine génomique**
Lara VINAUGER, Flore MATTHIEU, Amaury MARTIN, Florent POUGET
- 73 Le projet POPGEN**
Kevin UGUEN, Gaëlle LE FOLGOC, Emmanuelle GÉNIN
- 76 Le séquençage génomique pour un dépistage néonatal plus performant**
Laurence FAIVRE, Christel THAUVIN, Frédéric HUET, Christine BINQUET, Camille LEVEL, Emeline DAVOINE, Amir HASSINE, Yannis DUFFOURD, Martin CHEVARIN, Marie-Laure HUMBERT ASENSIO
- 78 Le passeport pharmacogénétique**
Nicolas PICARD
- 81 Technologies des vaccins à ARN**
Pr Sandrine CASTELAIN
- 84 Thérapie cellulaire, un espoir pour les maladies de la cornée**
Vincent BORDERIE, Djida GHOUWAY
- 87 La recherche en santé mentale**
Marin CHAPELLE
- 90 Le phénotypage au service de la psychiatrie de précision**
Pr Louis JEHEL
- 92 La cartographie optique du génome**
Dr Guillaume JEDRASZAK, Dr Valentin LESTRINGANT, Pr Loïc GARÇON

Techniques
hospitalières

Retour sur une année de centenaire

Tout au long de cette année 2024, les occasions de célébrer les 100 ans de la Fédération ont été nombreuses et riches, autant d'opportunités de réaffirmer sa raison d'être, ses valeurs, mais aussi les défis et enjeux pour l'avenir de notre système de santé.



Des actions inédites, ouvertes à tous les publics



29/01

Inauguration de la frise de Plantu sur la façade de la FHF



Vœux de la FHF

16/01



Gilles Cohen

Gilles Cohen



Gilles Cohen

Exposition
Voyage au cœur
de la santé,
 en avril à la Cité
 des sciences et
 de l'industrie de
 Paris, puis sur le
 salon SantExpo,
 et enfin à la foire
 de Châlons-en
 Champagne.



Opération #TeamHospitaliers pour célébrer
 l'engagement continu des hospitaliers à l'occasion
 des Jeux olympiques et paralympiques de Paris.



Lancement de la nouvelle identité de FHF Cancer avec
 l'instauration d'un « calendrier de la cancérologie publique » :
 chaque mois étant consacré à la lutte contre un type
 de cancer ciblé, mettant en avant les actions menées
 par les établissements publics sur l'ensemble du territoire.



Évènement
Prévenir + Guérir
 Organisé par
 FHF Prévention,
 en partenariat
 avec Relyens.



Universités d'été, 3 et 4 septembre 2024,
 et lancement du programme éditorial **Santé et vérités**,
 qui vise à éclairer le débat public par l'objectivation
 des sujets de santé qui font l'actualité.



Des publications



SantExpo, Paris Porte de Versailles : remise du livre blanc
Agir maintenant, bâtir la santé de demain par Arnaud Robinet,
 président de la FHF, et Zaynab Riet, déléguée générale
 de la FHF, à Catherine Vautrin, alors ministre de la Santé.



Publications thématiques à l'occasion du centenaire de la FHF.

C'EST BIEN
LA PRÉVENTION
MAIS J'AI TOUJOURS
PEUR QU'ON ME
TROUVE QUELQUE
CHOSE!



IGAS

Un maillage territorial de la prévention

L'Inspection générale des affaires sociales formule 13 recommandations portant sur le financement d'actions de prévention primaire en établissement de santé, dans le cadre du compartiment de dotations relatives aux objectifs de santé publique introduit dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2024. L'objectif majeur est celui d'un « *maillage territorial de la prévention en lien avec l'ensemble des offreurs de soins, mais également d'autres acteurs qui jouent déjà un rôle majeur dans ce domaine comme les départements* ». Afin de mieux ancrer la prévention primaire dans les pratiques des établissements de santé, la mission propose de mettre en place des actions similaires à celles déployées en Grande-Bretagne via l'approche Making Every

Contact Count (MECC), en les centrant sur le tabac, l'alcool, l'alimentation et l'activité physique. Pour une mise en place durable, le financement doit être « *incitatif et pérenne* ». Le rapport préconise un déploiement « *progressif mais irréversible* » de ce dispositif, avec une phase pilote dès 2025 (sélection des projets par les agences régionales de santé) et une généralisation en 2027. Il est suggéré de consacrer à ces actions 12 M€ en 2025 et 163 M€ en 2027 dédiés à « *la conception et la diffusion des outils de formation, la mobilisation des professionnels de santé pour conduire la démarche, et la prise en charge de leur formation et de leur animation* ».

■ **Rapport Igas 2023-084R, « Le financement de la prévention primaire dans les établissements de santé », octobre 2024.**

COUR DES COMPTES

Des services d'urgence saturés, une transformation indispensable

La sollicitation excessive des services d'urgence résulte de deux évolutions démographiques contradictoires : la diminution de l'accessibilité des médecins et l'accroissement de la demande de soins. « *Or, les mesures prises pour prendre acte de ces évolutions, parfaitement documentées et prévues, ne sont pas à la hauteur des adaptations nécessaires* », constate la Cour des comptes dans un rapport publié le 19 novembre. L'objet de cette étude missionnée par la présidente de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale était d'évaluer l'efficacité des mesures adoptées en juin 2018 au titre du programme d'action « Ma santé 2022 », complétées, en décembre 2019, par le « Pacte de refondation des urgences », et de dresser un état des lieux du fonctionnement des structures des urgences (à l'exception des urgences spécialisées en psychiatrie, obstétrique et pédiatrie). Parmi les recommandations émises, le rapport pointe notamment la nécessité d'une « *action plus énergique sur l'offre de soins de premier recours* » et l'importance de la fluidité des sorties qui doit être « *la préoccupation dominante* », en particulier pour les patients âgés. Les auteurs insistent également sur la nécessité « *d'améliorer la fiabilité des données au service*

de la qualité et de l'efficacité de l'activité des urgences », ce qui va de pair avec une meilleure information des usagers « *sur la disponibilité des structures des urgences et sur la qualité du service rendu* ».

La FHF appelle à de plus fortes mesures de structuration de l'accès aux soins

La FHF salue « *l'analyse approfondie et précieuse proposée par la Cour des comptes sur l'état de saturation important qui caractérise les services d'urgence* ». La réponse aux soins non programmés abordée rejoint les inquiétudes de la FHF, qui plaide elle aussi en faveur du renforcement des dispositifs de régulation et de réorientation des patients, ainsi que la structuration de l'offre de soins en ville. La Fédération regrette néanmoins « *l'absence de préconisations plus claires sur les disparités des services d'urgence et l'évolution des financements régionaux* ».

■ **Cour des comptes, « L'accueil et le traitement des urgences à l'hôpital. Des services saturés, une transformation indispensable du parcours des patients », communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, novembre 2024.**

L'ÉCOSYSTÈME RÉFÉRENT DE LA SANTÉ ET DU MÉDICO-SOCIAL

SANTEXPO



2025 (LES 20, 21 ET 22 MAI) PARIS EXPO PORTE DE VERSAILLES HALL1

THÉMATIQUE 2025

Notre système de santé traverse des transformations majeures.

Les enjeux de démographie, le vieillissement accéléré de la population, l'explosion des maladies chroniques, le réchauffement climatique, et les contraintes budgétaires accrues imposent un regard différent pour envisager des changements rapides et profonds.

Notre réponse à ces défis repose sur notre capacité d'innovation, qu'elle soit technique ou organisationnelle.

L'évolution des métiers et des compétences, la modification des prises en charge, l'apport du numérique à l'intelligence artificielle, nous sommes déjà engagés dans cette dynamique.

Cependant, ces transformations ne doivent jamais nous faire perdre de vue **l'essentiel, les valeurs fondamentales qui définissent notre système :**

Égalité d'accès aux techniques innovantes
Solidarité envers les populations les plus fragiles
Accessibilité géographique et financière
Acceptabilité par les acteurs (usagers, professionnels, financiers, industriels...)

Bien plus que des principes, ce sont des repères fondamentaux qui doivent continuer à orienter toutes nos actions et recherches de solutions.

SantExpo 2025 mettra en avant l'innovation sous toutes ses formes, mais surtout, elle réaffirmera ces valeurs comme un cap indispensable pour faire de chaque progrès un gain pour la société.

SE TRANSFORMER, INNOVER EN SANTÉ
au cœur de nos valeurs

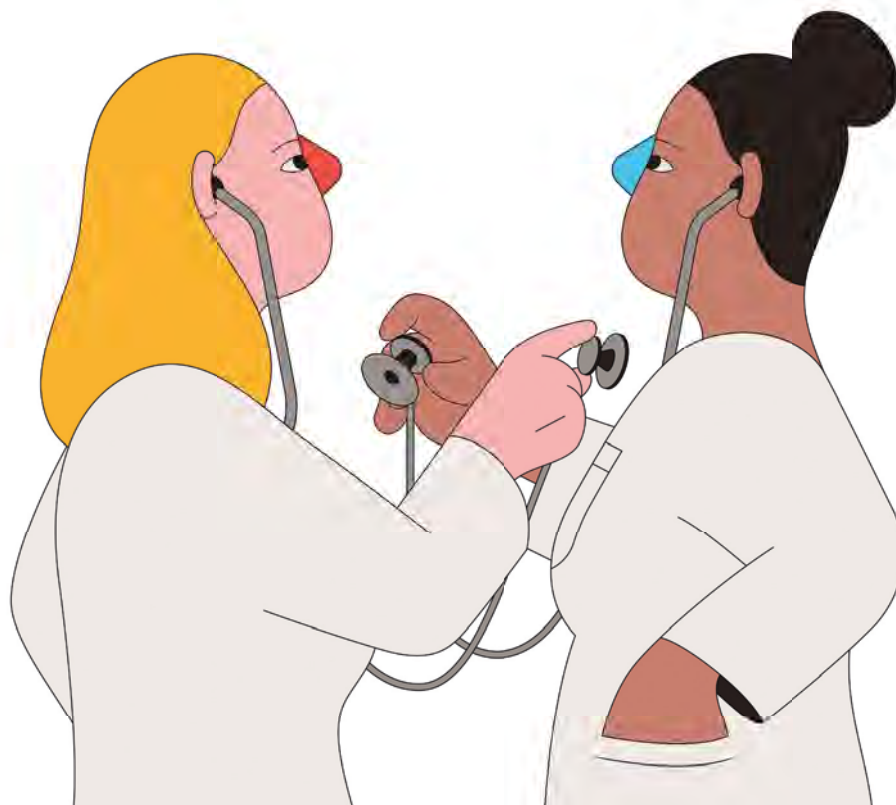


SCANNEZ CE QR CODE POUR RECEVOIR
LE PROGRAMME DU SALON SANTEXPO 2025

VOUS ÊTES EXPOSANTS ?
CONTACTEZ-NOUS : COMMERCIAL@SALONSANTEXPO.COM



Les soignants ont besoin d'un partenaire aussi engagé qu'eux.



Choisir MGEN, ce n'est pas juste choisir une bonne complémentaire santé pour vos agents, c'est choisir un partenaire qui connaît l'hôpital, le soutient et s'engage aux côtés de la fonction publique hospitalière.

Des **permanences MGEN** dans les établissements de santé.

Plus de **1 000 interventions en prévention** chaque année :

- **Capital santé** : activité physique, sommeil, nutrition...
- **Santé au travail** : risques psycho-sociaux, troubles musculosquelettiques...
- **Obligations employeur** : stratégie QVCT, DUERP (document unique d'évaluation des risques professionnels), harcèlement...



On vous le prouve ici

Choisir MGEN, c'est aussi choisir :

- des remboursements **en moins de 48h***
- **130 agences** sur tout le territoire
- une **équipe régionale** à votre écoute
- une **expertise unique de la fonction publique** et des besoins de chaque agent

Vous auriez raison de choisir la première mutuelle des agents du service public.**



GRUPE **vyv**

On s'engage mutuellement

RENCONTRES RH DE LA SANTÉ

Quel acte 2 pour la transformation de la fonction publique ?

Les lundi 30 septembre et mardi 1^{er} octobre se sont tenues les Rencontres RH de la santé*. « Dans 45 ans, nous nous projetons dans un monde où la croissance sera profondément transformée. Il nous revient à nous aujourd'hui de déterminer le chemin vers une société qui sera plus vivable pour tous. La principale ressource

Les lauréats des prix de l'Innovation RH décernés lors des rencontres RH de la santé 2024 par la FHF, l'adRHess et la MNH.



SÉMINAIRE NATIONAL DES HOSPITALIERS

Comment piloter les établissements dans un contexte incertain ?

Autour du thème « Comment piloter les établissements de santé et médico-sociaux dans un contexte incertain ? », le Séminaire des hospitaliers organisé par la FHF s'est tenu à Bordeaux les 14 et 15 octobre 2024. Au cœur de ces journées, la notion d'incertitude, définie par le Pr Frédéric Worm, philosophe, par « l'idée d'un savoir qui a conscience de ses limites ». Après l'analyse des évolutions du paysage hospitalier et de son activité depuis la crise sanitaire, l'avancement des travaux menés dans le cadre de la réforme du financement des activités MCO des établissements de santé a été présenté par Julie Pougheon, cheffe de service, adjointe à la directrice générale de l'offre

de soins (DGOS). Lors d'une table ronde dédiée au financement des établissements médico-sociaux, le directeur général de la cohésion sociale (DGCS), Jean-Benoît Dujol a partagé sa préoccupation quant à la façon d'affronter la vague démographique à venir. Le bilan des expérimentations Article 51, dont 94 sont en cours de déploiement, avec de fortes disparités régionales, a été dressé par Cécile Lambert, rapporteure générale du dispositif. En parallèle, de nombreuses initiatives de terrain ont été partagées, notamment sur les questions de l'évaluation de l'innovation, de la gestion des données patient ou encore des indicateurs de qualité et de sécurité des soins.

qui nous permettra de prendre ce virage reste les ressources humaines », introduit Matthieu Girier, président de l'adRHess. Autour du thème « Quel acte 2 pour la transformation de la fonction publique ? », les acteurs RH se sont réunis pour partager actualités, analyses et retours d'expérience. Les premiers enseignements de l'enquête menée par la FHF au cours de l'été sur les ressources humaines médicales et non médicales ont été dévoilés. Les initiatives de terrain ont été mises en valeur avec la remise de quatre prix remis, respectivement, au centre hospitalier de Brive, à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, aux Hospices civils de Lyon et au GCSMS COMETE.

* Organisées par la Fédération hospitalière de France et l'Association pour le développement des ressources humaines dans les établissements sanitaires et sociaux (adRHess) avec le soutien de la Mutuelle Nationale des Hospitaliers (MNH).

JIQHS

Pertinence des soins

Cette 25^e édition des Journées internationales de la qualité hospitalières et en santé (JIQHS) s'est déroulée les 26 et 27 novembre et était dédiée à la pertinence des actes et des parcours. En ouverture, Zaynab Riet, déléguée générale de la FHF, a annoncé la création d'un groupe de travail dédié à la pertinence à la FHF, réflexion « indispensable à mener autour de nos pratiques et de nos parcours de soins, dans un contexte de raréfaction des ressources ». Parmi les thèmes abordés, l'éthique, l'expérience patient, le financement ou encore l'utilisation des outils numériques, sans oublier un éclairage sur les organisations européennes par Gaëtan Lafortune, analyste de politique de santé à l'OCDE. Ces journées, au cours desquelles sept initiatives inspirantes de terrain ont été mises à l'honneur, ont été aussi l'occasion de présenter le nouveau concept « écosoin », qui rassemble, selon la définition de Pascal Forcioli, président fondateur des JIQHS, les notions « de qualité, d'efficacité, de sécurité, d'utilité, de pertinence, d'éthique, d'équité, d'écoresponsabilité et de soutenabilité financière ».

TELE

- Décret n° 2024-954 du 23 octobre 2024 : prévoit un nouveau dispositif transitoire qui permet aux IDE de réaliser, à titre dérogatoire, l'ensemble des actes et activités réservés aux IBODE depuis le décret n° 2015-74 du 27 janvier 2015. JORF n° 0254 du 25 octobre 2024. Texte n° 24.
- Décret n° 2024-940 du 16 octobre 2024 : assouplit la condition de mobilité pour se présenter au concours de PU-PH, simplifie le recrutement des personnels enseignants hospitaliers et des personnels enseignants de médecine générale, et prévoit plusieurs mesures concernant le déroulement de carrière. JORF n° 0248 du 18 octobre 2024. Texte n° 43.

AGENDA 2025

10/01 Webinaire

Pharmacie à usage intérieur (PUI) de territoire
Attractive Med en partenariat avec MNH et Relyens
www.fhf.fr/actualites/agenda

16/01 Webinaire

La refonte de la permanence
des soins en psychiatrie à La Réunion
Attractive Med en partenariat avec MNH et Relyens
www.fhf.fr/actualites/agenda

22/01 Webinaire

Pôle d'imagerie médicale mutualisé (PIMM)
transdépartemental
Attractive Med en partenariat avec MNH et Relyens
www.fhf.fr/actualites/agenda

06/02 Paris

Première journée nationale
des responsables de formation continue
www.cneh.fr/nos-evenements/

20/03 Paris

Journée de la transformation
écologique en santé
www.fhf.fr/actualites/agenda

31/03-01/04 Paris

Rencontres annuelles des cadres

20-22/05 Paris

SantExpo
www.santexpo.com/fr

29-30/09 Paris

Rencontres RH de la santé

06-07/10 Angers

Journées des données de santé
et finances hospitalières

SÉNAT

Des inégalités territoriales d'accès aux soins qui s'aggravent

Deux ans après un premier état des lieux « fort sombre et implacable », la commission de l'aménagement du territoire et du développement durable relatif aux inégalités territoriales d'accès aux soins du Sénat adopte une série de recommandations, structurées en trois axes : « Cibler des solutions adaptées aux zones les moins bien dotées, accentuer les transferts de compétences des médecins vers les autres professions de santé et renforcer les efforts d'augmentation et de territorialisation des capacités de formation en santé ».

Sénat, rapport d'information n° 137 (2024-2025). Enregistré à la présidence du Sénat le 13 novembre 2024.

PRENDRESOIN.FR

Valorisation des métiers du soin et de l'accompagnement social

La plateforme prendresoin.fr a été lancée le 22 novembre par le ministère de la Santé et de l'Accès aux soins, le ministère des Solidarités, de l'Autonomie et de l'Égalité entre les femmes et les hommes, le ministère du Travail et de l'Emploi, en partenariat

ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE

Optimiser la prise en charge en cancérologie

L'Académie nationale de médecine fait le constat de l'existence « d'inégalités territoriales de prise en charge » en cancérologie. Elle recommande de mettre en place des « parcours territoriaux de soins équilibrés » sous contrôle des ARS. D'autre part, à l'échelle nationale un « ciblage précis et une évaluation » elle préconise des politiques de prévention, le remplacement des tests moléculaires sur un seul gène (PCR) par les nouvelles techniques de séquençage (NGS) ; une « homogénéisation tarifaire » entre les acteurs publics et privés ; et enfin « une politique nationale d'incitation vers les métiers de la cancérologie ».

Académie nationale de médecine, « Offre de soins en cancérologie adulte », séance du mardi 5 novembre 2024.

DREES

Le handicap en chiffres

En France métropolitaine et dans les départements et régions d'outre-mer (DROM), « le nombre d'enfants et d'adultes handicapés, qu'ils vivent à domicile ou en établissement, peut varier selon les critères utilisés de 5,7 millions à 18,2 millions de personnes. En effet, il n'existe pas de définition unique du handicap », introduit cet ouvrage. Après cette vue d'ensemble, une cinquantaine de fiches thématiques décrivent différentes situations : celles

avec France Travail. Les objectifs sont de valoriser les métiers de la petite enfance, de la santé, du social, du grand âge et du handicap auprès du grand public, d'augmenter l'attractivité de ces filières et d'améliorer la lisibilité des parcours professionnels.

des enfants et leurs modalités de leur scolarisation ; celle des adultes, vivant à domicile ou en établissement, et de leur employabilité ; celle du niveau de vie et des prestations de compensations et de solidarité. Enfin, un panorama territorial décrit les prévalences des différents types de limitation au niveau départemental et dans les DROM.

Drees, « Le handicap en chiffres. Édition 2024 ». Panorama, novembre 2024.



Arnaud Humbert-Droz,
Président exécutif de Valdelia

La réduction des déchets dans le milieu hospitalier passe aussi par le mobilier

Éco-organisme agréé par le ministère de la Transition écologique référent sur la filière de l'ameublement, Valdelia s'adresse à tous les professionnels, entreprises, ou collectivités, de toutes tailles et de tous les secteurs d'activité pour assurer la prise en charge de leurs mobiliers usagés et leur offrir une seconde vie dans une démarche de performance environnementale, économique et sociale.

De la même façon que sont triés les déchets d'activités de soins à risques infectieux (DASRI) ou les déchets chimiques dangereux (DDS), les déchets d'équipements électriques et électroniques (DEEE) les déchets issus des éléments d'ameublement (DEA) utilisés en milieu hospitalier ont eux aussi une filière de recyclage dédiée.

En 2022, le secteur de la santé représentait près de 15 000 tonnes de déchets d'éléments d'ameublement sur près de 100 000 tonnes jetées par l'ensemble des professionnels, tout secteur confondu. Si le potentiel de réemploi peut être limité sur des mobiliers dits techniques, il existe néanmoins des solutions de seconde vie proposées par Valdelia.

Le service de Valdelia est gratuit pour les établissements de santé qui y font appel puisque les adhérents de Valdelia, qui sont des vendeurs ou des distributeurs de mobilier médical, reversent à l'éco-organisme une éco-contribution. Cette contribution couvre les coûts de collecte et de

traitement des mobiliers pris en charge, ce qui en fait un service prépayé pour le bénéficiaire final.

En 2023, plus de 4000 entreprises avaient déjà fait appel au service de Valdelia pour évacuer leurs mobiliers et leur offrir une seconde vie dont notamment de nombreux centres hospitaliers tels que les sites de l'AP-HP (Assistance publique des hôpitaux de Paris), l'AP-HM (Assistance publique des hôpitaux de Marseille), ou encore des groupes de maison de retraite.

C'est grâce à un solide réseau de partenaires de confiance que Valdelia développe les secondes vies des produits sur tout le territoire national en proposant des solutions de réemploi : la réparation par des acteurs de l'économie circulaire, la revente en occasion ou encore la création de nouveaux produits innovants et esthétiques par le biais de l'upcycling. Le mobilier en mauvaise état pourra bénéficier, quant à lui, d'un recyclage matières. Une matière renouvelée qui permettra la fabrication de nouveaux produits.

« Le fonctionnement de Valdelia repose totalement sur le concept d'économie circulaire[...] L'objectif de la seconde main, il est environnemental, économique et sociétal. Mais pour celui qui en consomme, c'est d'abord un rapport qualité-prix important et intéressant», souligne Arnaud HUMBERT-DROZ, le président exécutif de Valdelia.

De plus, Valdelia garantit aux bénéficiaires du service une traçabilité

complète du cheminement et du traitement de leurs mobiliers, et leur remet une attestation de prise en charge. L'ensemble de la démarche pourra ainsi être valorisée dans le cadre de la politique RSE de l'établissement.

Faire appel à Valdelia, c'est avant tout éviter le gaspillage des ressources, valoriser les matières recyclables, favoriser l'économie circulaire et encourager le recours aux emplois d'insertion.

Comment se déroule une opération de collecte et comment effectuer une demande ?

Peu importe les volumes à évacuer, Valdelia propose des solutions de proximité adaptées à chaque site et chaque situation. Tous les mobiliers pros et techniques sont concernés, comme par exemple les mobiliers de bureau ou de restauration, les armoires, les assises et lits médicaux (hors DEEE). ■

Pour plus d'infos

0 800 300 620 Service & appel gratuits

Ou rendez-vous sur www.collecte.valdelia.org.




VALDELIA
Accélérateur de secondes vies

Réalisé avec le concours de la Société française d'histoire des hôpitaux

1924-2024 Un siècle d'engagement

Depuis sa création en 1924, l'histoire de la FHF va de pair avec l'évolution de notre système de santé. Au fil des parutions 2024 de la *Revue hospitalière de France*, nous avons retracé chacune des époques traversées. Dans ce dernier numéro, nous vous proposons une vue d'ensemble des dates clés qui ont marqué le siècle écoulé et l'engagement de la FHF auprès des établissements de santé et médico-sociaux.

1924

NAISSANCE DE LA FHF

Le 29 janvier, les cinq unions hospitalières de France se prononcent en faveur de la création d'une fédération, sous la présidence d'Eugène Brizon, doyen des présidents d'union.

1943

LE SOIN, MISSION PRIORITAIRE DE L'HÔPITAL

La loi du 21 décembre 1941, complétée par le décret du 17 avril 1943, pose les bases de l'hôpital public accessible à l'ensemble de la population.

1945

LE TEMPS DE LA SOLIDARITÉ

La sécurité sociale est mise en place le 4 octobre 1945. Pierre Laroque, concepteur du modèle, en est le premier directeur général, de 1945 à 1951.

1955

RENFORCEMENT DE L'EXÉCUTIF DE LA FHF

La fonction de délégué général national est créée, avec la nomination de Guy Forestier.

1958

LA RÉFORME DEBRÉ

Fondatrice de l'hôpital public moderne, elle crée les centres hospitaliers universitaires et fixe leur triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

1970

LA LOI BOULIN

Troisième acte fondateur du service public hospitalier après la loi de 1941 et la réforme de 1958, la loi du 31 décembre 1970, portée par Robert Boulin définit les conditions d'association et de participation des établissements au service public, et renforce les fonctions du directeur d'hôpital.

1975

SÉPARATION DES SECTEURS SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL

Les deux lois promulguées le 30 juin 1975 visent à améliorer la situation des personnes fragilisées en créant de nouveaux droits.

2019

LOI OTSS ET PLAN URGENCE

La loi du 24 juillet d'organisation et de transformation de notre système de santé réforme les études médicales, notamment en supprimant le *numerus clausus*, et crée le projet territorial de santé. Le plan urgence pour l'hôpital public est présenté le 20 novembre par le Gouvernement.

2020

COVID-19 SÉCURITÉ DE LA SANTÉ

L'hôpital public montre son extraordinaire capacité à faire face. La FHF se mobilise à ses côtés en demandant l'ouverture de crèches et d'écoles et des mesures de revalorisations salariales pour les personnels hospitaliers. Ces dernières ont été obtenues en juillet lors des accord du Ségur de la santé.

2021

CINQUIÈME BRANCHE

L'ordonnance du 1^{er} décembre crée la cinquième branche du régime général de la sécurité sociale relatif à l'autonomie (consacrée par la loi du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie).

DIRECTION DE LA FHF

PRÉSIDENTS

1924-1935 **Eugène Brizon**
 1936-1939 **M. Vidal-Naquet**
 1940-1946 **M. Cholet**
 1946-1952 **Gabriel Montpied**
 1952-1957 **André Southon**
 1957-1979 **Jean Minjot**
 1980-1988 **Pierre Raynaud**
 1989-1997 **André Damien**
 1997-2004 **Gérard Larcher**
 2004-2009 **Claude Évin**
 2009-2011 **Jean Leonetti**
 2011-2022 **Frédéric Valletoux**
 2022-... **Arnaud Robinet**

DÉLÉGUÉS GÉNÉRAUX

1955-1964 **Guy Forestier**
 1964-1980 **Pierre Raynaud**
 1980-1997 **Philippe Cadène**
 1998-2016 **Gérard Vincent**
 2016-2017 **David Gruson**
 2018-... **Zaynab Riet**

1945

1958

1975

2006

2024

MA SANTÉ 2022

Annoncée le 18 septembre par le président de la République.

GHT ET IFAQ

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier rend obligatoires les groupements hospitaliers de territoire (GHT) et généralise le dispositif d'incitation financière pour l'amélioration de la qualité (IFAQ) à tous les établissements de santé.

INVESTISSEMENTS D'AVENIR

Lancement du programme d'investissements d'avenir (PIA) et création des instituts hospitalo-universitaires (IHU).

2018

2014

2010

LOI HPST

La loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet crée les agences régionales de santé (ARS) et l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (Anap). Cette loi donne plus de pouvoirs au directeur et médicalise fortement les instances de gouvernance de l'hôpital.

2016

CRÉATION DU FONDS FHF

pour fédérer l'ensemble des acteurs innovants en santé et accompagner les établissements de santé.

2009

2006

LA FHF RÉFORME SES STATUTS

Les unions hospitalières interrégionales deviennent des fédérations hospitalières régionales, assises sur les régions administratives.

2017

RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE

Le modèle, porté et déployé en France par la FHF, se traduit par des programmes cliniques élaborés par l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire afin d'améliorer la santé de ses habitants. Il est par la suite inscrit dans la loi du 24 juillet 2019.

2004

MISE EN PLACE DE LA T2A

La tarification à l'activité, dite « T2A », est introduite dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2004. Elle vient se substituer à la dotation globale de fonctionnement alors en vigueur.

2002

LOI KOUCHNER

La loi présentée par Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, le 4 mars est la première à consacrer le droit du patient à prendre des décisions sur sa santé et l'obligation des soignants de créer toutes les conditions pour éclairer ses consentements.

LE PLAN FRANCE 2030

Le plan d'investissement France 2030, dans lequel s'inscrit la stratégie nationale d'accélération pour la santé numérique, est lancé. L'Agence de l'innovation en santé (AIS), chargée du volet Santé France 2030, est créée le 31 octobre 2022.

2021

1996

LE PLAN JUPPÉ ET LA NAISSANCE DE LA QUALITÉ

Le 24 avril, trois ordonnances portent une réorganisation de la sécurité sociale, un encadrement de la médecine libérale, et la création des agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), devenue en 2004 la Haute Autorité de santé (HAS).

2022

2023

2024

LA FHF PRÉSENTE 30 PROPOSITIONS

pour la santé et l'autonomie à l'occasion de l'élection présidentielle. La Fédération crée également un comité « Transition écologique en santé » pour accélérer et accompagner la transformation écologique des établissements publics.

BIEN VIEILLIR ET ACCÈS AUX SOINS

La FHF présente en février son « plan de bataille pour les ressources humaines ». La loi Bien vieillir est adoptée le 8 avril, avec le principe d'une loi de programmation pluriannuelle pour le grand âge. La loi Valletoux est publiée au JO du 28 décembre.

« AGIR MAINTENANT, BÂTIR LA SANTÉ DE DEMAIN »

La FHF dévoile la persistance d'une « dette de santé publique » depuis la pandémie. Lors de SantExpo, placé sous le haut patronage du président de la République, Arnaud Robinet, président de la FHF, dévoile les grands axes du livre blanc « Agir maintenant, bâtir la santé de demain », travail collaboratif de grande ampleur, réflexion de fond et de conviction, fixant de grandes orientations et un cap pour l'avenir.

REGARDS CROISÉS ● ● ●

Gérard LARCHER *Président de la FHF (1997-2004)*
Gérard VINCENT *Délégué général de la FHF (1998-2016)*

D'hier à demain, quelles perspectives pour notre système de santé ?

Témoins et acteurs de l'histoire récente de la Fédération, Gérard Larcher, président de la FHF de 1997 à 2004 et Gérard Vincent, délégué général de 1998 à 2016 partagent leur analyse des grandes réformes et actions qui ont marqué les 30 dernières années, et leur vision des enjeux et défis à venir.

Pouvez-vous retracer les grandes évolutions connues par la FHF depuis la fin des années 90 ?

Gérard Vincent La FHF est née il y a un siècle de la volonté des dirigeants hospitaliers de l'époque de fédérer les hôpitaux publics pour parler d'une même voix, afin de défendre le secteur, bien sûr, mais aussi et surtout pour proposer les évolutions nécessaires. Elle a accompagné toutes les réformes qui ont abouti à l'hôpital que nous connaissons aujourd'hui et qui constitue une fierté nationale. À partir des années 80, la Fédération a malheureusement traversé une crise qui, sans remettre en cause sa représentativité, a affaibli son image et sa crédibilité en raison d'une attitude plus critique que constructive. Un mouvement de contestation interne au milieu, composé essentiellement des représentants des Conférences de directeurs et présidents de CME, mais aussi des syndicats de praticiens hospitaliers et de directeurs, ainsi que de quelques figures politiques de premier plan, engagées au sein de la FHF, a éclaté brutalement en 1997, aboutissant à la démission du président de l'époque et à l'élection de Gérard Larcher, alors vice-président du Sénat et président de l'union hospitalière de la région Île-de-France, soutenu par la plus grande figure du milieu, Pierre Raynaud, qui avait lui-même été président de la FHF. Alors à l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales), après avoir passé vingt ans sur le terrain et six années à la tête de la direction des hôpitaux au ministère, j'ai été très fier d'avoir été choisi par Gérard Larcher pour devenir son délégué général, me permettant ainsi de poursuivre mon engagement au service de l'hôpital. Notre entente et notre connivence étaient connues de tous, tant en interne qu'à l'extérieur du milieu hospitalier.

Gérard Larcher a apporté dans cette œuvre de refondation de la maison commune son dynamisme, son enthousiasme et sa grande intelligence politique. J'ai eu la chance ensuite de travailler avec de grands présidents – Claude Evin, Jean Leonetti et Frédéric Valletoux – qui, dans des styles différents, ont continué à porter haut et fort les exigences du service public. Le déménagement en 2007 dans les locaux actuels a donné de l'espace aux équipes tout en limitant la capacité à cinquante collaborateurs afin d'éviter le piège de la bureaucratie. L'une de mes plus grandes fiertés a été de voir les Conférences de directeurs et de présidents de CME se réunir à nouveau dans la maison commune qu'ils avaient désertée. En 2006, la création des fédérations hospitalières régionales à la place des grandes unions a permis de rapprocher la FHF de ses adhérents.

Gérard Larcher Comme président de la FHF, une mission dans laquelle je me suis beaucoup investi, j'ai souhaité, en accord avec Gérard Vincent, qu'elle se dote d'un plan stratégique. Celui adopté fin 2001 a été notre feuille de route et il a installé au cœur du débat public le rôle et les missions de l'hospitalisation publique. Il s'agissait ainsi de faire de la FHF, non seulement un acteur de défense de l'hôpital public, mais surtout une force de propositions et d'impulsion de réformes. Nous voulions aussi qu'elle suive le mouvement de décentralisation et de déconcentration de l'État ; donc qu'elle s'articule avec les enjeux territoriaux. C'est ce qui a été fait avec la réforme des statuts en 2006.

C'est dans ce cadre que nous avons voulu développer les actions internationales de la FHF, d'abord pour renforcer, en lien avec l'Agence française de développement, les capacités de nos hôpitaux en matière de coopération internationale vers les pays du Sud ; mais aussi pour se nourrir des expériences, notamment de nos partenaires européens. Je crois beaucoup aux analyses comparatives et aux échanges de savoir-faire. Il ne s'agit pas de copier, ni d'ignorer les cultures nationales, si prégnantes dans le champ santé ; cela permet de savoir ce qui marche ailleurs et ainsi d'éviter des erreurs ; cela permet d'adopter de bonnes pratiques ou de s'inspirer d'innovations qui ont fait leurs preuves.

Avec le recul, quels ont été, de votre point de vue, les grands moments du quart de siècle qui vient de s'écouler pour les établissements de santé ?

G. V. Les deux principales réformes, à mes yeux, sont celle du financement et la mise en place des groupements hospitaliers de territoire (GHT). La tarification à l'activité, dite T2A, réclamée par la FHF, en dépit d'un succès d'estime plus que timide dans les milieux des directeurs et des praticiens au départ, a permis, depuis sa mise en place en 2004, de sortir de la logique mortifère du budget global. Avec une dotation globale de fonctionnement quasiment garantie sur des bases historiques, il n'y avait aucune incitation à développer l'activité. La T2A a redonné un intérêt à agir pour répondre au mieux aux besoins des patients, en redistribuant les cartes sur le plan financier. À activité équivalente correspond désormais un financement identique, et ce sur tout le territoire national. Ceux qui prônent depuis de nombreuses années sa disparition, pour des raisons idéologiques, porteront une lourde responsabilité face au dépérissement de l'hôpital public qui en résulterait car, ne rêvons pas, le système de la T2A restera le mode de financement des cliniques. La deuxième grande réforme portée par la FHF a été la stratégie de groupe qui a abouti à la création des GHT en 2016¹. Malheureusement, cette réforme n'est pas totalement

¹. Loi de modernisation de notre système de santé du 26 juillet 2016.



Gérard Larcher DR

Il s'agissait ainsi de faire de la FHF, non seulement un acteur de défense de l'hôpital public, mais surtout une force de propositions et d'impulsion de réformes.



Gérard Vincent

Philippe Chagnon / Cocktail Santé

aboutie car certains GHT couvrent des zones géographiques trop larges, ce qui entrave leur fonctionnement. Sur le plan juridique, nous sommes restés au milieu du gué puisque les hôpitaux membres ont conservé leur autonomie, là où une gouvernance unique devrait être mise en place.

G. L. La FHF a joué un rôle moteur. Elle a suscité, alimenté, accompagné les évolutions de ces 25 dernières années. Inutile d'insister sur sa contribution à la mise en place de la T2A, qui était et qui reste une bonne formule pour autant qu'elle soit mixée à d'autres sources de financement. Inutile de rappeler comment nos hôpitaux ont progressivement, sous son impulsion, mis en œuvre la loi Kouchner et fait vivre la démocratie sanitaire et les droits des malades.

L'hospitalisation publique reste plus centrale que jamais. Elle a naturellement besoin de crédits mais ne nous y trompons pas ; elle a d'abord besoin de s'interroger sur son fonctionnement, sur ses dysfonctionnements aussi.

Il en a été de même pour toutes les évolutions dans le champ médico-social ou le développement des liens avec la médecine de ville, sujet sur lequel il reste d'ailleurs beaucoup à faire ! Mais nous n'avons pas mis fin à l'hospitalo-centrisme et notre système de soins reste encore trop centralisé. Pour autant, je suis frappé par la capacité d'adaptation de l'hôpital public, ce service public ouvert 24 h/24, 365 jours par an ; par sa modernisation à l'ère du numérique ; par sa résilience, comme il l'a prouvé au moment de la crise du Covid. Enfin, je ne vous étonnerai pas en rappelant tout ce que nous devons à Gérard Vincent, à sa volonté de changement, à sa capacité d'entraînement et de conviction, tant auprès des acteurs politiques que du monde hospitalier. Notre binôme président/délégué général a fonctionné de façon parfaite. Mais comment pouvait-il en être autrement avec une personnalité aussi solide et respectée que celle de Gérard Vincent !

Comment voyez-vous l'avenir du système public de santé ? Quels sont, selon vous, les enjeux et défis à venir ?

G. V. Depuis les années 2010-2012, il y a un durcissement, qui explique la crise budgétaire actuelle. Il faudrait faire des réformes de fond, rendre la gouvernance plus souple.

Si la démarche de responsabilité populationnelle portée et déployée par la FHF depuis 2017 est une très bonne initiative, nous n'avons pas encore trouvé la bonne formule pour le financement au parcours. Qui pilote ? Comment répartir l'enveloppe ?

Je ne vois pas l'avenir de l'hôpital public avec son statut actuel. Selon moi, deux réformes majeures doivent être menées. La première consiste à requestionner l'outil (le statut public), qui tend aujourd'hui à se retourner contre la valeur (le service public) du fait d'une gestion devenue trop difficile et paralysante, et ce par exemple en s'inspirant du modèle des fondations privées à but non lucratif. La seconde grande réforme serait de confier aux régions le soin de piloter et de réguler le système de santé pour les rendre responsables financièrement

des choix stratégiques, l'État gardant son rôle régalien dans le financement global du système, la gestion des crises sanitaires et la définition des compétences exigées des professionnels. Même s'il n'existe pas de modèle parfait, nous devons nous inspirer de nos voisins, la plupart des pays en Europe ayant mis en place des réformes en ce sens, avec une efficacité supérieure à la nôtre.

G. L. Je veux d'abord dire combien j'ai apprécié de travailler avec les acteurs du monde hospitalier, et combien je respecte toutes celles et ceux qui travaillent à l'hôpital public. Je n'ai pas attendu la crise du Covid pour savoir tout ce que nous leur devons. Mais je sais aussi à quel point le monde hospitalier est aujourd'hui à la recherche de sens !

Le premier enjeu pour notre système de santé, c'est d'abord de garantir partout l'accès à des soins de qualité. Président du Sénat, je peux vous dire que c'est le premier souci des maires que je rencontre. Le deuxième enjeu, c'est naturellement le vieillissement de la population avec tout ce qu'il implique à la fois en termes de soins et de politique de maintien à domicile. Troisième enjeu : c'est rester à la pointe de la recherche et des soins de qualité.

Alors, dans ce contexte, l'hospitalisation publique reste plus centrale que jamais. Elle a naturellement besoin de crédits mais ne nous y trompons pas : elle a d'abord besoin de s'interroger sur son fonctionnement, sur ses dysfonctionnements aussi. Et cela sans tabou et sans conservatisme. Il ne faut pas s'interdire de revisiter les textes statutaires et réglementaires du XX^e siècle et d'inventer de nouvelles formes d'organisation hospitalière. C'est à la FHF de porter des propositions nouvelles et de les faire partager. ❤️

Propos recueillis par Nadia Bastide-Sibille - Octobre 2024



L'un des enjeux majeurs sera le pilotage et l'évaluation de nos progrès en matière de décarbonation.

OLIVIER PAUL



Le système est à bout de souffle, il faut agir vite et dans la durée.

JEAN-PHILIPPE VINQUANT



Se pose ici une question primordiale : quelle place la société donne aux personnes accompagnées ?

DENIS PIVETEAU



L'idée serait de constituer un maillage des centres de santé sur le territoire, en s'appuyant sur une gradation des soins.

DR HÉLÈNE COLOMBANI
ET DR JULIE CHASTANG



Le suivi conjoint néphrologue/IPA permet une prise en charge holistique des patient.

CÉLINE MARCOT



Aujourd'hui, il faudrait remettre à plat le rôle des usagers de la santé.

GÉRARD RAYMOND



Il est nécessaire de remettre la physiologie au cœur de l'accompagnement des naissances et des familles.

EMELINE MAUXION
AUDE DERRIER-SANLAVILLE



Le partenariat est un outil de choix dans l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements.

CHRISTIAN SAOUT



La nouvelle génération priorise davantage l'équilibre avec la vie sociale.

SALIHA BIROUK



La CPTS doit être la première porte d'entrée dans la chaîne de soin au niveau territorial.

DAVID GUILLET



Une meilleure compréhension du processus biologique du vieillissement serait une grande révolution de la médecine.

PR BRUNO VELLAS



Les innovations technologiques ne doivent en aucun cas remplacer les relations humaines et la collégialité.

PR MARC MAYNADIÉ
ET DR JEAN-MARIE WOEHL



La prise en compte du patient dans son environnement est essentielle.

DR NATHALIE PONS-KERJEAN
ET PR FRANÇOIS-RÉNÉ PRUVOT

DÉFIS, ENJEUX ET PERSPECTIVES...

Les FHR

Des défis « en miroir » de ceux de notre système de santé

Thierry GEBEL Conseiller Stratégies régionales/Appui aux fédérations régionales
Denis VALZER Conseiller Appui aux territoires d'outre-mer et chargé de missions
Fédération hospitalière de France

L'émergence progressive des fédérations hospitalières régionales (FHR) dans l'organisation et la structuration de l'action de la FHF répond à une évolution logique de son environnement : au cours des trois dernières décennies, le prisme régional s'est renforcé à l'aune des réformes successives du système de santé ou de l'organisation territoriale.

Les trois dernières décennies ont connu une profonde réorganisation de l'espace territorial de déclinaison et de la planification de nos politiques publiques sur les points structurel, institutionnel et qualitatif.

Institutionnel tout d'abord, avec la montée en charge progressive des agences régionales : circonscrites à l'hospitalisation à leur naissance avec les ordonnances Juppé en 1996 (agences régionales de l'hospitalisation – ARH), leur périmètre de mission est étendu aux soins hospitaliers et de ville avec la création des agences régionales de santé (ARS) par la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) en 2009. La loi NOTRe, en élargissant le rayon d'action territorial des ARS, achève en 2015 la mise en place de l'articulation institutionnelle et organisationnelle, telle que nous la connaissons aujourd'hui.

Structurel ensuite avec la constitution progressive d'espaces de consultation et de concertation régionaux comme les instances dites de « démocratie sanitaire » que sont les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et leurs quatre sous-commissions thématiques. La loi Valletoux promulguée le 27 décembre 2023 consolide cette organisation en faisant du territoire de santé et du conseil territorial de santé les piliers de l'organisation sanitaire territoriale régionale.

Qualitatif enfin, avec le recours à des outils territoriaux comme le cadre d'orientation stratégique (COS) ou le schéma régional de santé pour façonner et implémenter les politiques publiques sanitaires dans l'espace régional et infrarégional : les ARS disposent ainsi des objectifs quantifiés de l'offre de soins (OQOS), levier redoutable et efficace pour traduire et décliner territorialement le nombre d'implantations d'équipements médicaux lourds et d'activités de soins en fonction des besoins de santé et des contraintes d'accès aux soins.

Une professionnalisation de l'échelon régional de la FHF

En lien avec toutes ces réformes systémiques territoriales, une révision des statuts de l'échelon régional de la FHF a vu le jour dès l'année 2006 : les unions hospitalières interrégionales deviennent des fédérations hospitalières régionales (FHR), assises sur les régions administratives **ENCADRÉ**.

Les changements en profondeur du financement des établissements de santé, avec l'introduction de la tarification à l'activité, conjugués à une révision des mécanismes de la planification sanitaire, avec en toile de fond le renforcement des ARS, ont abouti assez logiquement à un second mouvement d'évolution majeure dans la structuration organisationnelle de la FHF. Les fédérations régionales avaient besoin de disposer des moyens pour accompagner ces réformes, représenter le secteur public et contribuer à une indispensable stratégie de groupe public. Le temps de la professionnalisation des équipes régionales œuvrant pour les FHR au nom de ses adhérents sanitaires et médico-sociaux était venu. Au cours de la dernière décennie, les FHR se sont « professionnalisées », afin d'être en mesure de répondre à ces multiples défis. Cela s'est traduit par le recrutement de salariés permanents, issus

dans la majorité des cas du service public hospitalier. L'arrivée de délégués régionaux avec un profil de directeur d'hôpital ou arborant une solide expérience de gestion hospitalière a considérablement modifié le profil et l'action des FHR. Cette stratégie de transformation et d'adaptation à un écosystème territorial plus concurrentiel occupe une place centrale dans la stratégie nationale de la FHF : en 2016, son conseil d'administration a décidé de la création d'un poste de conseiller en charge des fédérations régionales auprès du délégué général, avec pour missions de « renforcer l'appui aux délégations régionales et leur coordination avec le niveau national »¹.

Des partenaires locaux indispensables

En 2020, la crise sanitaire générée par le Covid-19 donne une dimension nouvelle aux FHR et constitue un remarquable accélérateur de l'efficacité. L'instauration de réunions quotidiennes puis hebdomadaires des délégations régionales avec l'ensemble des pôles de la FHF assure une circulation rapide de l'information bidirectionnelle, contribuant à une meilleure expertise au niveau local et à une connaissance précise des enjeux territoriaux au niveau national. En parallèle, l'élaboration et le suivi de la stratégie entre FHF et FHR fait l'objet de séminaires de travail annuels, ou infra-annuels selon l'actualité à traiter.

Force est de constater que les FHR occupent une place de plus en plus importante dans l'organisation sanitaire régionale. Les points d'étape réalisés annuellement à l'occasion des universités d'été de la FHF mettent en évidence une implication croissante des FHR dans l'élaboration des schémas régionaux de santé, l'identification et la défense des intérêts des établissements sanitaires ou médico-sociaux publics. Les autorités de tutelle réservent une place de choix aux temps de concertation et de négociation avec notre Fédération. Les échanges avec les élus locaux ou parlementaires occupent également une place majeure dans l'action de nos fédérations régionales.

Des problématiques nationales déclinées en région

Les défis à relever pour les FHR dans les mois et années à venir sont en « miroir » des enjeux de notre système de santé : dans une conjoncture économique et de post-crise sanitaire compliquée, il conviendra de fédérer les acteurs et d'appuyer les transformations nécessaires de l'offre de santé.

Plusieurs problématiques nationales, déclinées en région, vont rythmer les actions et interventions dans un futur proche :

- **Accompagner les transformations et adaptations nécessaires de l'offre de soins à travers la mise en œuvre et l'évaluation des schémas régionaux de santé 2023-2027.** Les travaux des différentes fédérations régionales à l'occasion des universités d'été de cette rentrée indiquent sans équivoque des dichotomies entre l'offre de soins projetée par les OQOS et les ressources mobilisables. En effet, le nombre de médecins qualifiés, d'une part, et les nouvelles normes introduites par le chantier de révision du droit des autorisations² (voir l'ordonnance de 2018), d'autre part, limitent considérablement le potentiel de développement de l'offre. La responsabilité des FHR sera de véhiculer une parole de responsabilité et de défendre et promouvoir les projets de transformation de l'offre portés et identifiés par nos adhérents afin de bâtir des filières attractives.

1. Poste occupé par Denis Valzer, remplacé en 2023 par Thierry Gebel.

2. Ordonnance 2018-4 du 4 janvier 2018 relative à la simplification et à la modernisation des régimes d'autorisation des activités de soins et d'équipements matériels lourds.

LA NAISSANCE DES FHR

À la fin des années 1990, l'organisation territoriale de la FHF, basée sur les unions hospitalières régionales trouve ses limites. En effet, au fil de l'évolution hospitalière, les unions se révèlent moins efficaces, en raison d'un périmètre géographique trop large et aux contours discutables, et d'un fonctionnement lourd et peu opérationnel.

Modification des statuts nationaux

C'est aussi la déconcentration régionale de l'administration sanitaire, avec la création des agences régionales de l'hospitalisation (ARH, issues de la « réforme Juppé » de l'assurance maladie d'avril 1996), qui décide Gérard Vincent, délégué général de la FHF, à proposer une modification des statuts nationaux. Adoptés par la convention nationale du 8 mars 2005, ceux-ci conservent la structure fédérale, mais instituent la région comme référence de l'organisation territoriale. Dès lors, dans chaque région se constitue une fédération hospitalière régionale (FHR), sous forme d'association dont le fonctionnement est calqué sur celui de la FHF (convention régionale, conseil d'administration et délégation) ; au niveau national les FHR contribuent au fonctionnement fédéral en collectant les cotisations et en désignant des représentants dans les instances de la FHF ; en région, elles deviennent, pour l'hospitalisation publique, l'interlocuteur principal de l'ARH et des partenaires.

Professionnalisation des délégations régionales

La loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) de 2009, en transformant les ARH en ARS, leur donne une compétence sanitaire élargie et des moyens renforcés : cette nouvelle évolution décide la FHF à promouvoir la professionnalisation des délégations régionales, à travers des délégués recrutés sur des emplois à temps plein. Les premiers délégués régionaux « permanents » seront recrutés à partir de 2010 dans des régions pionnières (Bourgogne Franche-Comté, Auvergne, PACA, Rhône-Alpes, Île-de-France) : cette professionnalisation de l'exécutif renforce le fonctionnement régional, et la latitude des délégués régionaux, salariés des FHR indépendants de l'ARS. Elle essaïmera dans la plupart des régions et renforcera de manière inéluctable les échanges entre les FHR et la FHF.

- **Poursuivre l'insertion des FHR dans l'écosystème institutionnel et politique régional.** Les problématiques comme les enjeux de formation des professionnels de santé impliquent une insertion indéfectible des fédérations au niveau politique (conseil régional), de nouer les liens avec les parlementaires pour sensibiliser à propos des spécificités du secteur public à l'occasion de l'élaboration de chaque PLFSS.
- **Défendre la spécificité du service public et consolider sa position à travers une stratégie de groupe.** En l'absence d'alignement stratégique et tactique, il est n'est pas aisé de construire des filières d'accès

aux soins sécurisées et qualitatives à l'attention de nos patients. La poursuite de la consolidation d'une stratégie de groupe régionale et territoriale, constitue un véritable levier de renforcement du secteur public sanitaire et médico-social dans un environnement plus contraint que jamais.

En définitive, au regard des perspectives délicates des finances publiques et hospitalières, les FHR et l'échelon régional vont pouvoir contribuer à la nécessaire transformation de notre système de santé. Les enjeux sont clairs : participer à la consolidation de filières publiques de soins alliant qualité et sécurité. ■

LES FÉDÉRATIONS RÉGIONALES ULTRAMARINES DES SINGULARITÉS NOMBREUSES, MAIS DES CARACTÉRISTIQUES COMMUNES

La présence de la FHF dans les outre-mer date du début des années 60, avec la naissance de l'union hospitalière de la Martinique en 1963, suivie par les autres territoires (Guadeloupe, Guyane, océan Indien, Pacifique Sud)*. Mais parler « des outre-mer », c'est généraliser à l'excès, en raison des différences géographiques, culturelles, institutionnelles** qui les caractérisent. Il faut cependant relever leurs points communs : éloignement, insularité, populations en situation de précarité, prévalence des pathologies chroniques et fréquence des crises sociales et/ou sanitaires. Diriger ou travailler dans un établissement ultramarin, c'est plus encore que dans l'hexagone, faire face à des défis quotidiens et récurrents.

Consolider l'offre hospitalière publique

La reconstruction d'hôpitaux aux normes contemporaines (notamment à la Réunion, à Tahiti, à Nouméa, et très prochainement en Guadeloupe) marque le volontarisme de la collectivité nationale ; au-delà, il faut rappeler la nécessité d'atteindre partout les taux d'équipement de la métropole, en immobilier et équipements lourds. Bien plus, s'attaquer aux pathologies chroniques, aux crises épidémiques ou aux défis de la santé mentale et des addictions, c'est irriguer, en lien avec les ARS, le territoire en centres de santé (sur le modèle néo-calédonien ou guyanais) ou en hôpitaux de proximité, dans une approche de « responsabilité populationnelle ». Mieux répondre aux besoins, c'est aussi développer le modèle des CHU ultramarins, porteurs des activités de pointe, attractifs pour les talents, insérés dans un modèle de coopération à la fois dans leur zone géographique et avec les CHU métropolitains.

Renforcer l'attractivité

Plus encore que les établissements de l'hexagone, les hôpitaux ultramarins connaissent des difficultés récurrentes pour attirer médecins et personnels qualifiés, et des taux de rotation importants. La FHF soutient une politique d'attractivité globale incluant incitations financières ou statutaires (bonifications, aides au retour), attractivité du métier et qualité de vie au travail (incluant prise en compte de la famille), le développement de filières de formation universitaires médicales et paramédicales locales, et un assouplissement des modalités de recrutement à l'étranger, souvent proche (pour la Caraïbe, les Amériques par exemple). Cependant, dans certains territoires (Mayotte, Nouvelle-Calédonie), l'attractivité est actuellement subordonnée au retour à l'ordre public.

Adapter les ressources financières

Le coût de l'hospitalisation en outre-mer est majoré de différents facteurs : prix des biens et services (transport, octroi de mer...), majoration du coût des ressources humaines, contraintes environnementales (sismicité, cyclones...), auxquels s'ajoutent des coûts fixes (dans les investissements structurants, les hyperspécialités ou les soins critiques) qui ne sont que peu amortis en présence d'une population de bénéficiaires réduite. Les « coefficients géographiques » censés compenser ces surcoûts restent insuffisants et opaques. Une « remise à plat » de ce modèle de financement à travers une démarche de contractualisation s'avère nécessaire.

Améliorer la logistique dans une perspective de continuité territoriale

La période Covid, particulièrement difficile en outre-mer, a révélé la nécessité de sécuriser les approvisionnements, notamment pour les médicaments et dispositifs médicaux, et la nécessité de surstocker. De même, les transports de patients, notamment les évacuations sanitaires, sont dans l'ensemble des territoires une difficulté majeure, tant logistique que financière. La FHF souhaite une évaluation de ces contraintes et de ces surcoûts pour améliorer et fluidifier les parcours des patients et de leurs proches.

Répondre aux besoins croissants en matière de politique d'autonomie

Nombre de territoires ultramarins connaissent un vieillissement très rapide ; l'isolement des personnes âgées (comme des personnes en situation de handicap) étant, en outre, aggravé par l'éloignement des familles dû notamment au départ des jeunes en métropole. En présence d'un sous-équipement criant en structures et services, un plan de rattrapage, piloté par les ARS et les collectivités territoriales, est une urgence majeure.

Promouvoir l'accès à des soins d'excellence

La FHF et ses fédérations régionales ultramarines font face à ces défis pour défendre le service public et un accès à des soins de qualité, même à des milliers de kilomètres de la métropole. Elles ambitionnent également de porter l'excellence de la médecine française partout dans le monde, en développant les coopérations dans leur environnement et l'accueil de patients étrangers.

* Le centre hospitalier François-Dunan de Saint-Pierre-et-Miquelon, adhérent direct à la FHF, n'appelait pas à une FHR (comme l'AP-HP).

** Il faut distinguer les départements et régions d'outre-mer (DROM) – Guadeloupe, Guyane, Martinique, Mayotte et Réunion, comparables aux régions métropolitaines, avec une compétence santé exercée par une ARS – et les collectivités d'outre-mer (COM), avec une compétence santé du gouvernement territorial (Nouvelle-Calédonie, Polynésie) ou du gouvernement français (Saint-Barthélemy, Saint-Martin, Saint-Pierre-et-Miquelon, Wallis-et-Futuna).



MAMHIQUE

Un service innovant de **garde d'enfants** pour des **parents-salariés** avec des **horaires atypiques** !

- + Accompagner ses salariés dans leur **conciliation vie pro-vie perso**
- + Améliorer la **qualité de vie au travail**
- + Renforcer sa **stratégie RSE** et **l'égalité homme-femme**
- + Avantages **fiscaux** selon le type de structure



Pour la **fratrie jusqu'aux 12 ans**
Pour les **parents, ou le parent en situation de monoparentalité**, ayant des **horaires de travail atypiques**.



L'activité de votre structure requiert la présence de salariés disponibles à des **horaires décalés** ?
(tôt le matin, tard le soir, les nuits entières ou le week-end)

Un accompagnement de A à Z

De la définition de la politique Mamhique au sein de votre établissement au bilan personnalisé, nos conseillers s'occupent de la mise en place de la solution la plus adaptée.

Les avantages pour les salariés

- Une aide financière mensuelle pour chaque famille sous forme de CESU
- Un soutien dans la recherche de solutions de garde
- Un conseiller dédié pour les accompagner



Vous êtes **directeur d'établissement** ou **DRH** et vous ne connaissez pas le nombre de vos salariés potentiellement intéressés par ce dispositif ?

Contactez-nous pour la réalisation d'un diagnostic :

02 96 75 63 64 - 06 79 29 51 59
petite-enfance-mamhique@vyv3.fr
vyv-enfance.fr



Ils nous font confiance !



Dossier « Ressources
humaines » réalisé
en partenariat avec



édito

A l'image de la société, la sociologie des hospitaliers évolue, avec des métiers et un contexte professionnel en mutation constante.

Notons que l'attachement aux valeurs du service public hospitalier ainsi que le besoin d'utilité sociale restent forts chez les nouvelles générations, même si le risque de leur affaiblissement dans les prochaines années existe.

Néanmoins, les attentes vis-à-vis de l'hôpital et le rapport au travail changent.

Les générations à venir seront, de façon certaine, encore plus exigeantes quant à leur bien-être au travail et la conciliation avec leur vie personnelle.

La flexibilité du temps de travail apparaît comme un point majeur. Pouvoir faire des heures supplémentaires ou concentrer la semaine de travail sur 3 ou 4 jours deviennent des attentes fréquentes.

Les effets de ces modalités d'exercice devront néanmoins être évalués scientifiquement, afin de prévenir leurs potentiels effets négatifs à long terme.

En outre, les possibilités de formation et de mobilité, la reconnaissance de l'investissement professionnel, ainsi que l'implication dans des dynamiques de projets apparaissent comme des demandes fortes des jeunes hospitaliers.

Notons pour finir que dans ce contexte, les missions des directeurs et de l'encadrement se transforment également. Il ne s'agit plus seulement d'être gestionnaire, mais de se montrer compétitif pour attirer et fidéliser, tout en assurant une cohabitation harmonieuse entre les générations. ●

Benoît FRASLIN

Directeur d'hôpital
Président de la Mutuelle Nationale
des Hospitaliers (MNH)

VOTRE INTERLOCUTEUR

Gauthier MARTINEZ

Directeur des partenariats santé
gauthier.martinez@mnh.fr

Le soignant de demain

Interface et reflet d'un monde en transformation

Matthieu GIRIER Directeur du pôle Performance des ressources humaines

Matthieu GUYOT Expert, pôle Performance ressources humaines

Emilie LEBÉE-THOMAS Responsable de la veille internationale

Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP)

Par son caractère global et indiscriminé, la crise de la Covid-19 a profondément questionné l'organisation des systèmes de santé sur l'ensemble de la planète. À cela viennent s'ajouter les évolutions des attentes générationnelles, le vieillissement de la population, la baisse du taux de natalité ou encore le dérèglement climatique. Quel est l'impact de ces tendances sur les soignants, en France comme à l'international ?

La crise des vocations généralisée qui a suivi la pandémie et les difficultés à trouver des professionnels en nombre suffisant ont largement été commentées. Certains y ont vu l'ultime expression d'un système de santé à bout de souffle, devenu repoussoir pour les femmes et les hommes qui y exercent, tentés de changer de métier ou de se réorienter à cause d'une charge mentale et professionnelle devenue excessive.

Les récents chiffres de sélection des professions de santé fournis dans le cadre de Parcoursup¹ ont cependant donné une vision contraire de ce désamour ressenti, avec près de 780 000 vœux en parcours accès santé, en tête sur un podium où se trouvent également les diplômés d'État infirmiers, juste derrière les formations d'ingénieur. Les dernières indications fournies par les employeurs hospitaliers en termes de réduction du nombre de postes vacants², qui recrutent une large partie des professionnels issus de ces formations, démontrent également que les mesures prises dans le cadre du Ségur de la santé, dont l'extension du nombre de places en formation initiale en tension, ont en partie porté leurs fruits.

Pour autant, cette crise, vue comme paroxystique et inédite depuis la Seconde Guerre mondiale, ne saurait cacher les tendances de fond qui se dessinent dès le début des années 1990 : évolution des attentes générationnelles, vieillissement accéléré de la population, baisse du taux de natalité, impact du dérèglement climatique sur l'émergence de

nouvelles épidémies, conséquences de l'augmentation moyenne des températures sur l'ensemble du globe... Notre société est probablement appelée à se transformer plus rapidement qu'elle ne l'a jamais fait depuis le début de l'ère industrielle, et la place des soignants dans ce nouvel environnement sera déterminante.

Opérateur de santé globale d'une population vieillissante

Les statistiques démographiques concernant la France sont claires : selon l'Insee, d'ici à 2050, les personnes en âge de travailler (20 à 64 ans) représenteront un peu moins de la moitié de la population totale, soit 49 % pour 51 % en France métropolitaine³. Le vieillissement de la population va donc nécessairement induire une modification profonde des conditions de fonctionnement du système de santé, permettant à fois de répondre aux besoins spécifiques d'une population plus âgée et de renforcer les besoins en matière de prévention, de maintien à domicile ou encore d'espérance de vie en bonne santé.

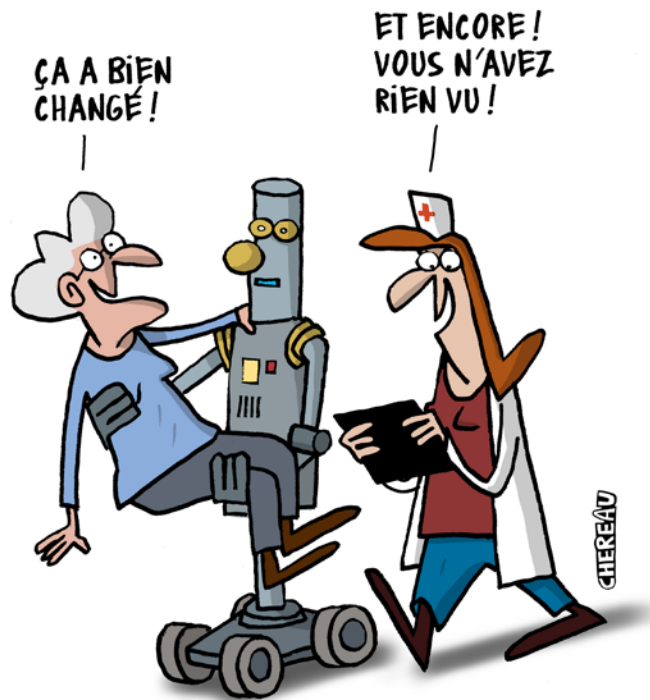
De la même manière, le vieillissement de la population est une tendance marquante à l'échelle mondiale. En 2050, près de 1,6 milliard de personnes dans le monde auront plus de 65 ans, contre environ 761 millions en 2021, un vieillissement qui sera particulièrement prononcé dans les pays développés⁴. Les leçons tirées des pays d'ores et déjà confrontés au vieillissement accéléré de leur population, comme Singapour, la Corée du Sud, le Japon ou l'Italie, démontrent en effet que conserver un système de santé à l'identique de celui du xx^e siècle n'est pas durable sur le long terme. Cela relève notamment de l'augmentation des besoins en santé causés par ce vieillissement qui confronte les sociétés qui n'y sont pas préparées à des choix douloureux et complexes en matière d'allocation de la dépense publique. **ENCADRÉ 1**

1. Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche, « Explorer les données de Parcoursup 2024 » — <https://data.enseignementsup-recherche.gouv.fr>

2. Conférence des DG de CHU.

3. Institut national de la statistique et des études économiques, « Tableaux de l'économie française. Édition 2020 », 27/02/2020 — www.insee.fr/fr/statistiques/

4. ONU Infos, « D'ici 2050 le monde comptera deux fois plus de personnes âgées, il faut assurer leurs droits et bien-être », 12 janvier 2023 — <https://news.un.org/fr>



Le profil du soignant, dans ce cadre, est nécessairement appelé à évoluer et à prendre en compte ces nouveaux besoins, en matière de prévention comme en termes d'organisation des filières de soins, encore plus protéiformes et partagées entre des acteurs de statuts et de fonctions divers. Ce repositionnement s'accompagnera de l'émergence de nouveaux métiers du soin, probablement dans la droite ligne des évolutions observées récemment, autour des métiers de la coordination et des pratiques avancées.

Héritier des aspirations de la génération Z

Les évolutions de fond en termes de métiers, appelées par les mutations du système de santé, devront tenir compte des nouvelles aspirations des jeunes professionnels, qui représentent les opérateurs de santé de demain **ENCADRÉ 2**. L'arrivée sur le marché

AUGMENTATION DES BESOINS EN SOINS **ENCADRÉ 1**

En 2019*, 1 employé sur 10 travaillait dans le secteur de la santé ou de l'action sociale en Europe. Cette proportion tend à se réduire : le ministère de la Santé des Pays-Bas projette que cette proportion s'élèvera à 1 sur 4 en 2040** si l'organisation du système reste identique et ne fait que grossir pour suivre l'augmentation des besoins en soins. C'est le fondement du programme Wozo*** (« Habitat, soutien et soins aux personnes âgées ») qui lance un fort virage domiciliaire, conséquence logique de la décision de fermeture des maisons de retraite néerlandaises en janvier 2020.

* Health and Social Care Workforce | Health at a Glance 2021 : OECD Indicators | OECD iLibrary (oecd-ilibrary.org)

** Juni 2020 — Zorg voor de toekomst — Over de toekomstbestendigheid van de zorg [ser.nl]

*** Voortgangsbrieff Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl

de l'emploi de la génération de professionnels nés après 2000 donne une première indication des tendances qui s'y dessinent, et force est de constater que celles-ci sont assez paradoxales.

Si, d'une part, la volonté des nouveaux professionnels de trouver plus de stabilité, de transparence et d'authenticité dans les rapports professionnels est identifiée comme un marqueur fort de leur engagement, la recherche d'une plus grande flexibilité, un meilleur équilibre entre vie personnelle et vie professionnelle vient considérablement interroger les modèles organisationnels hospitaliers. Charge aux établissements de revoir en profondeur l'organisation du travail, notamment la part du travail de nuit dans le fonctionnement des services de soins, ou encore le volume d'activités afférentes aux soins, identifié de longue date comme un facteur de perturbation des organisations et du niveau d'engagement des professionnels de santé sur le long terme. Cela est d'autant plus vrai que l'explosion des besoins en matière de professionnels soignants, malgré les efforts consentis d'augmentation du nombre de places ouvertes en formation initiale parmi les avancées du Ségur, risque de maintenir le marché de l'emploi de santé à un haut niveau de tensions.

Sur ce point, les motifs sont multiples : hausse du taux d'abandon en formation initiale, organisations demeurant excessivement centrées sur une équipe de professionnels de santé au détriment du

développement de la pluriprofessionnalité, souhait de pouvoir exercer plusieurs métiers au cours d'une carrière professionnelle. Sans oublier, de façon plus marginale, l'augmentation du niveau de maîtrise de la langue anglaise chez les jeunes professionnels qui les rend plus poreux à un recrutement international que par le passé.

Une chaîne de soin alliant présence humaine et soutien robotique et numérique

Imaginer précisément le système de santé dans vingt ans serait une gageure, mais se refuser à explorer cette perspective relèverait d'une imprévoyance plus grande encore.

À moyen terme, la transformation la plus palpable est celle induite par les nouveaux outils issus de la révolution technologique : intelligence artificielle, robotique, technologies de l'information, génétique et réalité virtuelle promettent de redessiner le quotidien des professionnels **ENCADRÉ 3**. Si les usages futurs de ces technologies émergentes restent en grande partie imprévisibles, leur potentiel de bouleversement est indéniable, grâce aux avancées en cours dans ces secteurs, lesquelles impacteront en profondeur les pratiques soignantes et médicales. L'intelligence artificielle pourrait alléger le fardeau administratif des soignants en prenant en charge de multiples tâches de gestion. Utilisée en soutien direct des soins, l'IA faciliterait le diagnostic et la prise de décision clinique tout en contribuant à la découverte de nouveaux médicaments, outils et dispositifs. En personnalisant les traitements selon les profils génétiques, les antécédents et les habitudes de vie, elle réduirait aussi les effets indésirables et augmenterait l'efficacité des soins.

Les applications de santé connectée, mises à disposition des patients pour un suivi en temps réel, produiraient une quantité massive de données exploitables, favorisant une meilleure anticipation des besoins ainsi qu'un ajustement continu des soins. La robotique interviendrait également de manière significative en renforçant la précision des actes chirurgicaux et des gestes techniques, limitant ainsi les risques d'erreurs humaines. Par ailleurs, l'essor d'exosquelettes et de prothèses intelligentes apporterait un surcroît de mobilité et d'autonomie aux personnes en situation de handicap, ainsi qu'une amélioration des conditions de travail pour les professionnels.

Enfin, les soignants pourront aussi s'approprier de nouvelles méthodes de formation et ce, grâce aux simulations immersives via l'IA, la réalité virtuelle

UNE STRATÉGIE DE RECRUTEMENT BASÉE SUR LA CONFIANCE **ENCADRÉ 2**

Le soignant de demain ne sera pas nécessairement diplômé, en tout cas lors de son recrutement. C'est le pari de S'Heeren Loo*, un groupe d'établissements médico-sociaux néerlandais. Sa stratégie de recrutement, basée sur la confiance, valorise les talents et les qualités personnelles des candidats. Chacun est recruté de manière personnalisée, avec un plan d'intégration voire de formation adaptée à son poste. Les 17 000 bénéficiaires du groupe ont tous des besoins différents, et parfois un diplôme n'est pas indispensable, par exemple pour offrir un accompagnement à la vie quotidienne de personnes autonomes.

* <https://www.sheerenloo.nl/assets/uploads/4-Over-ons/Documenten/Organisatie/HR-PDF-s-Heeren-Loo.pdf>

DES INFIRMIERS VIRTUELS ? **ENCADRÉ 3**

Aux États-Unis, les infirmiers «virtuels» se multiplient*. En effet, de nombreux hôpitaux utilisent les nouvelles technologies pour permettre aux soignants d'effectuer des tâches sans être physiquement présents. Ces infirmiers/ères, derrière un ordinateur muni d'une caméra, viennent en soutien des équipes présentes dans les unités. Ils/elles mènent des tâches administratives chronophages, comme la procédure d'admission, l'éducation thérapeutique avant la sortie, la surveillance des patients 24/7 (les constantes sont rapportées en doublon avec la salle de soins), le mentorat des nouveaux arrivants et plus encore.

* *Hospitals Are Launching Virtual Nursing Programs | NurseJournal.org*

et augmentée qui offriront des environnements d'entraînement sûrs et réalistes.

Ces innovations pourraient rendre possibles une réinvention des structures organisationnelles et, en filigrane, un modèle de santé entièrement repensé. D'ici à deux décennies, l'intégration généralisée des analyses de données en temps réel transformera profondément l'architecture des soins de santé, plaçant les *command centers* cliniques au cœur de cette révolution. À l'aide d'algorithmes prédictifs et de l'IA, ces centres superviseront en temps réel l'occupation des lits, les flux de patients et les ressources humaines, coordonnant efficacement les opérations. Grâce à ces analyses précises et instantanées des différents flux, cela profiterait évidemment aux agences régionales de santé, qui pourront organiser une gestion plus affinée de leur territoire.

Un développement notable des soins à domicile peut aussi être envisagé, appuyé par des robots d'assistance et des véhicules autonomes.

La téléconsultation, quant à elle, renforcerait l'accessibilité des soins pour les populations rurales ou isolées, en accélérant les consultations, en réduisant les déplacements et en assurant une continuité optimisée des soins.

Mais cette vision optimiste de l'intégration technologique dans le système de santé soulève aussi des enjeux majeurs : la dépendance accrue aux technologies, les inégalités d'accès, les défis éthiques liés à l'usage des données, la déshumanisation potentielle des soins, ainsi que les coûts et la faisabilité de ces évolutions.

Il est certain que l'augmentation des besoins de la population et la rapidité des progrès technologiques conduiront à une transformation majeure des métiers soignants. Ce qui est incertain, c'est la direction que prendront ces changements. Mais une chose est sûre : ce sont les professionnels d'aujourd'hui, de toutes filières, qui poseront les fondations du soin de demain. ■




29 ans au service des hospitaliers



LEH
CONSEIL
SAVOIR C'EST POUVOIR

ASSISTANCE JURIDIQUE
Des experts répondent à toutes vos questions juridiques

Droits hospitalier, disciplinaire, médical, des autorisations, des patients, des personnels, marchés publics, professions médicales...
Posez toutes vos questions à nos experts !

Les plus de notre service :

- ✓ Utilisation simple via un espace personnalisé
- ✓ Réponses juridiques sur mesure
- ✓ Confidentialité
- ✓ Réponse sous 48h maxi

www.leh.fr/conseil/prestations



HOPITALEX
Le portail expert en droit hospitalier

HOPITALEX
Base de données de veille et d'information juridique hospitalière

Plus de 2 800 jurisprudences commentées, 210 fiches de droit hospitalier et 500 FAQ.
95 % de satisfaction clients.
(Enquête HopitaleX juin 2023 : 95,3 % recommandent, 91,5 % sont satisfaits et très satisfaits.)

Les plus de notre base de données :

- ✓ Veille juridique quotidienne
- ✓ Newsletter d'actu commentée par nos experts
- ✓ Navigation intuitive référencée par thèmes
- ✓ Base accessible 24h/24

www.hopitalex.com

www.leh.fr **Édition • Conseil • Formation • Événement**

Regards croisés

Quelles évolutions des métiers de la santé dans les 10 ans à venir ?

Rodolphe SOULIE Responsable

Hélène GENDREAU Responsable adjointe

Pôle Ressources humaines hospitalières, FHF

Pour la Revue hospitalière de France, médecins, IDE, sages-femmes, IPA et cadres de santé témoignent de leurs métiers, de leurs difficultés, et des évolutions attendues...

A lors que les besoins de santé de la population française paraissent exponentiels, comme conséquences d'une crise sanitaire sans précédent et du vieillissement de la population, les récentes publications de la DREES augurent d'une diminution du nombre de professionnels de santé disponibles pour y répondre d'ici 2030¹. Par ailleurs, l'émergence de nouveaux métiers au sein de nos établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux satisfait à la fois aux besoins de santé des populations et à l'impérieuse nécessité de recentrer les experts du soin et de l'accompagnement sur leur « cœur de métier ». Ces nouveaux métiers et nouvelles compétences constituent

également un vecteur des évolutions organisationnelles des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales publiques, pierres angulaires de l'innovation, de la recherche et du maintien en santé des personnes.

La durée de formation des professionnels médicaux et le besoin de sécuriser les parcours des professionnels au sein des institutions et des territoires confirment l'urgence d'une mobilisation collective de grande ampleur pour que les ressources actuelles et celles dont nous allons disposer dans les cinq années à venir répondent aux besoins de santé des personnes quel que soit leur lieu de résidence. « *Cela revient de nouveau à basculer de l'adaptation à l'adaptabilité : [...] il faut d'abord « vivre avec ». Dans un monde instable et en pénurie de ressources, il faut surtout alimenter la densité des interactions avec ses partenaires, [...] au présent.* »²

Olivier Hamant, dans un essai publié en août 2023, semble avoir saisi la problématique essentielle de l'évolution des métiers et des compétences des ressources humaines en santé d'ici 2030. Comment amplifier la « robustesse » de nos métiers, maintenir et développer les compétences des professionnels de santé, promouvoir les carrières dans les métiers du « prendre soin » et redonner le goût du travail collectif ?

Vers une médecine préventive et personnalisée ?

Dr Nathalie PONS-KERJEAN Cheffe de service en pharmacie, hôpitaux Beaujon et Louis-Mourier, GHU AP-HP. Nord-Université Paris Cité

Pr François-René PRUVOT PU-PH, chirurgien, spécialiste de la chirurgie hépato-bilio-pancréatique et de la greffe du foie, ex-président de la CME du CHU de Lille et président du Conseil scientifique des investissements en santé

Alors que de nombreuses innovations thérapeutiques voient le jour, et que la nécessité d'un virage préventif fait de plus en plus consensus, le Dr Nathalie Pons-Kerjean et le Pr François-René Pruvot livrent leur analyse de ces transformations, non sans rappeler le côté imprévisible de ces évolutions très rapides.³

« Nous allons de plus en plus vers une médecine personnalisée ou plutôt individualisée », introduit le Dr Nathalie Pons-Kerjean. « Le terme « personnalisé » est à remettre en perspective »,

précise le Pr François-René Pruvot. « Il y a en effet une nuance importante entre une prise en charge « individualisée » qui permet de mettre en évidence des marqueurs spécifiques, individuels et d'adapter alors

la thérapeutique comme nous pouvons le voir dans certaines prises en charge oncologiques, et d'autre part le suivi de la réalité du malade dans l'environnement qui lui est propre. ». Le professeur Pruvot alerte ici sur un « abus de langage », qui « donne l'impression qu'avant, nous ne personnalisions pas la médecine, ce qui est faux ». Nathalie Pons-Kerjean confirme : « Ce sont deux dimensions complémentaires. La prise en compte du patient dans son environnement est essentielle. » À titre d'exemple, cette dernière cite les parcours thérapeutiques, de plus en plus répandus, qui ont pour objectif de rendre le patient acteur de sa prise en charge.

Prévention et dépistage, pas si simple

Interrogés sur la question de la prévention, les deux praticiens reconnaissent son importance, notamment pour les maladies chroniques. Cependant, « s'il commence à y avoir des publications de grande ampleur montrant l'efficacité de la prévention en santé publique, l'évaluation de l'impact n'est pas toujours simple, car nous manquons souvent d'indicateurs. C'est un travail de longue haleine », précisent-ils. En parallèle, Nathalie Pons-Kerjean souligne l'efficacité du dépistage, surtout en cancérologie. Sur ce point, les deux médecins pointent l'importance d'un dépistage ciblé (citant l'exemple du cancer de la prostate), s'accordent à dire que le dépistage doit être proposé uniquement pour des pathologies pour lesquelles il existe des possibilités thérapeutiques, de surveillance anticipée ou d'amélioration effective de la santé du patient. Face aux obstacles organisationnels de déploiement, les tests doivent être les plus simples et les moins invasifs possible. « Le dépistage du cancer du côlon est efficace, indubitablement, mais la coloscopie est invasive, et l'analyse des selles en rebute plus d'un. Nous mettons beaucoup d'espoir sur des tests de dépistage biologiques qui se développent. Nous pouvons citer par exemple les tests salivaires récemment utilisés dans le dépistage de l'endométriase », témoigne le Pr Pruvot. « Ce type de développement est majeur », approuve le Dr Pons Kerjean.

La vraie question, c'est peut-être l'IA

Et demain ? « Pour cela, il faudrait interroger des auteurs de science-fiction », suggère François-René Pruvot. « C'est très compliqué de dire de quoi sera fait l'avenir en termes d'aide au diagnostic et de choix thérapeutiques. Les exemples de changement très rapide de panorama de la prise en charge sont nombreux, à



Pr François-René Pruvot



Dr Nathalie Pons-Kerjean

© Dominique Martin

l'instar de l'hépatite C, illustre Nathalie Pons Kerjean. La vraie question, c'est peut-être l'IA. Nous serons probablement plus précis et rapides, peut-être moins « techniques » et les médecins surdévelopperont l'empathie, l'interprétation, la pédagogie. » Le Pr Pruvot

Il y a une nuance importante entre une prise en charge « individualisée » qui permet de mettre en évidence des marqueurs spécifiques, individuels et d'adapter alors la thérapeutique et d'autre part le suivi de la réalité du malade dans l'environnement qui lui est propre.

ajoute : « Il ne s'agit pas d'une intelligence mais d'une rapidité de choix du bon scénario peu adaptée en cas de gestion de l'imprévu. »

« Ces avancées ne remplaceront jamais le médecin. La question est de savoir ce que l'on souhaite en faire », rappelle le Dr Pons-Kerjean, avant de laisser le mot de la fin à François-René Pruvot : « Ce dont l'homme rêve, il finit par le faire. Comme a dit Jean Jaurès en 1903, lors de son Discours à la jeunesse, « le courage, c'est d'aller à l'idéal et de comprendre le réel. » »

1. M. Anguis, M. Bergeat, J. Pisarik, N. Vergier, H. Chaput, « Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutiques ? », *Les Dossiers de la DREES*, n°76, mars 2021.

2. O. Hamant, *Antidote au culte de la performance*, Tracts Gallimard n°50, août 2023.

3. Propos recueillis et croisés par Nadia Bastide-Sibille le 13 novembre 2024.

Quel sera le profil du praticien de demain ?

Pr Marc MAYNADIÉ Hématologue, doyen de la faculté des sciences de santé de l'université de Bourgogne

Dr Jean-Marie WOHL Président du Conseil du développement professionnel continu médical hospitalier (CDPCMH) – instance nationale de l'Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH) qui veille à la collecte des fonds du DPC des personnels médicaux, définit les règles de mutualisation et les règles de prise en charge –, interniste et PCMG (Colmar)

Entre évolutions techniques et sociétales, les organisations de travail seront amenées se transformer dans les années à venir.

Le Pr Marc Maynadié et le Dr Jean-Marie Woehl partagent leur conviction commune : préserver à tout prix les relations humaines et la collégialité.⁴

Les innovations, et en particulier la télémédecine et l'IA, sont incontournables et vont avoir un impact profond sur tous les métiers hospitaliers. « Nous espérons aller vers plus de simplicité, vers plus de fluidité, interétablissement hospitalier, mais aussi avec la ville pour créer des parcours de soins intégrés et fluides », projette le Dr Jean-Marie Woehl. « Cela va aider le corps médical à se recentrer sur son métier de médecin, avec un vrai contact avec le patient, et une prise en charge individuelle », espère le Pr Marc Maynadié. Les deux praticiens sont unanimes : ces évolutions technologiques ne doivent pas remplacer la collégialité entre collègues, au sein du service et entre les différents métiers.

Une équipe à l'écoute des patients

« Une machine ne remplacera jamais le contact avec un médecin. Le patient a besoin qu'on le guide dans le choix médical, c'est une question de confiance », témoigne Marc Maynadié. « Le patient doit devenir un acteur majeur de sa prise en charge, de ses parcours. Il faut faire un vrai travail de représentation, écouter les usagers », ajoute Jean-Marie Woehl. Pour parvenir à dégager le temps médical nécessaire, il

sera incontournable de « créer un continuum de professions entre les professions paramédicales et médicales. Ce partage ne pourra se faire que dans le cadre d'une équipe, d'une collégialité », affirme l'interniste. Ainsi, déléguer certains actes à des collaborateurs permettra au médecin de se concentrer sur les tâches où il a réellement une valeur ajoutée. « Les innovations technologiques vont faciliter les relations de travail, l'interdisciplinarité, les échanges d'information », anticipe le doyen de la faculté des sciences de santé de l'université de Bourgogne.

Renforcer la polyvalence

Les enjeux de la formation initiale et continue seront multiples. Les deux médecins s'accordent à dire que la simulation devra être développée. En parallèle, le Dr Jean-Marie Woehl estime qu'il faut réformer le cycle de médecine générale afin de former plus de médecins hospitaliers polyvalents : « C'est l'un des enjeux phares de la médecine hospitalière et principalement publique, qui sera particulièrement touchée par l'arrivée des patients polypathologiques dans les prochaines années. » Le Pr Maynadié confirme : « L'hyperspécialisation va devenir un vrai problème, en particulier dans les hôpitaux périphériques ». Côté formation continue, « des formations croisées de soignants aux innovations et de personnel technique à la santé commencent à voir le jour sur tout le territoire dans le cadre de France 2030 », partage l'hématologue. Pour sa part, Jean-Marie Woehl souhaite un élargissement de la certification périodique aux formations managériales et de travail en équipe, « enjeu d'attractivité pour le futur ».

Alors, à quoi ressemblera le médecin de demain ? « Il sera ouvert à la collégialité, mais aussi ouvert sur son territoire, ouvert sur la réelle plus-value de son métier et enfin ouvert aux évolutions de sa spécialité », décrit le Dr Woehl. « Les jeunes praticiens aspirent à un meilleur équilibre de vie. Je leur souhaite de garder cette foi dans le soin et la prise en charge de l'autre, qui font le cœur de ce métier. Le patient vous confie sa santé, c'est ce qu'il a de plus précieux, nous lui devons le meilleur », conclut le Pr Maynadié.

Pr Marc Maynadié



Dr Jean-Marie Woehl



Cadre de santé, un métier en pleine mutation

Cédric GADRAS Cadre de santé, CHU d'Angers

Le cadre de santé est un acteur clé de la qualité et de la sécurité des soins et de la gestion des équipes. Plusieurs facteurs influenceront l'évolution de ce métier dans les dix prochaines années et ils sont essentiels à prendre en compte pour être à la hauteur des enjeux à venir :

- **La digitalisation et l'avènement de l'intelligence artificielle** transformeront les pratiques professionnelles et auront un impact sur la personnalisation des soins. Le patient sera de plus en plus acteur de ses soins grâce au partage des données médicales et aux thérapies de plus en plus personnalisées ;
- **la gestion des ressources humaines** sera également un défi majeur. Les cadres de santé devront mettre en place des stratégies efficaces pour innover, attirer, accueillir de manière personnalisée, former et fidéliser les professionnels, tout en promouvant le bien-être au travail.

Les professionnels paramédicaux, à l'instar des cadres de santé, verront leur rôle évoluer pour répondre aux nouveaux enjeux de santé publique (vieillesse de la population, maladies chroniques, maintien en bonne santé mentale, maladies infectieuses émergentes). La prévention des

maladies et la promotion de la santé deviendront des priorités. Les avancées scientifiques et technologiques offriront de nouvelles opportunités pour améliorer les soins. Il sera plus que jamais essentiel pour ces professions de se tenir informées des dernières innovations, de participer activement à la recherche, tout en développant des compétences en gestion des soins à domicile, en télémédecine et en utilisation des technologies de santé connectées.

Les perspectives pour le métier de cadre de santé et l'implication des professionnels paramédicaux, encourageantes, requièrent une capacité d'adaptation permanente aux développements technologiques, scientifiques et sociaux, afin d'être en mesure d'offrir des prestations de soins de qualité, en adéquation avec les besoins et les attentes de chaque patient, tout en soutenant le bien-être et les compétences des professionnels de santé.



Cédric Gadras

Pratique avancée : un nouvel acteur du soin encore trop souvent méconnu

Olivier CORNILLAT Trésorier adjoint, Union nationale des infirmiers en pratique avancée (UNIPA)

La pratique avancée est une discipline juvénile dans la galaxie du soin en France. C'est le décret du 26 janvier 2016 qui définit la terminologie «auxiliaire médical en pratique avancée» (AMPA)⁵, dans un contexte de raréfaction du tissu médical urbain et rural⁶ et d'une population vieillissante. Il faudra attendre 2018 pour que le titre d'infirmier en pratique avancée (IPA) soit légiféré⁷. Pour répondre à l'objectif de créer une profession intermédiaire et de mieux graduer les prises en charge des patients, la France a fait le choix de créer cinq mentions en pratique avancée (pathologies chroniques stabilisées, psychiatrie santé mentale, oncologie hématologie, néphrologie et urgences). L'introduction des IPA contribue activement à l'amélioration de l'offre de soins dans les territoires, en proposant l'intervention d'un nouveau professionnel de santé. Intervenant dans le cadre de parcours de soins gradués et structurés, les IPA permettent aux médecins de prendre en charge davantage de nouveaux patients et d'accompagner

ceux dont l'état de santé est plus complexe à gérer.

Des freins bien réels

Le rapport de la Cour des comptes publié en 2023⁸ met en évidence les freins auxquels sont confrontés les IPA. Le manque d'adressage des patients par les médecins vers les IPA traduit une méconnaissance des missions de cette nouvelle profession. De plus, l'UNIPA pointe un niveau de rémunération



Olivier Cornillat

4. Propos recueillis et croisés par Nadia Bastide-Sibille, novembre 2024.

5. Article 119, loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, Légifrance [Internet, cité 25 oct 2024].

6. Selon la Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) dans «Les médecins d'ici à 2040» en 2017, la baisse des effectifs des praticiens libéraux ne devrait pas s'améliorer avant 2027. L'offre de soins chuterait ainsi de 30% entre 2016 et 2027.

7. Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée.

8. Les infirmiers en pratique avancée | Cour des comptes, 2023 [Internet, cité 26 oct 2024]. <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-infirmiers-en-pratique-avancee>

en inadéquation avec les responsabilités des IPA, qu'ils soient libéraux ou hospitaliers⁹.

La promulgation de la loi Rist 2¹⁰ a certes permis l'accès direct de la personne soignée ainsi que la possibilité de primo-prescrire un traitement. Mais cette dernière n'a toujours pas de décret d'application.

Une profession à valoriser

Comme l'a déclaré Olivier Véran, alors ministre de la Santé, en 2022¹¹, il est impératif de valoriser la profession infirmière en lui attribuant de nouvelles compétences médicalisées. Il est aussi temps de rémunérer les acteurs du soin à la hauteur de leurs responsabilités actuelles et futures. Nous allons ainsi vers un nouveau paysage avec plus de soignants impliqués dans une prise en soin qui doit être, plus que jamais, populationnelle pour toucher le plus grand nombre de personnes.

9. UNIPA, « Les infirmiers en pratique avancée doivent participer aux négociations conventionnelles qui les concernent », 2021 [Internet, cité 26 oct 2024] — <https://unipa.fr/les-infirmiers-en-pratique-avancee-doivent-participer-aux-negociations-conventionnelles-qui-les-concernent/>

10. Loi n° 2023-379 du 19 mai 2023 portant amélioration de l'accès aux soins par la confiance aux professionnels de santé.

11. Ordre national des infirmiers, « Évolution de la profession infirmière : étape décisive franchie avec l'annonce par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, de la réouverture du chantier du décret-socle avant la fin du quinquennat », 25 janvier 2022. [Internet, cité 27 oct 2024].

Un suivi alterné néphrologue/IPA pour une prise en charge holistique du patient

Céline MARCOT Infirmière en pratique avancée, néphrologie, CHRU de Nancy

Infirmière en pratique avancée, mention néphrologie dialyse transplantation rénale, depuis quatre ans, je m'occupe plus particulièrement du suivi des transplantés rénaux. Cette nouvelle fonction dans le système de santé vient compléter le parcours de soins complexe du patient transplanté rénal.

Deux regards complémentaires

En proposant un suivi alterné néphrologue/IPA, le patient bénéficie d'une prise en charge holistique. Le néphrologue peut se centrer sur l'optimisation de la fonction du greffon, la surveillance de la pathologie rénale initiale et des pathologies associées, de manière approfondie. Parallèlement, l'IPA surveille l'ensemble des éléments de santé et de vie du patient qui permettent de dépister et limiter l'apparition de complications, maintenir la durée et la qualité de vie du patient, ainsi que la durée et la fonction du greffon. Par exemple, limiter les risques cardio-vasculaires par la lutte contre la sédentarité ou encore le risque infectieux par la mise à jour des vaccinations. Mais aussi dépister les complications carcinologiques personnalisées selon le sexe (incitation au dépistage

du cancer du sein ou de la prostate), l'âge (incitation au dépistage du cancer colorectal) ou les antécédents (tabac...). L'IPA prend également le temps de repérer les « inhibiteurs » de la qualité de vie, dont le patient ne parle pas spontanément : trouble du sommeil, de la santé sexuelle, effets secondaires des traitements...

Partenaire du suivi pluridisciplinaire

Grâce à ses compétences transversales, l'IPA peut agir en collaboration avec les équipes paramédicales. Par exemple en menant des actions ponctuelles de dépistage et de prévention, afin de limiter l'incidence de l'insuffisance rénale au stade terminal. Ou encore promouvoir le don d'organe pour diminuer le refus et de ce fait le temps d'attente sur liste de greffe...

Ouvrir le champ d'action de la pratique avancée

Actuellement, mon établissement de santé a une file active d'environ 1 600 transplantés rénaux et je ne peux en suivre qu'à peu près 250 (environ 15%). Dans les années à venir, il serait optimal que chaque patient transplanté puisse bénéficier d'un suivi conjoint IPA/néphrologue pour optimiser leur « mieux vivre » avec la maladie, la prévention, le dépistage et diminuer les risques de complications. Il serait également nécessaire d'ouvrir la pratique avancée infirmière aux transplantés d'autres organes.

Céline Marcot



IDE en soins intensifs, cap sur l'attractivité

Philippe MONTEILLET IDE, service de soins intensifs de cardiologie, centre hospitalier de Mulhouse (GHRMSA)

Infirmier depuis vingt-trois ans en service de soins intensifs de cardiologie, je m'interroge régulièrement sur l'avenir de ma profession. Lors de mes débuts, le métier d'infirmier pouvait s'apparenter à une vocation. Le souhait de travailler dans un service de soins, surtout techniques, demandait une motivation et un investissement personnel important pour « mériter » sa place et y parvenir. La tendance actuelle est tout autre, tous les services étant à la recherche de soignants, les possibilités de changement sont ainsi beaucoup plus vastes.

Une collaboration entre « jeunes » et « anciens », pour le bien des patients

Je pense qu'il est primordial de savoir « fidéliser » et de rendre les services attractifs pour les nouvelles recrues, mais aussi pour éviter la lassitude des plus anciens. Dans notre service, nous avons une base de quelques infirmiers ayant plus de quinze ans d'expérience, à laquelle se rajoutent régulièrement de jeunes infirmiers diplômés. Les soignants les plus expérimentés apportent leur expertise et leur sérénité ; les jeunes apportent leur énergie et leur envie d'amélioration des pratiques. Tout le monde y gagne, surtout les patients.

Les formations, leviers de fidélisation

Les formations internes sont des outils importants de fidélisation. Ainsi, nos médecins seniors proposent de nombreuses formations sur les pathologies prévalentes aux internes ainsi qu'aux IDE, et nous avons créé la Card'Academy, journée d'évaluation ludique pour les IDE qui travaillent depuis deux ou trois ans en soins intensifs. Nous organisons de nombreuses autres formations en interne : simulation arrêt cardiaque, pratique de gestes techniques, etc.

Un recrutement facilité par le passage en 12 heures

Enfin, l'amélioration des conditions de travail est nécessaire. Dans notre unité, le passage en 12 heures a été un point réellement positif pour le recrutement de soignants jeunes diplômés, qui ne souhaitent clairement plus les contraintes afférentes au nombre de week-ends et de jours travaillés. Le contexte actuel est difficile, il est donc primordial de réussir à attirer les nouveaux talents et, surtout, de réussir à les garder...



Philippe Monteillet

IDE coordonnatrice, un rôle de chef d'orchestre alliant savoir-faire et savoir-être

Amandine LEICK IDE coordonnatrice, CHU de Reims

En tant qu'infirmière coordinatrice à mi-temps en polyhandicap pédiatrique au sein du pôle Femme-parents-enfant, mon rôle est d'organiser les consultations multidisciplinaires pour les enfants ayant des anomalies du développement, ainsi que d'établir un lien étroit avec les structures médico-sociales qui les prennent en charge. Ces consultations permettent de suivre l'enfant dans sa globalité, autant sur le plan médical que sur le plan rééducatif et éducatif, limitant le plus possible ses venues à l'hôpital. L'accompagnement de la transition vers l'âge adulte fait aussi partie des objectifs de ce suivi.

Je suis également infirmière coordinatrice à mi-temps sur une création d'une unité d'hospitalisation complète en rééducation pédiatrique. Je coordonne les séances avec différents thérapeutes sur un plateau technique de rééducation pour des enfants qui sont hospitalisés au long cours.

Mes missions sur ces deux postes sont d'orchestrer la planification des venues des enfants, l'accompagnement à l'autonomisation des équipes dans le respect des protocoles, les réunions pluridisciplinaires, le lien avec les structures extérieures, l'élaboration conjointe avec le médecin d'un projet de soins pour l'enfant et les échanges avec les familles.

Disponibilité, adaptation et écoute

Une infirmière de coordination doit être munie d'un savoir-faire dans sa discipline, et d'un savoir-être auprès des équipes intra et extrahospitalières, ainsi qu'auprès des enfants et de leurs familles. Les qualités



Amandine Leick

importantes sont la disponibilité, et l'adaptation aux demandes et aux changements organisationnels.

La fonction de coordinatrice se développe de façon majeure dans les différentes spécialités médicales. Elle facilite le parcours patient, mais aussi les organisations hospitalières, en coordonnant

les équipes pluridisciplinaires hospitalières, et la construction d'un réseau extrahospitalier utile à la qualité de la prise en charge du patient. Vraie plus-value dans la prise en charge du patient, cette fonction d'infirmière coordinatrice sera amenée à évoluer et à se renforcer à l'avenir.

IDE en gériatrie, entre proximité et professionnalisme

Flora ETILE Dix ans infirmière en gériatrie, faisant fonction cadre de santé en gériatrie depuis avril 2024, CH de Saint-Denis

Dans la conscience collective, la gériatrie est le « parent pauvre » de la santé. Or, les patients de ces services, nos aînés, nécessitent une considération et une prise en soins plus attentives. Pour ce faire, les compétences des professionnels et leur sens du service doivent être valorisés, pour placer les personnes âgées au cœur des préoccupations de demain et répondre pleinement au défi du vieillissement de la population.

Le secteur gériatrique est en constante évolution et tend encore à changer dans la décennie à venir. Il conviendra donc d'être attentif à maintenir ces composantes humaines et techniques de la prise en charge, en s'aidant des nouvelles technologies, pour tirer le meilleur de cette collaboration nouvelle entre le soignant et la machine.

Du temps, de l'écoute, et beaucoup de bienveillance

Entre proximité et professionnalisme, la relation soignant-soigné en secteur gériatrique est unique. Si les liens tissés avec les patients et leurs familles sont forts et profondément humains, il n'en demeure pas moins qu'une certaine distance est nécessaire. L'objectif ainsi visé est une gestion efficace des spécificités attachées à cette population et à

ses pathologies. En effet, la confiance tissée avec le patient et sa famille facilite la prise en soins, de même qu'un dialogue intergénérationnel riche. Toutefois, les pathologies du grand âge peuvent être accompagnées de réactions violentes qui nécessitent du temps, de l'écoute et beaucoup de bienveillance. Pour y parvenir, le rôle de la formation est central, afin de reconnaître les signes avant-coureurs et prévenir au maximum la survenue de telles situations.

Vers une prise en charge plus holistique

La prise en charge des personnes âgées requiert donc l'intervention de plusieurs professionnels. Alors que les aides-soignants (AS) sont en première ligne, les IDE se voient contraintes d'enchaîner les prises en soins techniques, au détriment du volet relationnel de leur exercice. Par conséquent, nous pouvons questionner la pertinence d'une valorisation des compétences des AS au travers d'une nouvelle réglementation. Cette dernière permettrait de libérer du temps infirmier au bénéfice d'une prise en charge plus holistique. Le défi, dans les années à venir, sera de développer encore plus les soins à domicile, en mettant à profit toutes les nouvelles technologies, tout en maintenant une approche humaine.

Saliha Birouk



L'accalmie relative de la nuit

Saliha BIROUK IDE de nuit, unité de soins intensifs de cardiologie (USIC), au centre hospitalier de Mulhouse

IDE depuis vingt-quatre ans en USIC au centre hospitalier de Mulhouse (GHRMSA), dont dix ans en poste de nuit, j'ai pu constater que les soins médicaux sont en perpétuelle évolution grâce aux progrès thérapeutiques. Tout cela a largement contribué à modifier notre prise en charge du patient. Le rôle de l'IDE de nuit est relativement similaire à celui de jour : assurer la continuité des soins. La principale différence

est la notion « temps ». Après l'agitation de la journée, la nuit est un moment propice aux confidences du patient (craintes, interrogations).

Le passage en 12 heures, une pénibilité accrue

Comme d'autres établissements, nous accueillons souvent de nouvelles recrues tout juste diplômées, guidées par l'expérience et les connaissances des plus anciens. Mais le passage aux 12 heures pour pallier le manque d'effectifs contribue à accentuer la pénibilité du travail (physique et physiologique).

Certes, chez nous cela a permis d'augmenter l'effectif de nuit, passant de trois à quatre IDE, mais cela demeure une exception. Dans de nombreux services conventionnels, cela n'a pas été le cas, produisant une charge de travail supplémentaire, ce qui ne permet pas de fidéliser le personnel soignant. Passer de 10 heures à 12 heures de travail n'a pas réduit le nombre de nuits effectuées par mois, car des heures supplémentaires sont nécessaires pour combler les postes vacants. Cette situation accentue les répercussions sur la vie personnelle (fatigue, sommeil, vie de famille, etc.).

Quels leviers d'attractivité ?

Depuis la période Covid, le profil de l'IDE s'est modifié. La nouvelle génération priorise davantage l'équilibre avec la vie sociale et n'envisage pas, en tout cas non sans contrepartie, de sacrifier du temps personnel pour travailler davantage. Sachant que la durée moyenne de passage d'un IDE dans un service est de deux ou trois ans, il est primordial d'améliorer les conditions de travail et de revaloriser les salaires afin d'attirer la jeune génération à embrasser ce métier et de la fidéliser.

Sage-femme, un rôle privilégié auprès des femmes et des familles

Emeline MAUXION et **Aude DERRIER-SANLAVILLE** Sages-femmes hospitalières, Lyon

Dotées d'un pouvoir de diagnostic et d'un droit de prescription, les sages-femmes forment une profession médicale à compétences définies et sont reconnues comme des acteurs majeurs de la prise en charge de la santé gynécologique des femmes et du suivi obstétrical. L'évolution et la diversité des activités et des modes d'exercice, liés aux différentes réformes et à l'ouverture de la formation aux hommes depuis 1982, permettent à chaque sage-femme d'évoluer dans sa carrière. L'exercice hospitalier est riche d'histoires singulières, où la rencontre et l'accompagnement de chaque femme, couple et nouveau-né restent un moment unique.

à l'université. Le statut des enseignants sages-femmes et leur mode d'exercice sont en construction et soulèvent la question de la bi-appartenance hospitalo-universitaire.

Remettre la physiologie au cœur de l'accompagnement

Les enjeux de notre profession sont intrinsèquement liés aux demandes des femmes et des couples. L'ouverture de maison de naissances, l'offre de soin avec du suivi global en libéral incluant la naissance, ainsi que la création d'unités et de filières physiologiques démontrent la nécessité de remettre la physiologie au cœur de l'accompagnement des familles, mais également de développer la recherche en physiologie, afin de poursuivre et d'améliorer sans cesse les pratiques. ■

Une profession qui évolue

La formation initiale connaît depuis 2002 de grands changements, notamment par la mise en place d'un concours commun aux professions médicales. De plus, deux cursus parallèles permettent désormais l'accès à la deuxième année en maïeutique via l'année du parcours d'accès santé (PASS) ou par une licence accès santé (L-AS). Depuis septembre 2023, les étudiants entrant dans ce cursus doivent effectuer six années d'étude et soutenir une thèse en vue d'obtenir le titre de docteur en maïeutique. Par ailleurs, la création d'un référentiel de compétences, élargi notamment en santé gynécologique et en recherche, ainsi que les recommandations du « Guide des 1000 premiers jours », mettent en exergue la place de la sage-femme dans le système de santé, et son rôle privilégié, particulièrement en tant qu'acteur de prévention.

À l'avenir, la mise en place de la réforme des études de sage-femme reste un défi majeur pour homogénéiser les formations au sein des 35 écoles françaises et permettre leur intégration complète

Emeline Mauxion et Aude Derrier-Sanlaville



Cent ans de responsabilité hospitalière

De la reconnaissance de l'accident médical à la consécration du droit à indemnisation des patients

En près de 100 ans, le régime d'indemnisation des accidents médicaux s'est métamorphosé. Le juge administratif puis le législateur ont été amenés à prendre en compte les attentes sociétales au regard des progrès de la médecine. Paradoxalement, en effet, plus la médecine progresse, moins les risques en découlant sont acceptés par les patients. L'évolution des régimes d'indemnisation a ainsi marqué une prise en compte croissante des attentes de la société en matière de sécurité des soins et d'indemnisation des accidents médicaux. Le centenaire de la Fédération hospitalière de France est ainsi l'occasion de faire un retour sur ces évolutions qui ont marqué l'indemnisation du risque médical.

La reconnaissance de la responsabilité hospitalière par le juge administratif (1935-2002)

L'ère moderne de la responsabilité médicale débute avec deux décisions du 8 novembre 1935, « Dame Vion » et « Dame Philipponeau »¹, qui fixent le régime de la responsabilité hospitalière.

Afin de tenir compte de la complexité de l'art médical et de l'aléa inhérent à celui-ci, le juge administratif opère une distinction entre les dommages résultants d'un acte médical et ceux relevant d'un défaut d'organisation du service ou d'actes de soins non médicaux.

- **Actes médicaux.** Il exige que soit rapportée la preuve d'une faute lourde, c'est-à-dire une faute d'une certaine gravité. La faute lourde, rarement retenue, concerne par exemple l'oubli de champs opératoires dans

le corps du malade² ou encore le non-diagnostic d'une fracture du fémur en l'absence de radiographie malgré les douleurs persistantes de la patiente³. En revanche, au regard de la complexité de l'acte médical, la section accidentelle du nerf facial au cours d'une intervention ne constitue pas une faute lourde⁴, de même que pour les troubles neurologiques consécutifs à une intervention sous anesthésie⁵.

- **Actes de soins non médicaux et organisation du service.** En revanche, une faute simple de l'établissement suffit pour engager sa responsabilité : brûlures liées à un mauvais réglage d'un appareil radio-générateur⁶, brûlures liées à l'apposition de compresses par un personnel insuffisamment

qualifié⁷, retard dans l'admission d'un patient⁸ ou encore défectuosité du matériel médical et hôtelier⁹.

Les attentes sociétales prises en compte

La position du juge administratif, à partir des années 1960, n'aura de cesse de s'infléchir face aux attentes des victimes d'accidents médicaux. Afin de faciliter le recours des patients confrontés à des problèmes de preuve de la faute, le juge administratif commence ainsi par reconnaître des présomptions en dehors du domaine médical.

Pour les actes de soins infirmiers entraînant un préjudice important, le juge reconnaît que l'anormalité du dommage « révèle » l'existence de la faute (par exemple la paralysie du bras suite à une injection intraveineuse¹⁰). En matière d'infection nosocomiale, le Conseil d'État reconnaît également l'existence d'une présomption de faute¹¹, présomption qui deviendra ensuite irréfragable : le fait qu'une telle infection puisse se produire révélant une faute dans l'organisation ou le fonctionnement du service public hospitalier¹².

S'agissant des actes médicaux, le Conseil d'État commence par restreindre le domaine de la faute lourde aux actes ne pouvant être effectués que par un médecin ou sous sa surveillance « directe »¹³.

Puis, à partir des années 1980, on assiste à une certaine banalisation

de la notion de faute lourde, le juge ne retenait plus le même niveau de gravité qu'initialement. Ainsi, pouvait constituer une faute lourde la perforation de l'utérus au cours d'une IVG¹⁴, comme la perforation de l'œsophage lors d'une intubation¹⁵.

Cette notion de faute lourde qui, au fil des années, devenait difficilement compréhensible, a finalement été abandonnée dans un arrêt d'assemblée du contentieux du Conseil d'État du 10 avril 1992¹⁶. Désormais, le Conseil d'État soumet les établissements de santé à une stricte obligation de moyens et rejoint la position adoptée par la Cour de cassation dès 1936 dans son arrêt « Mercier »¹⁷. Toute faute « est de nature à engager la responsabilité » d'un établissement hospitalier. Dans ses conclusions, le rapporteur public Hubert Legal soulignait ainsi que « dans le contentieux de la réparation, le juge ne peut être indifférent à l'évolution de la sensibilité de ses concitoyens¹⁸ ».

Le juge administratif franchira un nouveau cap en consacrant, dans le cadre d'un régime de responsabilité sans faute des établissements hospitaliers, le principe de l'indemnisation de l'aléa thérapeutique, tout d'abord pour les risques liés à l'utilisation d'une thérapeutique nouvelle¹⁹, puis à propos de risques exceptionnels survenant à l'occasion d'une intervention chirurgicale²⁰. Pour le Conseil d'État « lorsqu'un acte médical nécessaire au diagnostic ou au traitement du malade présente un risque dont l'existence est exceptionnelle et dont aucune raison ne permet de penser que le patient y soit particulièrement exposé, la responsabilité du

service hospitalier est engagée si l'exécution de cet acte est la cause directe de dommages sans rapport avec l'état initial du patient comme avec l'évolution prévisible de cet état, et présentant un caractère d'extrême gravité ». Même si les conditions prévues par le juge administratif étaient restrictives et que cette jurisprudence est restée limitée à quelques dizaines de cas, le juge administratif entendait marquer sa volonté de répondre à une attente des victimes d'accidents médicaux de plus en plus pressante. Le Conseil d'État ne restera pas non plus insensible à la situation des victimes de contamination transfusionnelle puisque, quelques mois plus tard, il fera peser sur les établissements hospitaliers gestionnaires d'un centre de transfusion sanguine un

régime de responsabilité sans faute, eu égard « tant à la mission qui leur est ainsi confiée par la loi qu'aux risques que présente la fourniture de produits sanguins²¹ ».

À la fin des années 1990, face à ces nouveaux enjeux sanitaires, à l'insatisfaction des victimes quant aux régimes d'indemnisation différents entre les deux ordres juridictionnels (la Cour de cassation refusant notamment l'indemnisation de l'aléa thérapeutique²²) et à l'insatisfaction des établissements et professionnels de santé du fait de l'exposition croissante de leur responsabilité, de l'augmentation des primes d'assurances et du retrait de certains assureurs liés à l'augmentation du coût de l'indemnisation, l'intervention du législateur devint nécessaire.

Les apports de la loi du 4 mars 2002 et sa mise en œuvre par le juge administratif (2002-2024)

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner », a pour objectif d'adapter notre système de santé aux attentes des malades et de restaurer ainsi la confiance dans leurs relations avec les professionnels de santé. Outre la reconnaissance des droits des patients, le point fort de la loi Kouchner est son titre IV consacré « à la réparation des risques sanitaires ».

L'affirmation d'un équilibre entre responsabilité et solidarité

Face aux attentes des patients et des inquiétudes des établissements et professionnels de santé, le législateur

entend mettre en place un dispositif équilibré permettant d'indemniser les victimes d'accidents médicaux.

Pour ce faire, la loi unifie tout d'abord le régime de responsabilité des professionnels et établissements de santé et pose le principe d'un régime de responsabilité pour faute. L'article L.1142-1 I du Code de la santé publique précise ainsi que « [...] les professionnels et les établissements de santé ne sont responsables des conséquences dommageables d'actes de prévention, de diagnostic ou de soins qu'en cas de faute ».

La loi réserve néanmoins deux régimes spécifiques concernant les dommages causés par les produits de santé et les infections nosocomiales pour lesquels elle met à la charge des

1. CE Sect., 8/11/1935, Dame Vion, épouse Loiseau (n°29669) et Dame Philipponeau (n°31999), Rec. p. 1019 et 1020.

2. CE, 12/06/1953, J.C.P. 1953.11.7706.

3. CE, 05/03/1963.

4. CE, 17/03/1976, n°81960.

5. CE, 17/06/1974, Rec. CE 1974, p.1154.

6. CE, 21/12/1938, Leb. 1938, p. 968.

7. CE, 21/07/1939, Rec. CE 1939, p.510.

8. CE, 25/07/1986, n°67420.

9. CE, 14/12/1984, Rec. CE 1984, p.375.

10. CE, 9/01/1980, Rec. CE 1980, p. 4.

11. CE, 18/11/1960, Rec. CE 1960, p.640.

12. CE, 09/12/1988, 65087;

CE, 01/03/1989, 61406.

13. CE, 26/06/1959, n°31396.

14. CE, 04/03/1988, Rec. CE 1988, p.109.

15. CE, 18/02/1987, n°38048

16. Conseil d'État, assemblée

du 10 avril 1992, 79027, publié au recueil Lebon.

17. Cass., Civ. 1^{re}, 20/05/1936,

D. 1936.188.

18. AJDA, 1992, p.355.

19. CAA Lyon, 21/12/1990, n° 89LY01742.

20. CE, 09/04/1993, n°69336.

21. CE, 26/05/1995, n° 143238,

143673, 151798.

22. Civ. 1^{re}, 08/11/2000, n°99-11.735.

établissements de santé un régime de responsabilité sans faute dont ils ne peuvent s'exonérer qu'en cas de démonstration d'une cause étrangère. Ensuite, la loi instaure un régime subsidiaire d'indemnisation fondé sur la solidarité nationale pour les dommages anormaux et graves issus d'actes de soins lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé n'est pas engagée. L'indemnisation est alors assurée par un établissement public : l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM). La pratique démontre aujourd'hui la place à part entière de l'ONIAM dans le paysage de la responsabilité hospitalière et de l'indemnisation des patients, tant par son rôle en matière d'accident médical non fautif²³, d'infections nosocomiales les plus graves²⁴ (quand bien même celui-ci dispose d'un recours contre l'établissement hospitalier aisément admis en jurisprudence pour tout type de faute²⁵) que pour les missions complémentaires qui ont pu lui être confiées par la suite, telles que l'indemnisation des accidents médicaux survenant dans le cadre de mesures de lutte contre des menaces et crises sanitaires graves²⁶, l'indemnisation des victimes du benfluorex²⁷, ou du valproate de sodium ou de ses dérivées²⁸).

Le Conseil d'État s'approprie rapidement cet équilibre entre responsabilité et solidarité nationale en admettant

leur caractère non exclusif en cas de concours entre accident médical non fautif et faute médicale. Toujours dans un souci d'indemnisation des patients, il est alors admis que l'indemnisation doit être répartie entre les payeurs à proportion de la chance perdue, du fait de la faute médicale, d'éviter la survenance de l'accident médical non fautif²⁹.

Une nouvelle voie d'indemnisation des victimes

Enfin, dans un souci de simplification et d'accélération des procédures d'indemnisation des victimes, le législateur a créé une procédure d'indemnisation amiable, rapide et gratuite devant les commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI). Composées d'un collège de représentants d'usagers, de professionnels de santé, d'établissements de santé, d'assureurs, de l'ONIAM, et présidées par un magistrat, elles sont chargées de rendre un avis et de désigner un payeur lorsque les conditions d'éligibilité du dommage sont remplies³⁰. Ces commissions vont prendre toute leur place dans l'indemnisation du risque médical puisqu'elles représentent désormais près de 40 % des modes de réclamation devant les assureurs (4 508 demandes déposées en CCI en 2023³¹).

L'instauration d'un cadre favorable au dialogue des juges

Le nouveau dispositif législatif, sans réaliser l'unification du contentieux

sollicité par certains, procède à l'unification du régime de responsabilité médicale en favorisant ainsi le dialogue des deux ordres de juridiction dans l'intérêt des patients.

C'est ainsi le cas de la définition de la notion d'infection nosocomiale, volontairement laissée par le législateur à la libre appréciation des juges. La Cour de cassation et le Conseil d'État se sont alors entendus sur une définition très large ne laissant aucune place à la cause étrangère. Constitue ainsi une infection nosocomiale engageant la responsabilité de l'établissement l'infection « *survenant au cours ou au décours de la prise en charge d'un patient et qui n'était ni présente, ni en incubation au début de celle-ci, sauf s'il est établi qu'elle a une autre origine que la prise en charge* »³², le caractère endogène ne constituant pas une cause étrangère³³. Néanmoins, l'expérience témoigne toujours de quelques divergences de position éparses, tel qu'en matière de responsabilité du fait des produits défectueux. En effet, là où la Cour de cassation exige depuis 2012³⁴ la démonstration d'une faute de la part du professionnel ou de l'établissement de santé ayant recouru à un produit de santé défectueux, le Conseil d'État privilégie la protection des patients en retenant un régime de responsabilité sans faute de l'établissement utilisateur du produit, sous réserve d'un éventuel recours contre le fabricant. Par ailleurs, le Conseil d'État a profité du silence de la loi sur la nature de la faute en matière d'actes de soins courants et bénins pour maintenir son régime de faute présumée³⁵.

Enfin, conscient des difficultés occasionnées aux patients par la persistance du dualisme juridictionnel, le juge administratif cherche néanmoins à faciliter la procédure d'indemnisation pour les victimes, notamment en cas d'activité libérale en établissement hospitalier. Ainsi, en pareille hypothèse, il appartiendra à l'établissement de santé de démontrer que les actes ont bien été

LA RESPONSABILITÉ HOSPITALIÈRE VUE PAR L'ASSUREUR

Sur l'année 2023, Relyens a enregistré 9 432 dossiers de responsabilité civile médicale, dont 5 343 réclamations pour un préjudice corporel. S'agissant des procédures des commissions de conciliation et d'indemnisation (CIC), sur les 2 188 avis rendus en 2023 concernant un assuré Relyens, 36% ont abouti à la désignation d'un payeur, dont 24,5 % à la charge d'un assuré Relyens (avis acceptés dans plus de huit cas sur dix).

En matière contentieuse, l'exercice 2023 a marqué un nouveau record concernant le taux de condamnations devant les juridictions administratives, avec un taux porté désormais à 69 % (N.B. : il convient de noter que, jusqu'en 2011, ce taux était inférieur à 50 %).

réalisés en secteur libéral pour ne pas voir sa responsabilité engagée³⁶. De la même manière, dans des hypothèses où plusieurs fautes, commises tant par un professionnel de santé libéral qu'un établissement public de santé, ont concouru à la survenance du dommage, le Conseil d'État a reconnu l'obligation pour l'établissement de santé de répondre de l'ensemble des fautes, sauf à exercer ensuite un recours contre le professionnel de santé libéral³⁷.

La reconnaissance des droits des patients

Bien que la loi du 4 mars 2002 reprenne certains droits déjà reconnus par le Conseil d'État et la Cour de cassation (telle l'obligation d'information loyale, claire et appropriée sur les risques graves afférents aux investigations et soins proposés³⁸), le juge administratif précise également le contenu de ces droits et les conséquences de leur non-respect. En effet, le droit à l'information étant légalement affirmé³⁹, il paraît alors naturel que le contentieux s'ouvre de plus en plus vers son contenu et sa sanction.

Ainsi, le champ de l'information à laquelle le patient peut prétendre est élargi par la jurisprudence du Conseil d'État, retenant que cette information porte tant sur l'absence de recul suffisant en cas de recours à des techniques nouvelles⁴⁰ que sur les risques connus

des actes médicaux projetés qui, soit présentent une fréquence statistique significative quelle que soit leur gravité, soit revêtent le caractère de risques graves quelle que soit leur fréquence, le risque de survenance exceptionnel répertorié par la littérature médicale n'étant pas de nature à exonérer l'établissement⁴¹.

Par ailleurs, outre l'indemnisation de la chance perdue d'éviter la survenance du dommage en raison du défaut d'information ayant privé le patient de refuser ou d'accepter l'acte de soin en connaissance de cause, la haute juridiction administrative reconnaît en 2012 un préjudice spécifique et autonome d'impréparation sanctionnant le fait de ne pas avoir été averti des risques de l'intervention⁴². Face aux difficultés probatoires d'un tel préjudice, le Conseil d'État présupera son existence du seul fait du défaut d'information⁴³. De même, en matière de consentement éclairé du patient⁴⁴, le juge administratif reconnaît que ce dernier doit être intégralement indemnisé des dommages causés dans les suites d'une intervention substantiellement différente de celle à laquelle il avait consenti⁴⁵.

Enfin, soucieux de la prise en compte de la dignité humaine, le juge administratif tient compte de la mauvaise prise en charge de la douleur (absence d'administration d'antidouleur dans le

traitement des souffrances résultant d'un glaucome⁴⁶ ; absence de traitement adapté aux douleurs très fortes ressenties à l'admission du patient⁴⁷) et admet par ailleurs l'indemnisation de la perte de confiance dans le corps médical du fait d'un manque de communication avec le patient⁴⁸, l'indemnisation du préjudice moral de l'entourage du patient lié aux conditions abruptes de l'annonce de son décès⁴⁹, ou encore l'indemnisation d'un préjudice moral présumé lié à « l'absence de communication aux ayants droit des informations nécessaires pour éclairer les causes du décès comme le retard à les communiquer dans un délai raisonnable⁵⁰ ».

À l'image de ce qu'a su faire le juge administratif par le passé, ce dernier ne manquera pas de se saisir des enjeux de demain tels que le recours à la télémédecine⁵¹, l'utilisation de robots chirurgicaux⁵² ou encore l'intelligence artificielle⁵³. Comme l'indiquait le rapporteur public Heumann dans ses conclusions sur l'affaire Letisserand⁵⁴, admettant pour la première fois l'indemnisation d'un préjudice moral devant les juridictions administratives, « [...] la mission du juge est de dégager, le moment venu, la règle de droit destinée à donner à un besoin d'ordre social son expression juridique ».

23. Article L.1142-1 II du Code de la santé publique.

24. Article L.1142-1-1 du Code de la santé publique.

25. CE, 20/12/2018, n°415991

26. Article L.3131-4 du Code de la santé publique.

27. Article L.1142-24-1 du Code de la santé publique.

28. Article L.1142-24-9 du Code de la santé publique.

29. CE, 30/03/2011, n°327669.

30. Article D.1142-1 du Code de la santé publique.

31. Rapport d'activité 2023, ONIAM, p.10.

32. CE, 23/03/2018, n° 402237 ; Civ. 1^{re}, 06/04/2022, 20-18.513.

33. CE, 10/10/2011, n°328500.

34. Cass. 1^{re} civ.12/07/2012 n°11-17510.

35. CE, 21/10/2009, n°314759 ; CE, 16/12/2016, n° 400756.

36. Tribunal des conflits, 07/10/2024, C4321.

37. CE, 20/01/2023, n°468190.

38. CE, 05/01/2000, n°181899.

39. Article L.1111-2 du Code de la santé publique.

40. CE, 10/05/2017, n°397840.

41. CE, 04/10/2016, n°391538.

42. CE, 10/10/2012, n°350426.

43. CE, 16/06/2016, n°382479.

44. Art. L.1111-4

du Code la santé publique.

45. CE, 24/09/2012, 336223 ;

CE, 16/12/2016, n°386998.

46. TA Caen, 22 juillet 2013, 1202034.

47. CAA Bordeaux, 16/07/2013, 12BX00931.

48. TA Grenoble, 24/09/2024, 2102681.

49. CAA Nantes, 09/02/2024, 23NT01453 ; TA Versailles, 09/05/2023, 2102726.

50. CE, 13/02/2024, 460187.

51. CE, 14/10/2022, 461412 ; TA Grenoble, 21/05/2010, 0600648 ; CE, 13/10/2023, 464464.

52. TA Nantes, 19/10/2023, 1908620.

53. CE, 28/06/2018, étude à la demande du Premier ministre, révision de la loi bioéthique : quelles options pour demain ?

54. CE 24/11/1961 n°48841.

Agir collectivement pour bâtir la santé de demain

Plus qu'un objectif, un impératif pour l'avenir de notre système de santé

Kathia BARRO et **Vincent OLLIVIER**
Responsables adjoints du pôle OFFRES de la FHF

Notre système de santé connaît une situation inédite à laquelle nous devons tous, collectivement, faire face. Plus que jamais, une collaboration étroite entre tous les acteurs de santé est une nécessité dans les territoires pour organiser les prises en charge et construire des filières graduées.

Comme la FHF l'a révélé il y a quelques mois dans son baromètre 2024¹, une dette de santé publique est apparue à la suite de la crise sanitaire, avec un sous-recours persistant dans certaines activités, pourtant essentielles, de médecine ou de chirurgie de recours. Cette étude met en évidence un déficit de 3,5 millions de séjours hospitaliers entre 2019 et fin 2023. La médecine de ville connaît elle aussi des difficultés, avec un délai d'accès aux consultations de médecine générale, ou de spécialiste, en hausse. Cette situation s'explique notamment par le fait que, aujourd'hui, ville et hôpital partagent la même contrainte : la démographie médicale. Ce sont, avec une situation financière très dégradée pour les établissements publics de santé, les facteurs majeurs de fragilité du système de santé. Dans le même temps, nous faisons face à des défis inédits en matière de santé publique : le vieillissement et la chronicisation des maladies mettent en tension la capacité de notre système de santé à s'y adapter.

La coordination des actions sur les territoires est aujourd'hui un impératif. Il est essentiel de soutenir et de fédérer toutes les initiatives qui permettent de lui donner corps. La FHF porte depuis de nombreuses

années la conviction d'une nécessité d'une meilleure organisation et de coordination opérationnelle sur les territoires, en promouvant une véritable responsabilité populationnelle. Dispositif de collaboration entre ville et hôpital soutenu par la FHF, la responsabilité populationnelle implique l'ensemble des acteurs et participe directement au maintien en bonne santé de la population **LIRE PAGES 42-44**. Des expérimentations sont en cours dans plusieurs départements et les résultats sont très encourageants : nous devons aller plus loin en ouvrant cette expérimentation à de nouveaux territoires.

De nombreux jalons ont ainsi été posés, et il nous faut désormais passer à la vitesse supérieure en capitalisant sur les initiatives locales réussies et les bonnes pratiques de coopération entre les acteurs, partout sur le territoire.

Des liens ville-hôpital à renforcer à l'échelon du territoire d'action

>> Parcours et collectif territorial

Il est essentiel de faire confiance aux acteurs du terrain, seuls à même de définir les initiatives qui répondent le mieux aux besoins d'une population. En priorité, il s'agit de faire confiance aux équipes hospitalières et libérales pour mettre en œuvre les actions adéquates face à un besoin spécifique et pour construire les parcours les plus adaptés. Les relations de travail entre acteurs de la médecine de ville et les hôpitaux existent de longue date. Il s'agit désormais de penser systématiquement en termes de parcours et de collectif territorial. Les hôpitaux de proximité jouent à ce titre le rôle d'un pont entre les groupements hospitaliers de territoire (GHT) et les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) au travers de leur gouvernance et des conventionnements mis en place et, surtout, sur le terrain avec des projets et des équipes communes.

Renforcer les hôpitaux de proximité et développer l'exercice mixte sont des voies d'avenir dans de nombreux territoires. L'exercice partagé en hôpital de proximité répond à la fois aux aspirations des professionnels et aux enjeux de démographie médicale en assurant un accès aux soins. Cela répond aussi à des enjeux de formation et de santé publique en favorisant les liens entre CPTS et établissements de santé pour bâtir des filières de prise en charge pertinentes. Grâce à ces modalités de travail et d'échanges communs, les équipes peuvent mettre en place des actions concertées en termes d'accès aux soins, de consultations avancées et d'initiatives précises en matière de santé publique **ENCADRÉ 1**. C'est un fonctionnement pertinent et qui doit inspirer des rapprochements pratiques entre les CPTS et l'ensemble des établissements sur les territoires (via l'incitation à conventionner à l'instar du modèle des hôpitaux de proximité), afin de traiter directement les « irritants du quotidien », mais aussi et surtout les sujets de fond tels que la permanence des soins, les sorties d'hospitalisation ou encore la politique active de réduction des hospitalisations par les urgences (via notamment les services d'accès aux soins).

>> Organiser la chaîne du soin

Au-delà de la structuration à l'échelon territorial entre acteurs de ville et de l'hôpital, le défi consiste à bâtir des organisations et des projets communs structurés entre tous les acteurs à l'échelle d'un territoire.

C'est le sens des projets territoriaux de santé. Ceux consacrés à la santé mentale, déployés sur l'ensemble du territoire, ont ainsi permis de structurer et dynamiser la coopération en psychiatrie entre les acteurs du territoire en les réunissant autour d'actions concrètes pour toujours mieux prendre en charge et accompagner les personnes atteintes de pathologies psychiatriques.

L'enjeu pour notre système de santé réside dans sa capacité à organiser la chaîne du soin, c'est-à-dire l'articulation entre les établissements de santé, la médecine de ville, le médico-social et plus largement tous les acteurs du territoire, au service du patient. Ne pas considérer toute la chaîne ne permet pas de comprendre les enjeux qui se posent dans les services d'urgence par exemple.

C'est pourquoi il faut donner des moyens aux acteurs de terrain en renforçant la contractualisation sur

des objectifs de santé publique et de communication auprès des citoyens dans l'objectif de démarche « d'aller vers ».

Centres de santé et hôpitaux : ensemble pour apporter à tous des soins du quotidien

Les centres de santé permettent eux aussi de répondre à l'enjeu de proximité et à lutter contre les inégalités sociales. Renforcer les liens entre centres de santé et hôpitaux publics contribue à améliorer l'offre de soins primaire sur les territoires au bénéfice des patients. **ENCADRÉ 2** Certains hôpitaux publics ont développé des partenariats forts avec les centres de santé voire ont décidé de porter et déployer des centres comme l'AP-HM a pu le faire dans les quartiers nord de Marseille. En participant



DAVID GUILLET

Président de la Fédération des communautés territoriales professionnelles de santé (FCPTS)

LA « SAISON 2 » DES CPTS

Une réponse de proximité ancrée à l'échelle territoriale

Créées par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) prennent leur essor avec la stratégie « Ma santé 2022 » annoncée en septembre 2018 par le président de

la République. Les premières organisations se mettent en place en s'appuyant sur l'organisation préexistante, avec les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et les hôpitaux de proximité. Dans les territoires, la dynamique prend rapidement chez les professionnels libéraux, en particulier les pharmaciens d'officine, exclus des sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires (SISA) et donc des MSP. L'Union nationale des caisses d'assurance maladie (Uncam) signe l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI) pour les CPTS le 20 juin 2019. Aujourd'hui, environ 600 CPTS (sur 900 sur le territoire) sont conventionnées.

Un plafond de verre

Quatre à cinq ans sont nécessaires à une CPTS pour devenir pleinement opérationnelle dans ses missions de prévention, d'accès au médecin traitant, d'organisation du parcours patient et de gestion des soins non programmés. Avec 90% de la population du territoire national couverte par une CPTS à fin 2024, il est probable que nous atteignons à présent un « plafond de verre ». Aujourd'hui se met en place une organisation départementale et régionale pour une plus grande fluidité des dispositifs et un fonctionnement plus opérant. Un rapprochement naturel se fait avec les hôpitaux de proximité, les structures du médico-social, dans une dynamique territoriale attractive pour les jeunes médecins. Cette intelligence collective fondée sur l'articulation et la mutualisation des ressources mérite d'être consolidée.

L'échelle territoriale : le bon niveau d'action

La structuration à l'échelle territoriale est la bonne échelle, à la fois sur l'interconnaissance et les enjeux d'accès aux soins de la population. La CPTS doit être la première porte d'entrée dans la chaîne de soins, premier filtre avant la structure hospitalière. L'enjeu de demain consiste à ce que les GHT se rapprochent des CPTS afin de mettre en place des approches organisationnelles sur différentes thématiques, telles que la délégation par les CHU de consultations avancées au plus près du territoire en s'appuyant sur les hôpitaux de proximité ou encore le transport mutualisé de personnes âgées, afin d'intervenir au plus tôt, au plus proche des besoins, avec une approche globale, centrée sur les spécificités de chaque patient.

1. Baromètre réalisé avec France Info à l'occasion de la journée d'hommage et d'engagement des professionnels de santé du 17 mars mise en place depuis 2021 par la FHF et l'institut Covid-19 Ad Memoriam, présidé par Laëtitia Atlani-Duault.

directement à la gradation des soins, les centres de santé, pour certains adossés aux établissements, sont des acteurs à part entière dans la construction de filières sur le territoire.

La FHF souhaite porter et généraliser les liens entre établissements et centres de santé pour apporter une réponse de proximité et mailler les territoires. Il est urgent de valoriser dans le modèle de financement la prévention et l'importance d'apporter une réponse sociale sur les territoires.

Les patients : la raison d'être de notre action

Aux côtés des établissements sanitaires et médico-sociaux, les patients sont au cœur des parcours de soins et notre raison d'être. Le patient est à la fois la finalité du système de santé et un acteur majeur de la transformation de celui-ci. Les commissions des usagers dans les hôpitaux ont pris un essor depuis 2016, à consolider, et l'heure est à l'usager partenaire dans la vie des établissements. **ENCADRÉ 3**

De nombreuses démarches exemplaires se développent afin de renforcer le rôle de l'usager au cœur des projets. Elles font valoir l'expérience du patient ou du résident, dans le respect des souhaits des personnes et de leur dignité, comme aux Hospices Civils de Lyon qui ont initié le dispositif « partenariat et expérience patient en santé » depuis 2019. Il vise

à reconnaître et favoriser l'engagement des patients dans leur parcours de soins ou dans leur participation à des projets (amélioration de parcours de patients handicapés, amélioration de la qualité lors de l'hospitalisation, pair-aidance pour préparer à une greffe, etc.). Les usagers sont de véritables partenaires du soin. Plus largement, au-delà des enjeux de gouvernance ou des indicateurs, le rapport entre soignés et soignants doit être interrogé en permanence, faire l'objet de réflexions de fond et de formations initiale et continue des soignants pour développer une culture tournée vers la prise en compte du ressenti, des attentes et de la parole des patients.

ENCADRÉ 4 C'est le sens des travaux réalisés par la commission qualité de la FHF au travers de son outil Destination Qualité, ou encore les travaux qui se mettent en place sur l'expérience patient dans le cadre de la responsabilité populationnelle ainsi que par le comité éthique de la FHF, qui a publié en mars 2024 un avis visant à placer le patient en situation de consentir aux soins en connaissance de cause.

Renforcer les compétences de décision au niveau territorial

Cet ensemble d'acteurs, de par leurs compétences et expertises, sont les alliés indispensables du système de santé et des hôpitaux publics. Néanmoins,



◀◀ **Dr HÉLÈNE COLOMBANI**
Médecin, directrice de la santé, ville de Nanterre, présidente de la FNCS

Dr JULIE CHASTANG
Médecin généraliste au centre municipal de santé de Fontenay-sous-Bois, membre du bureau de la FNCS

LES CENTRES DE SANTÉ

Un modèle économique à consolider

Les centres de santé se distinguent des autres structures et cabinets libéraux, notamment par le degré de précarité sociale de la patientèle, nettement plus élevé que dans l'exercice libéral au niveau national. Ces centres partagent avec l'hôpital public les valeurs d'accueil inconditionnel, de lutte contre les inégalités sociales.

Un partenariat ville/hôpital

Les hôpitaux sont des partenaires essentiels, avec notamment la mise en place de consultations avancées de praticiens hospitaliers, l'accès aux plateaux techniques (biologie, radiologie) hospitaliers ou des assistants partagés. Certains centres de santé ont pour gestionnaire un hôpital, ce qui permet de créer une offre de soins primaires adossée à l'établissement. Ce lien très fort entre ville et hôpital est bénéfique pour tous. Pourtant, les postes partagés, d'une durée de deux ans, manquent de perspectives sur le long terme. Une stratégie de création de postes mixtes sur les territoires permettrait de pérenniser le dispositif.

Un déficit structurel

Un accord national des centres de santé a été signé le 8 juillet 2015 entre les organisations représentatives des gestionnaires des centres de santé et l'assurance maladie. Depuis, cet accord a été complété par cinq avenants, dont le dernier en date a été conclu le 30 novembre 2023. Malheureusement, l'essentiel du financement repose sur les actes et ne prend pas en compte les aspects de prévention, de coordination, très présents dans l'activité des centres de santé, qui présentent en conséquence un déficit structurel.

Une gradation des soins

À l'avenir, l'idée serait de constituer un maillage des centres de santé sur le territoire, en relation avec les centres hospitaliers, en s'appuyant sur une gradation des soins. À chaque niveau pourrait être défini un « panier de service » adapté pour permettre une fluidité des parcours des praticiens, avec des « antennes centre de santé » dans les endroits les plus reculés. Cela permettrait une réflexion globale sur la gestion des soins non programmés et la permanence des soins à ces différents niveaux.



il nous faut en parallèle, renforcer les compétences de décision au niveau territorial pour rendre encore plus effectives leurs contributions.

Dans les territoires, des instances ont été consacrées comme outils de la démocratie sanitaire locale, notamment les conseils territoriaux de santé (CTS) composés de représentants de toutes les parties prenantes de la santé. Néanmoins, leur poids demeure aujourd'hui insuffisant. Les CTS seront investis par tous les acteurs s'ils cessent d'être des lieux d'information pour devenir des instances de définition de l'offre de santé territoriale. Ces dernières pourraient avoir la charge de définir des indicateurs locaux pertinents de suivi de la population et les réponses les plus adaptées en matière de prévention ou de prise en charge, en contractualisant avec les ARS sur la base d'objectifs partagés et de moyens dédiés. Pour appuyer cette dynamique locale, il nous faut donner un cap et un cadre dans lequel les acteurs pourront construire leurs actions dans le territoire. C'est là l'objet de la loi de programmation en santé que la FHF appelle de ses vœux. Ce nouvel outil définirait les objectifs de transformation du système et de l'accès aux soins ainsi que les moyens qui leur seraient dédiés.

Ainsi, bâtir la santé de demain est plus que jamais conditionné par la capacité de tous les acteurs à aujourd'hui regrouper les synergies et avancer ensemble, dans les territoires. Agir collectivement est un impératif pour notre système de santé, que la FHF et tous ses partenaires porteront. ■



◀◀ **CHRISTIAN SAOUT**
*Membre du collège, président de la commission sociale et médico-sociale
 Président du Conseil pour l'engagement en santé des usagers, Haute Autorité de santé*

LE RÔLE CLÉ DE LA PARTICIPATION DES USAGERS
 dans l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements

Les patients, personnes accompagnées et leurs proches s'impliquent depuis toujours dans l'évaluation des biens et des services de santé ainsi que dans l'élaboration des règles de bonnes pratiques. À l'occasion de son projet stratégique 2019-2024, la HAS a souhaité augmenter l'implication des usagers en son sein, et dans l'ensemble du système de santé, en créant le conseil de l'engagement des usagers. Ce conseil est constitué à parts égales de professionnels de santé et universitaires et d'usagers. Son objectif n'est pas la représentation, mais bien la promotion de l'engagement et de la participation des patients ou personnes accompagnées.

Une logique de partenariat entre professionnels et usagers

Depuis 2019, ce conseil dialogue avec les services de la HAS pour impulser cette culture du partenariat entre professionnels et usagers dans tous les domaines couverts par l'autorité indépendante. Il est impliqué dans l'élaboration des recommandations et guides publiés sur le sujet. Enfin, il joue un rôle moteur auprès de certaines institutions et agences, qui font à leur tour progresser cette dynamique de partenariat dans leur gouvernance et dans leurs travaux.

Le conseil des usagers devient une commission à part entière

Au moment où la HAS élabore son projet stratégique 2025-2030, il est maintenant acquis que ce conseil deviendra une commission à part entière, affirmant ainsi, dans la durée, que le partenariat, qui est le standard le plus élevé de la participation des usagers, est un des outils de choix dans l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements.



Credit : Francis Rhoades

TROIS QUESTIONS À

GÉRARD RAYMOND Président de France Assos Santé

Quelle vision, selon vous, ont les patients de notre système de santé ?

Nous observons un vrai désappointement des citoyens vis-à-vis de notre système de santé, un réel décrochage de la confiance, liés notamment aux difficultés de trouver un médecin traitant, d'entrer dans le système de soins. De plus, malgré les nombreuses expérimentations, le dialogue se révèle de plus en plus difficile entre professionnels de

être force de proposition, et non uniquement des représentants institutionnels. Si, au niveau hospitalier, le rôle de la commission des usagers pourrait être repensé, c'est surtout au niveau libéral que cela se joue. En parallèle, il est nécessaire de mettre en place un cadre réglementaire autour de la fonction de « patient expert ». Tout en valorisant leur engagement, il faudrait une certification des formations et une régulation globale, afin d'éviter toute dérive et améliorer la pertinence de cette fonction.

Quels sont les progrès possibles en matière de démocratie en santé ?

Une véritable révolution culturelle des médecins s'impose, avec une sensibilisation à ces sujets dès leur formation initiale. Par ailleurs, l'implication grandissante des usagers dans la construction de parcours de soins autour des maladies chroniques a le potentiel pour transformer en profondeur les relations avec les professionnels de santé (implication des patients partenaires dans l'élaboration de programme d'éducation thérapeutique – diabète...).

Propos recueillis par
 Nadia BASTIDE-SIBILLE le 8 octobre 2024

* Étude « Bulletin de santé des Français 2024 », 3^e édition Nères, juin 2024.

santé et patients, avec des consultations de plus en plus courtes, et pas toujours bienveillantes*.

Quels outils mettre en œuvre pour une meilleure collaboration et coordination des patients avec les professionnels de santé ?

Il y a eu une vraie révolution avec la loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner), qui a permis l'existence légale des patients, devenu partie prenante et acteur du système de santé au niveau collectif et individuel. La représentation des usagers par une structure collective (France Assos Santé) a été actée en 2017. Mais aujourd'hui, il faudrait remettre à plat le rôle des usagers de la santé. Nous voudrions être des participants,

Quel système de santé en 2035 ?

Vers une approche intégrée, territoriale et populationnelle

Antoine MALONE Responsable pôle Prospective, Europe, international
Fédération hospitalière de France

À quoi pourrait ressembler le système de santé de demain ? C'est l'objet de l'analyse proposée ici, qui s'appuie, d'une part sur un travail d'analyse mené sur dix-huit systèmes de santé avancés, et d'autre part sur les enseignements du programme de responsabilité populationnelle, conduit depuis six ans par la FHF.

Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, les systèmes de santé modernes se sont généralisés, combinant un objectif de protection universelle des citoyens contre les « risques » de santé avec des organisations hautement techniques et médicalisées, orientées vers le traitement curatif d'épisodes aigus. Les hôpitaux sont le cœur de ces systèmes, produisant à la fois les services et les connaissances qui en structurent le fonctionnement. Les progrès des conditions de vie, mais aussi de la médecine et des connaissances en général, ont conduit à l'augmentation de plus de quinze ans d'espérance de vie entre 1947 et 2017.

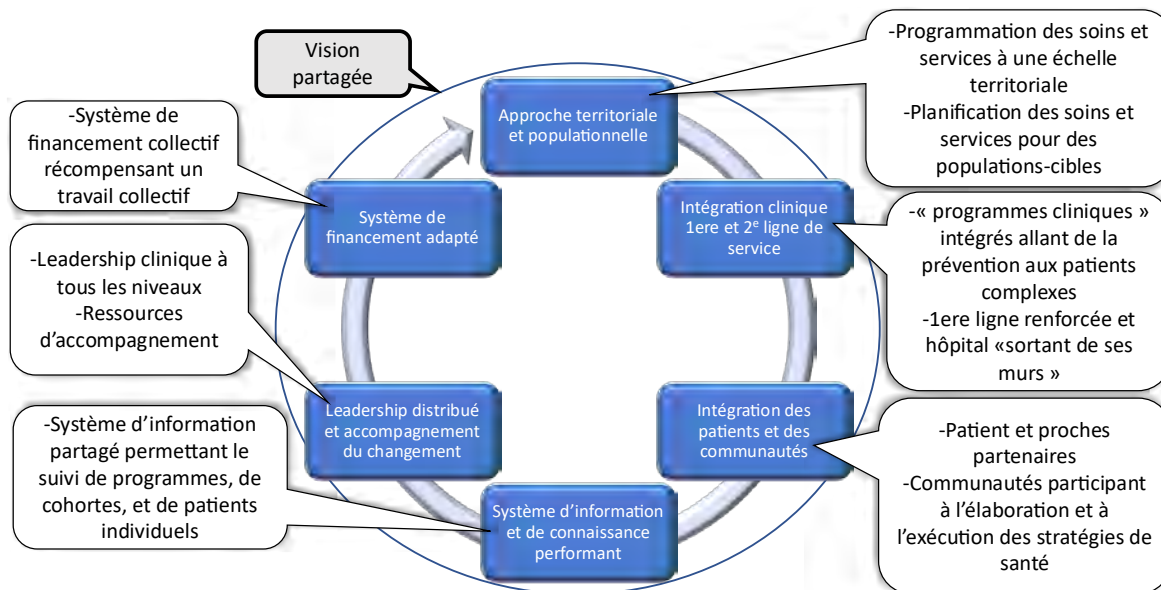
Aujourd'hui, nous constatons que notre système de santé est à un moment charnière. D'un côté, il est évident qu'il doit s'adapter pour continuer à remplir sa promesse de santé pour tous. De l'autre, en dépit de très nombreux discours, réformes et expérimentations, aucun modèle systémique clair ne se dégage pour envisager ces adaptations. Sans verser dans la science-fiction, est-il possible d'imaginer ce à quoi pourrait ressembler notre système de santé dans dix ans ? Pour cette projection, les enseignements des systèmes de santé avancés à l'international et du programme de responsabilité populationnelle, piloté par la FHF, fournissent de nombreuses pistes.

Un système de santé intégré

En 2035, il y aura toujours des hôpitaux publics et privés, et des services ambulatoires essentiellement libéraux. Pour autant, du point de vue du patient et des professionnels, nous serons désormais dans un système de santé intégré, territorial et populationnel. En pratique ? Cela pourrait ressembler à ce qui existe aujourd'hui en Espagne, dans les pays scandinaves, à ce qui se met en place en Ontario et en Belgique¹ : sur un territoire – entre 100 et 300 000 habitants –, l'ensemble des acteurs de santé, réunis dans une coalition, sont chargés de développer, de mettre en œuvre et d'exécuter des parcours de santé pour les habitants en fonction de leurs besoins. Des parcours construits localement mais à partir de standards nationaux, en fonction des priorités de santé définies dans une stratégie nationale de santé.

Ainsi, peu importe le point de contact des patients avec le système de santé, qu'il s'agisse d'une consultation chez le médecin généraliste, d'une visite à la pharmacie d'officine, de soins infirmiers à domicile, d'une hospitalisation ou d'une consultation avec un spécialiste hospitalier, ce patient aurait toujours la garantie d'être bien suivi, et les professionnels l'assurance que les interventions de leurs collègues, dans d'autres structures, constituent l'un des maillons d'un parcours commun visant le maintien en santé. Ainsi, petit à petit, disparaîtraient les frontières entre la « ville » et « l'hôpital », au profit d'un environnement de santé où chacun joue son rôle en continu, autour et avec les patients et leurs proches. Un système de santé intégré et territorialisé. Les prémices de tout cela existent déjà, d'une part dans les territoires de responsabilité populationnelle, d'autre part dans le renforcement des conseils territoriaux de santé, qui pourraient porter une approche de santé intégrée à l'échelle d'un territoire.

LES DIMENSIONS STRUCTURANTES DES SYSTÈMES DE SANTÉ INTÉGRÉS



Sources : V. Struckmann et al., "How to implement integrated care? A framework with 12 overall strategies to transform care delivery". Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies, WHO Regional Office for Europe; 2024. IFIC, "The Nine Pillars of Integrated Care", WHO Europe, Integrated care models: an overview, 2016.

Un système par et pour les patients... et les citoyens !

Depuis toujours, mais plus encore dans un contexte de vieillissement de la population et de pathologies chroniques, les patients – qui sont avant tout des personnes et des citoyens – doivent être les premiers acteurs de leur santé. Et le système doit être conçu d'abord pour eux, en fonction de leurs besoins et leurs attentes. Mais comment faire en pratique ? En premier lieu, impliquer les patients et les citoyens dans l'élaboration des stratégies de santé qui les concernent est une nécessité. Au même titre que les médecins, infirmiers, paramédicaux, ils doivent participer à l'élaboration des parcours de santé territoriaux pour s'assurer que ceux-ci correspondent à leurs attentes et leurs besoins. Ainsi, les approches du type « patient partenaire » devraient être, dans dix ans, systématisées et généralisées. Les patients, leurs proches et leurs associations seront parties prenantes de l'exécution des stratégies de santé territoriales. Nous le constatons aujourd'hui, la participation de ces associations aux opérations de dépistage, de sensibilisation, d'accompagnement des personnes atteintes de pathologies chroniques est une valeur ajoutée inestimable.

Au-delà des patients partenaires et des associations de patients, il est possible de mobiliser les citoyens pour porter des messages de santé adaptés à leurs communautés, pour parvenir à toucher des publics qui restent, pour un ensemble de raisons qui ne tient pas seulement à la distance physique, éloignés du système de santé. Lorsqu'une parole est portée par un voisin, elle est souvent plus rassurante et créatrice

de confiance que lorsqu'elle revêt des atours institutionnels. En matière de santé, c'est aux institutions à s'adapter à la population, et non l'inverse.

Du numérique réellement utile

Dans ce futur pas si lointain, tous les professionnels de santé du territoire pourront savoir dans quel programme est leur patient, où il en est dans son parcours, ce qu'il conviendrait de faire, et avoir un accès instantané aux informations utiles à leur travail. De leur côté, les patients seront pleinement actifs de leurs parcours. En plus d'une information nécessaire et adaptée, ils pourront recevoir des alertes les incitant à agir et auront la possibilité de prévenir leur équipe de santé en cas de souci, pour déclencher une intervention.

Des systèmes de prédiction de risque et de stratification de population seront directement intégrés dans les logiciels métiers, permettant aux professionnels d'organiser leur travail de façon proactive. L'intégration des standards de prise en charge et des parcours territoriaux directement dans ces logiciels permettra de libérer du temps en systématisant les contrôles de routine, pour redonner toute sa place à la conversation entre le patient et ses soignants. L'utilisation efficace des données de santé permettra une visibilité en temps réel sur l'exécution du programme de santé du territoire.

1. Voir par exemple : Government de Catalogne, "Health Plan for Catalonia 2016-2020: A person-centred system: public, universal and fair", 2016, 155 pages - Norwegian Ministry of Health and Care Services, "National Health and Hospital Plan 2020-2023", 2020, 44 pages - Ministère de la Santé de l'Ontario, « Équipes Santé Ontario : la voie à suivre », 2022, 17 pages - SPF Santé (Belgique), « Plan interfédéral de l'aide et des soins intégrés », 2023, 58 pages.

Un futur désirable ?

Au-delà de l'impérieuse nécessité de transformer notre système pour faire face à ses problèmes – d'accessibilité, de surcharge des urgences, de coûts en hausse et de déficits en hausse, d'épuisement des professionnels, de soutenabilité en somme –, pourquoi ne pas viser un futur désirable ? Et à quoi pourrait-il ressembler dans dix ans ?

Certains systèmes de santé fonctionnent déjà sur des modèles intégrés et populationnels et ressemblent au futur que nous avons esquissé ici. Nous pouvons ainsi imaginer le futur, et il fait envie. Les membres du système de santé Kaiser Permanente² ont 33 % moins de chance de décéder prématurément d'une maladie cardiaque que les autres Américains. Ils ont 20 % de chances en moins de décéder prématurément d'un cancer³. Année après année, Kaiser est reconnu comme l'un des « *meilleurs endroits où travailler* » dans la santé⁴. En Europe, l'OCDE a estimé que si la France faisait aussi bien que *Gesundes Kinzigtal*, un système de santé intégré allemand, elle pourrait économiser 3,5 % de ses dépenses de santé, « *tout en allongeant l'espérance de vie en bonne santé de 6,7 années*⁵ ». Voilà le type d'avenir que nous devrions espérer.

Un futur proche. En France...

De fait, la FHF développe et teste depuis six ans un modèle de santé intégré, basé sur le principe de responsabilité populationnelle. Dans les cinq territoires pilotes où il a été déployé, nous constatons aujourd'hui une diminution d'un tiers de la part d'admission par les urgences pour les patients diabétiques et une diminution de moitié de la part de longs séjours pour ces mêmes patients. Le coût moyen par séjour y est de 6 % inférieur à la moyenne nationale, alors même que davantage de personnes diabétiques y sont repérées et intégrés dans des parcours de santé⁶. Plus de 650 actions d'« aller-vers » y ont été menées, permettant de sensibiliser plus de 17 000 personnes à risque. En s'appuyant sur les apprentissages de ces pionniers, de nouveaux

territoires rejoignent la démarche. Aujourd'hui, ils sont une douzaine, dont des CHU. Et demain ?

... et à l'étranger

Presque tous les systèmes de santé avancés font face à des défis similaires. Un travail de recherche et de comparaison internationale nous a permis de tirer des enseignements de 18 d'entre eux⁷. Ce peut être de « petits » systèmes – comme au Pays basque espagnol – ou de très grands, tel le NHS England. Ils peuvent être de culture « latine », comme en Vénétie ou en Wallonie, « scandinave », comme au Danemark ou en Norvège, ou anglo-saxonne comme Kaiser. Ce peut être des systèmes nationaux comme au Portugal, ou assurantiels, comme *Gesundes Kinzigtal*, en Allemagne. Pour autant, tous évoluent, ou fonctionnent déjà, vers une organisation et un modèle clinique très similaire : un modèle à la fois populationnel et territorial, orienté vers la prévention en s'appuyant sur des parcours de santé intégrés, intégrant les patients à tous les étages, et s'appuyant sur une infrastructure numérique permettant le suivi intégré de populations et de patients communs. Ce travail comparatif a permis de déterminer des dimensions et des leviers partagés par tous, au service d'une vision stratégique pour le système de santé. Une vision que l'on peut synthétiser dans le quadruple objectif d'une meilleure santé de la population, d'une meilleure prise en charge de chaque patient au sein de cette population, d'une meilleure utilisation des ressources et d'une meilleure satisfaction au travail pour ceux qui soignent.

S'appuyer sur ces dimensions stratégiques pour construire le système de santé de demain ne signifie pas « copier » ce qui existe à l'étranger. C'est à nous d'inventer notre système de santé du futur. D'ailleurs, beaucoup de choses existent déjà ou progressent rapidement dans notre pays, à l'instar du développement des approches de partenariats patients ou des avancées en matière de territorialisation de l'offre de soins. Le programme de responsabilité populationnelle montre qu'il est possible, en France, de déployer à grande échelle des modèles de santé intégrés s'appuyant sur le leadership des professionnels. Mais aujourd'hui, chacune des dimensions de cette « roue » évolue de façon plus ou moins autonome et éclatée. Souhaitons que dans dix ans, l'ingrédient manquant, une vision systémique et unificatrice, soit devenu une réalité pour donner un sens au travail de chacun et aboutir *in fine* à un système de santé qui vise vraiment le maintien en santé plutôt que la réponse à la maladie. ■

2. Le Kaiser Permanente, né en Californie dans les années 50, est un réseau de soins intégré. Il se base sur un modèle d'organisation médicale qui permet de concilier qualité de suivi du patient souffrant d'affection chronique, concordance des pratiques médicales avec les évidences provenant de la littérature et efficacité économique. Source : Anbreen Slama-Chaudhry *et al.*, « Maladies chroniques et réseaux de soins : l'exemple de Kaiser Permanente », *Revue médicale suisse*, 24 septembre 2008.

3. business.kaiserpermanente.org/kp-care-value/exceptional-care

4. www.beckershospitalreview.com/lists/150-top-places-to-work-in-healthcare-2023.html

5. www.oecd.org/en/publications/integrating-care-to-prevent-and-manage-chronic-diseases_9acc1b1d-en.html

6. FHF DATA 2024, A. Malone, D. Laplanche, S. Mokrani, S. Finkel, « La responsabilité populationnelle : méthode, résultats et perspectives », Séminaire national des hospitaliers, octobre 2024, Bordeaux.

7. FHF, « Vers des systèmes de santé intégrés et responsables de leurs populations : évolutions, défis et apprentissages européens » (à paraître).

DÉCOUVREZ
LE PLAN D'ÉPARGNE RETRAITE
PROPOSÉ PAR LE
C.G.O.S



Le C.G.O.S est à vos côtés
aujourd'hui pour **demain**
avec la

**COMPLÉMENTAIRE
RETRAITE** DES HOSPITALIERS
L'ÉPARGNE RETRAITE DU C.G.O.S

- > Créée il y a plus de 60 ans
- > 100 % dédiée aux agents hospitaliers
- > Liberté de choix sur le montant des cotisations

➔ **Offre jeune** jusqu'à l'année de votre 40^e anniversaire.

Et en +

➔ **Déblocage de votre épargne retraite** à tout moment pendant votre **vie active** pour l'achat de votre **résidence principale**.

➔ **Économies d'impôt :** possibilité de déduire 100% de vos cotisations.



Découvrez tous les avantages sur crh.cgos.info
ou en appelant le **0 800 005 944** Service & appel gratuits

du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h

Démocratie sanitaire

Mouvements des patients, genèse et dynamique

Lucile SERGENT Sociologue, doctorante au laboratoire Ht2S, Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

Mégane LAUFFENBURGER Université des patients, Sorbonne Université, doctorante au laboratoire Foap, Cnam

Catherine TOURETTE-TURGIS Professeure émérite, fondatrice de l'Université des patients, Sorbonne Université, Foap, Cnam

Chaire de philosophie à l'hôpital

La démocratie sanitaire ou en santé connaît un développement institutionnel sans précédent depuis la publication, en pleine pandémie de Covid, par la Haute Autorité de santé, d'un référentiel faisant de la prise en compte de l'expérience patient une condition de la certification des établissements de santé¹. Cabinets de conseils, consultants et équipes dédiées à « l'expérience patients » se sont mobilisés au sein des établissements hospitaliers pour se conformer à cette nouvelle exigence administrative. Sur le terrain et au sein des établissements, le foisonnement des initiatives portées par les malades eux-mêmes ou les professionnels bénéficient à toutes les parties prenantes et contribuent à l'amélioration de la qualité du soin.

La participation des malades à leurs parcours de soin et de rétablissement existe depuis bien avant la « révolution » législative Kouchner : lorsqu'un besoin est identifié et qu'il n'existe aucun dispositif permettant d'y répondre efficacement, les patients mobilisent leurs propres compétences et s'unissent pour y faire face.

C'est dans les contextes de faiblesse des réponses médicales et d'une volonté de rupture avec les prises en charge caritatives et moralisatrices que les malades se réunissent et inventent des dispositifs

d'entraide. Si la littérature retient souvent la date de 1935, naissance du mouvement des Alcooliques anonymes aux États-Unis, comme genèse des mouvements de malades, on note des collectifs apparus dès la fin du Moyen Âge², comme les confédérations d'aveugles, ainsi que des innovations locales, notamment en ce qui concerne les pathologies considérées alors comme « fléaux sociaux » telles que la syphilis, l'alcoolisme ou la tuberculose. À la fin du XIX^e siècle, le mouvement prend de l'ampleur avec la création des premières associations nationales de malades atteints par la tuberculose³.

En 1935, aux États-Unis, le dispositif des Alcooliques anonymes marque une rupture et connaît une grande diffusion, y compris à l'international⁴, en raison notamment de sa proximité avec des réseaux évangéliques, socialisés à des pratiques de diffusion. Né de la rencontre et de l'échange d'expérience entre deux personnes alcoolo-dépendantes, le dispositif constate les effets bénéfiques de l'entraide comme facteur de rétablissement sans aucune intervention extérieure⁵. Ce dispositif entre pairs apparaît à un moment où les pathologies de l'addiction connaissent une forte vague de répression et de responsabilisation pénale. Ces mouvements d'entraide et d'auto-organisation des malades sont encore très présents dans les espaces où la médecine rencontre des difficultés concernant la prise en charge holistique des troubles addictifs (alcool, drogues, troubles alimentaires).

Les mouvements d'auto-organisation de collectifs usagers, apparus en réaction contre des parcours cliniques incertains, des errances thérapeutiques dangereuses, des représentations sociales négatives et de hauts degrés de stigmatisation ou de discrimination (cancer, sida, hémophilie, myopathies) se sont également constitués en associations et se sont engagés dans la construction de plaidoyers à destination des pouvoirs publics.

La transnationalisation de la lutte contre le sida, à l'origine des acquis législatifs français

La crise multidimensionnelle provoquée par la pandémie du sida est en grande partie à l'origine des dispositifs institutionnalisés afin que les voix des malades ne soient plus passées sous silence. Elle fait l'objet d'un engagement citoyen sans précédent. Le mouvement des malades du sida a aussi intégré ses objets de lutte dans des plaidoyers d'intérêt général comme la santé sexuelle, la réduction des risques dans l'usage des drogues, l'amélioration des conditions asilaires en psychiatrie et dans les prisons, les droits et la santé des migrants, l'intérêt de la dépenalisation de l'homosexualité dans la prévention de l'infection à VIH. Ces mouvements ont été, par la convergence des luttes entre actrices et acteurs stigmatisés, à l'origine de réformes sociales importantes et bénéfiques à l'ensemble de la société. Si le développement de savoirs profanes et de l'expertise des malades sur leurs pathologies est un fait ancien⁶, la lutte contre le VIH/sida, par sa forte dimension politique⁷, inaugure véritablement la reconnaissance politique et publique de ces savoirs et de leur contribution à la qualité et à la sécurité des soins, ainsi que de leur contribution dans la fabrique de la connaissance scientifique⁸. Cette reconnaissance d'une subjectivité épistémique s'étend ensuite progressivement sous l'action de la poursuite de la mobilisation des malades dans la lutte pour la reconnaissance de leur « savoir patient », notamment dans le champ de la myopathie⁹, celui des maladies chroniques¹⁰ et celui de la santé mentale¹¹.

Les mouvements d'usagers en santé mentale face aux manquements de la démocratie

Dans le champ de la santé mentale, l'histoire de la mobilisation des usagers est plus confidentielle, et souvent éclipsée derrière le récit de l'humanisation du traitement de la folie par les premiers aliénistes, de la fin du « grand renfermement » sous l'impulsion d'innovations thérapeutiques (psychothérapie institutionnelle) à l'initiative de praticiens et de critiques des institutions « totales » en provenance du champ de la recherche, où la convergence des luttes est particulièrement importante. La mobilisation des patients eux-mêmes est cependant un élément à ne pas négliger dans les avancées institutionnelles et législatives. Dès 1620, à Londres, au Bethlem Royal Hospital, connu pour ses traitements déshumanisants, des patients se sont mobilisés pour envoyer une pétition à la Chambre des lords et dénoncer les conditions de vie au sein de l'institution¹². En France, si le nom de Pinel est bien connu, la postérité a moins

retenu celui de Jean-Baptiste Pussin, ex-patient devenu surveillant de l'asile de Bicêtre, pionnier du « traitement moral » des usagers.

Dès les années 80, poussés par la multiplicité et la convergence des luttes des « minorités », les usagers de la psychiatrie se sont mobilisés pour faire reconnaître leurs droits, dont celui à l'autonomie, et dénoncer les pratiques maltraitantes dans les services psychiatriques. Dans le monde anglo-saxon, ces revendications s'expriment principalement par le témoignage des « survivants » de la psychiatrie, tels ceux de Judith Chamberlin¹³, David Oaks ou encore Peter Lehmann. Le principal apport de ces mobilisations est la reconnaissance du principe de rétablissement, traduction de « recovery », bousculant le postulat scientifique d'une chronicité systématique, appelant ainsi à une révision de la nosographie médicale.

En France, le Groupe Information Asiles (GIA), fondé en 1972, compte de nombreux usagers parmi ses membres. Dans les années 90, les premières associations de patients centrées sur une pathologie ont vu le jour, telles l'Association française contre la dépression et les troubles bipolaires (France-Dépression), l'Association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs (AFTOC), Médiagora (pour les personnes souffrant de l'anxiété et des phobies) et Schizo-Oui (pour les personnes schizo-phrènes, avec l'appui de la famille et de l'entourage). Face aux difficultés rencontrées par les usagers de la santé mentale pour faire valoir leurs droits et faire reconnaître leur autorité épistémique, l'association Advocacy-France est créée en 1997¹⁴.

1. HAS, « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », juillet 2020 ; HAS, « Référentiel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins », septembre 2021 ; I. Ville, E. Fillion, J.-F. Ravaut, « Mobilisations et action collective », in *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, p. 137-166, De Boeck Supérieur.
2. L. Sergent, *Malades en action, démocratie sanitaire en question*, Érès, 2023.
3. Son équivalent français voit le jour en 1960, grâce à la diffusion de témoignages écrits qui participent à le faire connaître.
4. C. Tourette-Turgis, « L'apport des malades à l'amélioration de l'organisation des soins : Vers une science participative en nutrition », *Nutrition clinique et Métabolisme*, 2019, 33(4), p. 290-294 ; C. Tourette-Turgis, L. Pereira-Paulo, M.-P. Vannier, « Quand les malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. L'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients », *Vie sociale*, 2019b, n°25-26, p. 159-177.
5. A. Kleinman, *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, University of California Press, 1980.
6. F. Buton, « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de science politique*, 2005, 55(5), p. 787-810.
7. S. Epstein, "Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge", *Medicine and Society*, 1996, 1-466.
8. V. Rabeharisoa, M. Callon, *Le Pouvoir des malades : l'association française contre les myopathies et la recherche*, Presse des Mines, 1999.
9. M. Akrich, C. Méadel, V. Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé : des associations témoignent*, Presses des Mines, 2009.
10. L. Demailly, N. Garnoussi, « Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style », *Sciences & Actions sociales*, 2015, 1(1), p. 51-72.
11. N. Crossley, *Contesting Psychiatry: Social Movements in Mental Health*, Psychology Press, 2006.
12. J. Chamberlin, *On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System*, McGraw-Hill, 1978.
13. S. Woolley, M. Goudemand, « Le mouvement des associations de patients au regard de la dépression », in *Actualités sur les maladies dépressives*, p. 534-541. Lavoisier, 2018.

Ces mobilisations ont permis de nombreuses avancées législatives, notamment la reconnaissance du « handicap psychique » dans la loi du 11 février 2005, dite « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Elles ont également permis la modification de la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge sous l'action du Cercle de réflexion et de proposition d'actions sur la psychiatrie (CRPA) par le biais d'une question prioritaire de constitutionnalité, améliorant ainsi le contrôle du juge des libertés et de la détention sur ces mesures. Plus récemment, l'association de la Mad-Pride, cofondée par sept associations nationales autour de la « Charte de la dignité en santé mentale », organise un défilé annuel depuis 2014 pour lutter contre la stigmatisation, revendiquer davantage de

droits pour les usagers et favoriser leur inclusion dans tous les champs sociaux et plaider en faveur de leur rétablissement. Ce mouvement et ces concepts sont plus récents en France¹⁵, où la santé mentale est encore très fortement stigmatisée¹⁶.

La traduction législative partielle des initiatives citoyennes

La démocratie sanitaire s'exerce en partie à travers des dispositifs juridiques dont l'objectif est de protéger la personne malade et de lui reconnaître un statut particulier. Ils ont été institués par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner ». Ce texte prévoit des droits collectifs par une participation des citoyens à l'organisation et à la mise en œuvre des politiques de santé ainsi que des droits individuels. Pour le législateur, il s'agit d'appliquer une protection spéciale au patient en raison de la reconnaissance de sa vulnérabilité et de la particularité de la relation de soin, caractérisée notamment par une asymétrie entre le profane et l'expert mais aussi entre l'institution et l'usager¹⁷.

Ces droits individuels comprennent par exemple¹⁸ le consentement au soin, l'interdiction de toute discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins, le respect de la vie privée et le secret des informations médicales, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapies d'efficacité reconnue, le droit de choisir son praticien et son lieu de soin, le droit d'être informé sur son état de santé, les thérapies proposées et leurs coûts.

Les droits collectifs sont exercés par des associations agréées par l'État. Toutes les associations de personnes malades n'ont pas accès à cet agrément et donc à la démocratie sanitaire telle qu'elle est institutionnalisée. Les conditions d'obtention de l'agrément comprennent notamment des conditions de transparence de gestion, d'effectivité et de publicité de leurs activités dans le domaine de la défense du droit des personnes malades et des usagers et de représentativité ou encore des conditions d'indépendance vis-à-vis de lobbys ou des professionnels de santé (comme les sociétés savantes par exemple).

Seulement 2 à 5 % des associations de malades disposeraient d'un agrément¹⁹. Ces chiffres montrent que la participation des personnes malades ne peut être réduite au seul système d'agrément institutionnel. La définition de l'engagement des usagers retenue par la Haute Autorité de santé est d'ailleurs bien plus large²⁰.

DISPOSITIFS LÉGISLATIFS D'APPUI À L'ENGAGEMENT DES USAGERS ET À LA PARTICIPATION DES PATIENTS

- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite « loi Kouchner »).
- Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite « loi HPST »).
- Loi du 26 janvier 2016 dite « loi de modernisation de notre système de santé », introduction de la notion de « projet de soins partagé ».
- Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, dite « Ma santé 2022 », intègre le patient comme acteur de la formation et de l'évaluation des futurs professionnels de santé.
- Recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (juillet 2020). « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (juillet 2023).

UNIVERSITÉ DES PATIENT.ES SORBONNE UNIVERSITÉ

Fondée en 2010 à la faculté de médecine Sorbonne Université (Pierre-et-Marie-Curie) par Catherine Tourette-Turgis, l'Université des patients s'inscrit dans l'héritage de plusieurs traditions de lutte, celles du féminisme, des minorités et des malades*.

L'Université des patient.es propose plusieurs parcours diplômants sous forme de trois diplômes universitaires (DU) en éducation thérapeutique, en démocratie en santé et patient.e-partenaire en rétablissement en oncologie. L'équipe construit sans cesse à la demande des *master class* sur des thèmes sensibles. Elle accompagne aussi la professionnalisation et l'intégration des patient.es dans les services de santé ou de soin par des groupes d'analyse de la pratique. À ce jour, l'Université des patients a diplômé et formé plus de 500 patient.es et elle est un modèle inspirant à l'étranger où des implantations sont en cours (Maroc, Tunisie, Afrique de l'Ouest, Brésil et Australie)**.

* C. Tourette-Turgis, L. Pereira Paulo, « L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France », *Risques & Qualité*, 2020, (17)1, p. 28-31.
 *** www.universitedespatients-sorbonne.fr

L'essor de la présence des patients intervenant dans les services de soin

Avec ces évolutions, la question de la place que peut occuper le patient dans le système de soin se pose de manière de plus en plus impérieuse, à la fois pour les personnes concernées, c'est-à-dire les patients, et pour la puissance publique. Plusieurs dispositifs permettent la systématisation de la présence des patients dans les services de soin, la gouvernance des établissements de santé, l'éducation thérapeutique, l'enseignement universitaire dans les facultés de médecine et de santé. Les rôles sont multiples : patient partenaire, patient expert, représentant d'usager, pair aidant, médiateur ou médiatrice santé pair. L'émergence de ces nouveaux acteurs pose la problématique du rapport au savoir en santé : de plus en plus associé, le patient affirme de plus en plus son « savoir patient » comme un indispensable dans la nouvelle gouvernance de la santé, ce qui n'est pas sans susciter quelques résistances (culturelles, organisationnelles) dans les pratiques. En raison de la disparité de leur mise en application, le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), en décembre 2023, a promu un ensemble de recommandations sur ces dispositifs, reconnaissant que « *l'intégration des patients partenaires ne peut être efficacement opérée qu'après information des professionnels, et en collaboration étroite [avec eux]* »²¹. Malgré une place désormais reconnue comme « incontournable » par le CNOM, la reconnaissance du concept de patient partenaire et de la « démarche centrée patient », entendue comme l'affirmation de « *l'importance de considérer l'existence du patient en tant que personne ayant développé une expérience de sa propre maladie* »²², les dispositifs rencontrent en effet plusieurs limites : un manque d'information sur leur existence (éducation thérapeutique...); des pratiques disparates et hétérogènes voire instrumentalisant la participation à des fins institutionnelles sans tenir compte des apports des personnes malades²³; des controverses autour de la formalisation du statut (bénévolat vs rémunération, patient expert vs patient partenaire...) et des cadres d'intervention.

Le recours à des dispositifs législatifs, volonté d'encadrer ou appui aux innovations ?

La France est un des rares pays à disposer d'autant de dispositifs législatifs permettant de fait à tout hôpital ou service de soin d'intégrer des patientes et des patients, des aidant.es, des proches et de les coopter comme membres à part entière d'une équipe. **ENCADRÉ 1** En même temps, les mécanismes d'intégration de ces nouvelles actrices et acteurs de

santé sont en perpétuelle crise de fonctionnement. La HAS publie régulièrement des guides opérationnels et conduit un énorme travail pédagogique de lisibilité, de documentation, de mise à disposition de fiches ressources pour les établissements pour faciliter la « *reconnaissance sociale des compétences de tous les professionnels comme usagers* ». Dans l'une des dernières publications de 2023²⁴, toutes les parties prenantes ont ainsi à leur disposition les outils permettant aux usagers engagés de tenir leur rôle dans le cadre d'une légitime reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation. En dépit de cet arsenal législatif et de ces recommandations de bonnes pratiques, on observe sur les terrains des résistances dans les espaces du soin à associer pleinement les malades à l'organisation du travail²⁵.

Il existe encore de nombreuses situations de soin et de santé qui mettent régulièrement les malades dans l'obligation de politiser leur statut : Covid long, toxicités médicamenteuses, endométriose, accès aux soins, au dossier médical en psychiatrie, consentement, droits individuels, etc. Les mouvements de malades sont très importants dans la vie démocratique. Ils sont, de fait, contributifs à l'amélioration du mieux vivre ensemble au niveau de la collectivité²⁶. L'émergence et l'essor de la présence des patients dans les équipes de soin sont des innovations qui interpellent la puissance publique en termes de statuts, fonctions, compétences à valider et à reconnaître. Ces transformations de l'expérience en expertise relèvent d'un investissement sociétal à soutenir. Elles sont aussi peut-être une des solutions pour réduire le décalage entre la promesse du contrat social et l'expérience ressentie des malades les plus vulnérables face aux différentes formes de violence de la part des institutions censées les protéger. ■

15. T. Greacen, E. Jouet, « Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : le projet EMILIA », *L'Information psychiatrique*, 2013, 89(5), p.359-364.

16. A. Troisœufs, B. Eyraud, « Psychiatisés en lutte, usagers, Gmeurs... : une cartographie des différentes formes de participation », *Rhizome*, 2015, 58(4), p.3-4.

17. L. Sergent, « Patient pantin ou partenaire : une étude de la participation à l'hôpital pendant la crise Covid », *Connexions*, 2003, 118(2), p.8193.

18. Art. 1110-1 à L.1115-3 du Code de la santé publique.

19. L. Sergent, *Malades en action, démocratie sanitaire en question*, Érès, 2023.

20. HAS, « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », juillet 2020.

21. Conseil national de l'ordre des médecins, « Le patient partenaire », 2023.

22. G. Reach, P. Jaury, « Patients partenaires », rapport 24-08, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 2024, 208(7), p.866-875.

23. L. Sergent, « Patient pantin ou partenaire : une étude de la participation à l'hôpital pendant la crise Covid », *op. cit.*

24. HAS, « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », 2023.

25. L. Sergent, « Patient pantin ou partenaire : une étude de la participation à l'hôpital pendant la crise Covid », *op. cit.*

26. C. Tourette-Turgis, L. Pereira-Paulo, M.-P. Vannier, « Quand les malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. L'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients », *op. cit.*

Quelle place du numérique pour fluidifier les parcours patients ?

Compte-rendu d'entretien avec **Michael DE BLOCK**
Directeur des systèmes d'information du GHT de Vaucluse
Propos recueillis par Nadia Bastide-Sibille, le 4 novembre 2024

« Mon espace santé », télémédecine, intelligence artificielle..., tous ces outils permettent un gain de temps pour les professionnels hospitaliers et facilitent l'accès aux soins pour les patients. Mais si aujourd'hui les aspects techniques, juridiques et organisationnels sont globalement maîtrisés, l'enjeu est à présent d'accompagner l'humain dans la mise en place de ces évolutions structurantes.

Les solutions numériques représentent une formidable opportunité de fluidification des parcours sur les territoires. La donnée est devenue une vraie richesse pour améliorer la prise en charge des patients et la recherche clinique. L'intelligence artificielle structure les informations, produit des comptes-rendus et constitue une aide à la décision. Des entrepôts de données de santé et décisionnels voient le jour dans les GHT. De nouveaux métiers émergent. Aujourd'hui, il existe une maturité réglementaire et législative, des plans de financement nationaux et un fort dynamisme des éditeurs informatiques du domaine, qui créent un contexte favorable au développement de cette vision stratégique. Le GHT de Vaucluse mène depuis quatre ans une politique d'intégration de ces technologies dans le quotidien des patients et des soignants, grâce aux programmes de financement tels que ESMS numérique, HOP'EN 1 et 2 ou plus généralement le Ségur du numérique. Il est accompagné dans cette démarche par les ambassadeurs des groupements régionaux d'appui au développement de la e-santé (GRADeS) et par Ethik-IA pour les usages de l'intelligence artificielle. Les actions du GHT s'articulent autour de trois grands axes : la centralisation des données de santé, la télémédecine et les applications de l'intelligence artificielle.

Un système gagnant-gagnant

Du fait de son organisation territoriale, plus de la moitié de la population vauclusienne est hospitalisée au moins une fois dans sa vie au centre hospitalier d'Avignon, qui a fait le choix d'alimenter « Mon espace santé », non seulement avec les nouveaux résultats, mais aussi avec l'historique des dossiers. L'identité nationale de santé (INS) permet de construire un socle durable pour accéder aux dossiers patients rapidement et de manière sécurisée. En parallèle, l'utilisation de la MS Santé facilite les relations avec les partenaires privés, comme les laboratoires d'analyse. Sur cette base, le GHT utilise des applications sécurisées, qui permettent de mettre en relation les médecins de ville, des Ehpad, avec les médecins hospitaliers. Cela permet de développer une nouvelle offre de télémédecine, à travers la téléconsultation, la télé expertise et la télésurveillance. Les parcours sont fluidifiés et optimisés. Les avis des médecins sont structurés et valorisés, y compris financièrement. L'intelligence artificielle est un autre levier de gain de temps pour les professionnels. En partenariat avec l'Université d'Avignon, le GHT de Vaucluse développe notamment une application qui optimise le traitement des résultats d'analyses reçus par MS Santé, à traiter quotidiennement en priorité par le médecin hospitalier. D'autres systèmes visent à gagner du temps dans le domaine de la validation pharmaceutique, de la programmation des ressources nécessaires au fonctionnement des services d'hôpitaux de jour, la planification des temps d'activité ou encore la gestion des flux des urgences.

Ces évolutions représentent une réelle opportunité d'optimisation du temps médical et paramédical, mais aussi technique et administratif, ouvrant ainsi de nouvelles perspectives aux professionnels de santé et constituant de nouvelles chances données aux patients. Mais il faut impérativement prendre en compte l'accompagnement nécessaire des usages sur les aspects éthiques, d'une part, et de cybersécurité, d'autre part. ■



FIDUCIAL



FIDUCIAL, PARTENAIRE DES MÉDECINS

Concentrez-vous sur votre cœur
de métier, nous vous accompagnons
pour le reste

EXPERTISE-COMPTABLE

LOGICIELS MÉTIERS

SITE INTERNET

CONSEILS JURIDIQUES
ET FISCAUX



Sobriété financière

Faire mieux avec moins

Marc BOURQUIN Conseiller stratégie Parcours, proximité, autonomie et territoires auprès de la délégation générale de la FHF

Cécile CHEVANCE Responsable pôle OFFRES (Offres de soins, finances, FHF data, recherche et e-santé), FHF

Aurélien SOURDILLE Responsable adjoint du pôle OFFRES, FHF

Assurer un égal accès à tous à la santé et améliorer en continu l'espérance de vie en bonne santé sont deux missions incontournables des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs de santé qui nécessitent un investissement renouvelé et croissant. Dans un contexte de défi démographique, épidémiologique et environnemental et de fortes tensions sur les ressources financières et humaines, l'efficacité voire la frugalité s'imposent et nécessiteront la mise en place d'une programmation pluriannuelle, afin de pouvoir préserver notre modèle social et répondre aux besoins de santé existants et à venir de la population.

La santé, sans doute parce qu'elle conditionne l'usage et l'utilité de tous les autres biens et services qu'offre une société moderne, est une priorité pour la population. Toutes les enquêtes d'opinion le montrent : la santé est une préoccupation centrale pour nos concitoyens. « Bien premier » pour chacun, la santé est aussi un bien commun à préserver. En France, l'idée que les pouvoirs publics et les acteurs de la santé doivent assurer un égal accès à la santé fait ainsi l'objet d'un consensus très fort dans la population. Le système de santé ne peut être légitime sans poser le principe d'équité à son fondement et il est donc, par essence, un service socialisé, les recettes publiques en assurant la grande majorité des dépenses.

Toutefois, en raison même de ses réussites, notamment des immenses progrès diagnostiques, thérapeutiques et organisationnels, l'objectif de gain d'espérance de vie en bonne santé suppose un investissement préalable financier incontournable. Même si, à l'avenir, l'intelligence artificielle en santé promet une plus grande productivité (qui reste à démontrer), c'est bien de la prévention que peuvent venir les gains d'espérance de vie les plus massifs, et à terme les marges de manœuvre financières indispensables pour faire face aux besoins de santé croissants liés au vieillissement, au développement des pathologies chroniques et au changement climatique.

Face au défi de la soutenabilité financière de notre système de protection sociale, la frugalité est donc nécessaire d'un triple point de vue :

- **efficacité de l'organisation de l'offre de soins** : structuration des filières de soins, optimisation des parcours de soins et de santé, gradation des soins sur les territoires ;
- **prévention et pertinence des parcours, des soins, des actes et des prescriptions**. Cela est d'autant plus nécessaire du fait des limites de la dépense publique. Car la santé – si primordiale soit-elle – vient en concurrence avec d'autres priorités collectives (l'éducation, la défense, la sécurité, le logement, la lutte contre la pauvreté, etc.) ;
- **réduction de l'impact carbone**. Parce que la santé est un facteur majeur de production de CO₂ (8% des émissions selon les estimations du Shift Projet) qu'il faut impérativement réduire.

Pour faire face à ces contraintes, il est essentiel de ne plus déterminer les ressources consacrées à la santé uniquement sur une base comptable et annuelle, comme c'est le cas dans les projets de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS), mais en fonction de l'évolution des besoins de santé, des moyens nécessaires pour y répondre et de l'évolution des prises en charge et du progrès médical. En

lieu et place de cette cérémonie technocratique, de plus en plus décalée par rapport à la réalité, il est nécessaire de mettre en place trois démarches de programmation, détaillées ci-dessous.

Une projection sur dix ans avec la stratégie nationale de santé

Cette projection, révisable tous les cinq ans, doit porter à la fois sur un objectif général de progression de l'espérance de vie en bonne santé et sur une déclinaison concrète des politiques publiques pour l'atteindre, en s'appuyant sur les objectifs de santé dans la stratégie nationale de santé.

Ces derniers doivent intégrer notamment :

- **la réduction des risques environnementaux et comportementaux ;**
- **la lutte contre les addictions :** information et, si nécessaire, dissuasion par les prix – méthode qui a fait ses preuves, en particulier contre le tabac (même si beaucoup reste à faire en la matière) ;
- **le renforcement de la prévention :** sensibilisation de la population sur la base de messages simples et clairs (dépistages, vaccination, activité physique, alimentation...), voire intéressement financier (modulation de la prise en charge liée à la réalisation des visites de prévention aux âges clés de la vie et des rémunérations des professionnels de santé) ;
- **la généralisation du dépistage des fragilités pour les personnes âgées :** mise en place de bilans réguliers afin de réagir le plus tôt possible à l'apparition de signes de perte d'autonomie ;
- **l'atteinte des objectifs climatiques en santé :** décarbonation au rythme de 4 à 5% par an.

De façon symbolique, l'examen du volet annuel de la LFSS devrait ainsi commencer par l'examen, d'une part des objectifs d'espérance de vie en bonne santé, au regard des comparaisons avec les autres pays, et d'autre part de l'atteinte des objectifs intermédiaires de dépistage et de prévention.

Une visibilité à 5 ans sur les ressources financières

La finalité est ici d'identifier précisément les ressources financières par une planification à cinq ans, révisable annuellement, en distinguant clairement :

- **l'évolution des ressources des acteurs de santé** (établissements et services sanitaires, ESMS, acteurs de ville) solidairement responsables du respect de l'ONDAM en lieu et place d'une régulation qui ne porte aujourd'hui que sur les établissements de santé et médico-sociaux, variable d'ajustement d'une politique de maîtrise comptable annuelle qui a démontré ses limites ;



- **la programmation des ressources d'investissement** en matière de plateaux techniques d'excellence mais aussi d'investissements numériques, immobiliers et écologiques (sanctuarisés dans la trajectoire pluriannuelle – de l'ordre de 8% de taux d'investissement pour les établissements de santé et 500 M€ pour les ESMS) ;
- **les ressources spécifiques pour accompagner la perte d'autonomie** liée au grand âge, qui pourraient mobiliser un mécanisme assurantiel, piloté de façon très précise par les pouvoirs publics, mais aussi le patrimoine des personnes concernées.

Un objectif de neutralité carbone à l'horizon 2050

Cette programmation écologique en santé aura pour mission de favoriser de façon systématique les décisions d'investissement, d'organisation et d'achat favorisant la transition écologique sous toutes ses formes (voitures électriques, bâtiments à énergie positive, achats alimentaires moins carnés, en circuit court, écoconception des soins, recyclabilité et réemploi) ; autant de démarches dont la valeur ajoutée environnementale doit être mise en cohérence avec la soutenabilité économique, à défaut de quoi la transition risque de rester une incantation.

Accompagner la transition démographique

Rien n'est aussi certain que la nécessité de la transition écologique... que la transition démographique. Comme en matière de transition environnementale, il est urgent de sortir du déni en ce qui concerne la société de la longévité qui sera la nôtre très prochainement.

À l'égal de toutes les autres périodes de l'existence, le grand âge ne doit pas être conçu comme une charge mais bien comme une chance qui nous est donnée, après avoir fait reculer de plusieurs dizaines d'années l'âge moyen du décès en un siècle. Encore faut-il se donner les moyens d'accompagner les personnes dans ce dernier âge de leur existence, et force est de reconnaître qu'à ce jour, le compte n'y est pas. Les évolutions démographiques certaines des prochaines décennies supposent en effet de créer au moins 300 000 solutions nouvelles pour les personnes âgées nécessitant un accompagnement. En regard, moins de 30 000 places nouvelles sont programmées, et presque aucune place d'EHPAD. Afin d'éviter que cette absence de places, principalement dans le secteur médico-social, entraîne par défaut de prise en charge une véritable submersion du secteur sanitaire, il est urgent de programmer la transformation et le développement de l'offre à l'attention des personnes âgées.

Les contraintes financières ne doivent pas conduire à privilégier des solutions malthusiennes de court terme mais bien au contraire à nous inciter à rechercher les ressources nécessaires. Celles-ci devront immanquablement reposer sur deux piliers :

- de nouveaux financements publics pour assurer la réponse aux besoins en soins ;
- la mise en place le plus rapidement possible de nouveaux mécanismes d'assurance autonomie, voire de mobilisation pertinente du patrimoine des personnes âgées.

Notre système de santé, sanitaire comme médico-social, est confronté à la conjonction de multiples défis, avec une intensité inédite : à la nécessité impérieuse de maîtriser les déficits publics s'ajoute le double défi de la transition épidémiologique qu'induit le vieillissement massif de la population (multiplication des pathologies rendues chroniques par les progrès thérapeutiques) et la nécessité de redonner une trajectoire « soutenable » sur le plan écologique à notre organisation sociale. Atteindre ces objectifs – qui peuvent paraître contradictoires – suppose de mettre fin au biais « curatif » de notre système de santé pour privilégier véritablement une démarche de prévention et de pertinence des soins et de soumettre tous les actes d'achat et d'investissement à un impératif « bas carbone ». C'est à ces conditions que nous pourrions répondre aux besoins futurs de la population en préservant notre modèle social solidaire. ■

Glossaire de santé environnementale

40 notions pour connaître, comprendre et protéger la santé des populations dans leur environnement

Cyrille Harpet (dir.) et Nathalie Bonvallot

Préfaces de Robert Barouki et Anne-Cécile Violland

Les cliniques privées

Organisation, fonctionnement et place dans l'offre de soins

Philippe Burnel - Préface d'Agnès Buzyn



Comprendre la santé environnementale

Ce glossaire explore la relation complexe entre santé et environnement, couvrant des termes clés comme perturbateurs endocriniens, xénobiotiques, antibiorésistance et santé planétaire. Destiné aux étudiants, professionnels de santé publique, collectivités et citoyens, ce livre offre une compréhension approfondie des agents biologiques, chimiques et physiques, ainsi que des concepts fondamentaux tels que l'exposome et la gestion des risques.

48 p. • 12 €



Plongez dans l'univers complexe des cliniques privées

Plongez dans les coulisses des cliniques privées en France avec Philippe Burnel. Il y dévoile leur organisation, régulation et défis financiers. Essentiel pour les professionnels de santé, étudiants, chercheurs et journalistes, il offre une vision claire et approfondie de ce secteur clé, souvent méconnu mais crucial pour le système de santé. Découvrez une analyse éclairée et complète qui démystifie les enjeux et les perspectives des cliniques privées.

224 p. • 22 €

NOUVEAUTÉS



PRESSES DE L'EHESP
PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

Ouvrages disponibles en librairie ou auprès de l'éditeur

commande-presses@ehesp.fr

Pour en savoir +

presses.ehesp.fr



Climat et décarbonation

Un défi de santé publique pour tous les acteurs de santé

Mathis EGNELL Ingénieur de projet, chargé de programme santé énergie climat, The Shift Project

Pauline DENIS Chargée de mission prospective, numérique et santé, The Shift Project

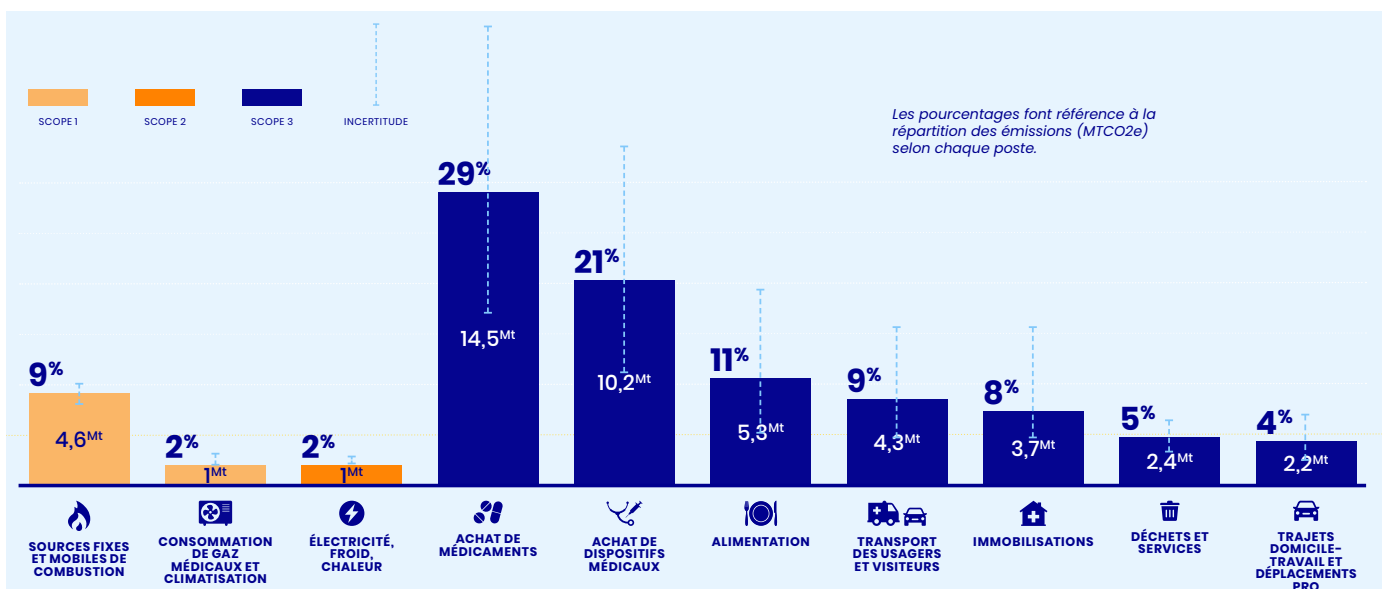
Baptiste VERNEUIL Ingénieur d'étude, chaire Respect, EHESP

Laurie MARRAUD Maîtresse de conférences en sciences de gestion, EHESP, laboratoire Arènes

Le fonctionnement actuel du système de santé produit un cercle vicieux où les conséquences sanitaires du changement climatique augmentent la pression sur le soin qui, en réponse, augmente sa consommation de ressources et donc sa contribution au dérèglement climatique et sa vulnérabilité. Comment sortir de cette dépendance aux énergies fossiles ? Les acteurs du Shift Project partagent les conclusions de leur programme de travail, portant tant sur le secteur sanitaire que sur le secteur médico-social.

S'il y a des secteurs que l'on associe naturellement aux enjeux climatiques et à la nécessité de décarboner, celui de la santé n'en fait pas intuitivement partie. Pourtant, pour fonctionner 24 h/24, 7 jours sur 7, le système de santé français consomme de grandes quantités de ressources, notamment énergétiques¹ : du charbon pour produire nos principes actifs en Asie, du pétrole pour transporter les patients à l'hôpital ou encore du gaz pour chauffer les cabinets médicaux. Or, en plus d'induire des émissions de gaz à effet de serre, ces activités traduisent une forte dépendance du système de santé aux approvisionnements en ces ressources. De cette dépendance découle une grande vulnérabilité du secteur en cas de perturbation sur leurs chaînes d'approvisionnement. En témoignent les effets de la crise énergétique 2022 qui s'est traduite par une forte augmentation des importations, parfois des

RÉPARTITION DES ÉMISSIONS DE GAZ À EFFET DE SERRE DU SECTEUR DE LA SANTÉ (MTCO2EQ) FIGURE 1



pénuries de certains produits et une augmentation des factures énergétiques pour le secteur.

Fort de ce constat, The Shift Project travaille depuis 2021 sur un vaste programme : impliquer des groupes de patients, soignants, responsables, acteurs de politiques publiques et élus, visant à comprendre ce que le secteur de la santé peut et doit faire pour sortir de sa dépendance aux énergies fossiles et baisser

Pour fonctionner 24h/24, 7 j/7, le système de santé français consomme de grandes quantités de ressources énergétiques (charbon, pétrole, gaz), ce qui induit une forte dépendance aux approvisionnements en ces ressources.

ses émissions de gaz à effet de serre. Rappelons que l'objectif prioritaire fixé par les accords de Paris² et la loi européenne sur le climat³ est l'atteinte de la neutralité carbone d'ici à 2050 pour tous les secteurs d'activité.

Un système de santé qui représente 8% des émissions françaises

L'analyse de l'activité des hôpitaux, de la médecine de ville, du médico-social et des administrations de santé nous a permis d'estimer leur empreinte carbone à 50 millions de tonnes de CO₂ équivalents, soit autour de 8% de l'empreinte carbone nationale⁴. La moitié de ces émissions provient de la production des médicaments et des dispositifs médicaux (DM), l'autre moitié provenant majoritairement des

transports, de l'alimentation et de la consommation de fioul ou de gaz pour le chauffage des bâtiments et les transports. **FIGURE 1 - PAGE PRÉCÉDENTE**

Les hôpitaux

Les hôpitaux, qu'ils soient privés ou publics, constituent la colonne vertébrale de notre système de santé. Il n'est pas surprenant que près de 40% des émissions de gaz à effet de serre du secteur de la santé proviennent des établissements hospitaliers. Les hôpitaux représentent en effet 45 millions de mètres carrés, qu'il faut chauffer, ventiler, ou refroidir, dans lesquels plus d'un million de professionnels utilisent tous les jours plus de 3 millions de gants à usage unique, travaillent sur plus

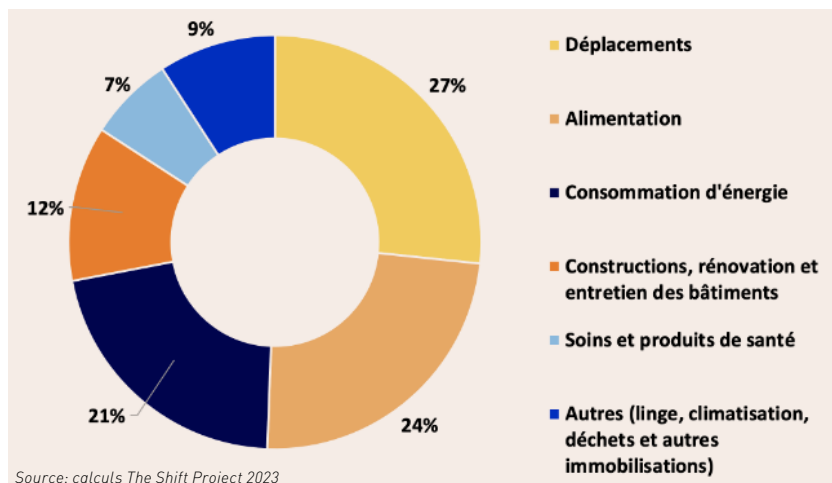
d'un million d'ordinateurs, etc. Cette accumulation d'équipements et de services, bien que vitale, pose un défi de taille en matière de durabilité. Chaque activité hospitalière contribue ainsi à exercer une pression sur l'environnement et à accroître la dépendance des établissements à la consommation de ressources fossiles.

Le secteur de l'autonomie

Des EHPAD aux ESAT en passant par les services à domicile, les activités du secteur de l'autonomie ont généré environ 10 millions de tonnes de CO₂ en 2022, soit 1,5% des émissions de gaz à effet de serre de la France⁵. Tout comme les hôpitaux, cela correspond à environ 40% des émissions du système de santé français (en dehors des émissions des médicaments et des dispositifs médicaux).

- **Les déplacements** représentent la première source d'émissions de ce secteur (27%). L'usage majoritaire de véhicules thermiques pour ces déplacements explique cette part élevée.
- **L'alimentation** est responsable de 24% des émissions du secteur. Environ 1,1 milliard de repas sont servis chaque année, principalement dans les établissements pour personnes âgées.
- **Les bâtiments**, couvrant près de 75 millions de mètres carrés, sont responsables d'un tiers des émissions totales. Cela provient principalement de la consommation d'énergie qui repose encore largement sur le gaz et le fioul, utilisés pour le chauffage, l'eau chaude et la cuisson.
- **Les soins**, bien que centraux dans l'accompagnement des personnes en situation de dépendance, représentent une faible part des émissions du secteur, avec seulement 7% des émissions

RÉPARTITION DES ÉMISSIONS DE GAZ À EFFET DE SERRE DU SECTEUR DE L'AUTONOMIE PAR POSTE D'ÉMISSION EN 2022 FIGURE 2



liées à l'achat de médicaments, d'équipements médicaux et aux soins hospitaliers. Cela s'explique notamment par le rôle des établissements d'autonomie comme lieux de vie et non comme lieu de soins uniquement. **FIGURE 2**

Un tiers des émissions du système de santé provient du médicament

Comment expliquer la large part des médicaments dans les émissions du secteur ?

La première raison se trouve dans le volume. Plus nous consommons, plus nous émettons. Pour donner quelques chiffres : en 2022, autour de 33 milliards d'euros de médicaments ont été achetés⁶ ; 90 % des consultations se termineraient par une ordonnance de médicaments (72 % en Allemagne et 43 % aux Pays-Bas⁷). Enfin, en 2022, 9 500 tonnes de médicaments non utilisés ont été récoltées par Cyclamed.

La seconde raison se trouve dans l'intensité carbone de production. Le problème est qu'à ce jour, nous ne sommes pas capables d'expliquer d'où proviennent exactement ces émissions. Certaines données indiquent que cela peut provenir principalement de la production du principe actif (antiviraux⁸) d'autres de la consommation du médicament (gaz anesthésiants⁹), d'autres encore de l'emballage (ex : morphine¹⁰). S'il semble aujourd'hui que le gros des émissions provient de la production du principe actif¹¹, la diversité des médicaments mis sur le marché invite à être plus précis dans l'analyse et à réaliser des analyses sur l'ensemble des 20 000 médicaments différents. Cela permettrait de comprendre comment décarboner la production mais également de comparer deux produits ou deux parcours de soin aux bénéfices thérapeutiques équivalents et de privilégier les alternatives les moins émissives.

Dans ce sens, des travaux sont en cours que ce soit du côté du LEEM, de la DGE, de nos voisins britanniques mais également du Shift Project. Nous conduisons depuis 2024 une étude en collaboration avec la CNAM visant à comprendre jusqu'à quelle hauteur les industries du médicament et du DM peuvent réduire leurs émissions. De premiers résultats seront disponibles en janvier 2025.

Sortir des énergies fossiles

Nous identifions plusieurs étapes préliminaires nécessaires à la baisse des émissions du système

de santé. Si elles ne sont pas nécessaires pour permettre à de nombreuses initiatives de voir le jour depuis quelques années, elles nous semblent être des prérequis pour soutenir et accompagner une décarbonation plus active du secteur. Parmi ces étapes, nous trouvons la nécessité de planifier et de financer la décarbonation du secteur, et de former les professionnels du secteur.

Pour baisser ses émissions de gaz à effet de serre sur la durée, le secteur de la santé doit à la fois jouer sur son volume d'activité et sur son intensité carbone. Prenons quelques exemples. Décarboner les transports nécessite d'optimiser les distances parcourues et d'utiliser des véhicules bas carbone.

En baissant ses émissions, le secteur de la santé peut contribuer à la décarbonation d'autres secteurs.

Décarboner l'énergie pour le chauffage implique de réduire les consommations en isolant les bâtiments et en mettant en place des politiques de sobriété tout en remplaçant les chaudières à fioul et à gaz par des pompes à chaleur. Décarboner les médicaments nécessite de réduire le volume de médicaments non utilisés tout en repensant les méthodes de production des industries pharmaceutiques. Ces quelques exemples montrent que, si aujourd'hui les actions déjà identifiées sont nombreuses, elles nécessitent d'impliquer l'ensemble des acteurs du système de soin, du professionnel de santé au patient en passant par les services techniques, administratifs et les proches aidants. Elles requièrent également d'engager le reste de la société en impliquant les secteurs du bâtiment, des transports ou des déchets.

Aussi, en baissant ses émissions, le secteur de la santé peut contribuer à la décarbonation d'autres secteurs. Avec 1,5 milliard de repas consommés chaque année, il peut par exemple contribuer à l'essor de filières d'approvisionnement locales,

1. Andrieu *et al.*, in *The Lancet Planetary Health*, 2023.

2. Adopté par 195 nations à Paris le 12 décembre 2015 - <https://www.economie.gouv.fr/laccord-de-paris>

3. La loi européenne sur le climat a été publiée au *Journal officiel* le 9 juillet 2021 et est entrée en vigueur le 29 juillet 2021.

4. The Shift Project, « Décarbonons la santé pour soigner durablement », 2023.

5. Source : The Shift Project, rapport Autonomie, avril 2024.

6. LEEM 2022.

7. Enquête européenne réalisée en 2005 à la demande de la Caisse d'assurance maladie des travailleurs salariés auprès de médecins généralistes.

8. Yanqiu *et al.*, in *ACS Sustainable Chem*, 2023.

9. Sherman *et al.*, in *Anesth Analg*, 2012.

10. McAlister *et al.*, in *BMJ Open*, 2016.

11. Piffoux *et al.*, in *Journal of cleaner production*, 2024.

de saison et favorisant les protéines végétales. Ces conclusions sont d'ailleurs appuyées par les nombreuses actions déjà mises en place à l'échelle des services, des établissements, des départements et de la France entière, qui témoignent de la prise en main du sujet par les acteurs du secteur.

Rappelons qu'aucune action de décarbonation ne doit compromettre la qualité de l'accompagnement et de la prise en charge. Toutes visent au contraire à la préserver, voire à l'améliorer, tout en minimisant notre impact sur le climat.

Un système de santé plus résilient et moins émissif est un système qui a su cesser ses consommations d'énergies fossiles tout en alignant ses activités aux besoins des patients. C'est également un système qui s'inscrit dans une démarche globale de décarbonation du territoire et qui a su mettre les notions de co-bénéfices climat-environnement au cœur de son fonctionnement.



TROIS QUESTIONS À

RICHARD HUET
Expert développement durable, Anap

« MON IMPACT CARBONE »

Qu'est-ce que « Mon impact carbone » ?

Il s'agit d'un outil de datavisualisation en libre accès lancé par l'Anap le 18 juin 2024, dans le but d'accompagner la décarbonation des établissements de santé et médico-sociaux publics. À ce jour, les données de 13 300 établissements publics sont intégrées et disponibles par structure juridique (FINESS) sur les années 2020, 2021 et 2022. L'année 2023 sera publiée sous peu. Huit postes d'émission de CO₂ peuvent être visualisés : produits pharmaceutiques et produits à usage médicaux, alimentation, énergie, bâtiments, équipements, prestations et déchets, transport, autres consommables.

Quels sont les avantages de cet outil ?

Un bilan carbone officiel est obligatoire tous les trois ans dans le secteur public. « Mon impact carbone » n'est pas un instrument réglementaire, mais il donne des éléments d'information, comparables d'une année sur l'autre grâce à la méthodologie utilisée dite « des ratios monétaires », ajustée sur l'inflation. Nous ne pouvons pas changer ce que nous ne mesurons pas. Cet outil pédagogique a pour enjeu principal d'acculturer le secteur de la santé au langage carbone et de permettre aux établissements de passer à l'action. Très rapidement, ces comptabilités carbonées vont acquérir une très grande importance dans le milieu de la santé.

Au-delà de « Mon impact carbone », que propose l'Anap pour soutenir la transition écologique ?

L'Anap fait partie du comité de pilotage de la planification écologique pour le secteur de la santé mis en place le 22 mai 2023 et coordonné par le secrétariat général à la planification écologique. Elle propose de nombreuses publications, fiches réglementaires, de bonnes pratiques, des webinaires ou encore des appuis terrains dédiés à l'accompagnement des établissements sanitaires et médico-sociaux. Enfin, suivant une mission lancée par le ministère de la Transformation et de la Fonction publiques, une formation de l'ensemble des dirigeants hospitaliers aux enjeux environnementaux est déployée depuis 2023.

Propos recueillis par Nadia BASTIDE-SIBILLE le 4 octobre 2024

La prévention et le juste soin pour un système de santé plus durable

Malgré tout, les mesures visant la seule décarbonation du secteur de la santé ne suffiront pas. Une transformation plus profonde du système est nécessaire : il s'agit de passer d'un modèle curatif vers un système préventif.

Malgré le fort potentiel de ces politiques de promotion de la santé, elles ne reçoivent aujourd'hui qu'une faible part du budget de la santé : moins de 3% du budget total, alors même que les déterminants de santé sur lesquels elles agissent (comportements individuels, environnement, facteurs sociaux) représentent environ 70% des facteurs influençant la santé. En comparaison, les soins curatifs, qui concentrent l'essentiel des ressources, agissent seulement sur 10 à 20% de ces déterminants^{12 13}. Opérer cette transition vers un système de santé préventif implique de mettre en place un réseau structuré de professionnels de santé dédiés à la promotion de la santé et à la prévention. Ce réseau serait essentiel pour encadrer les nouvelles initiatives de santé publique et permettre la mise en œuvre d'un véritable service sanitaire, où chaque acteur contribuerait à sensibiliser la population sur les comportements bénéfiques pour la santé. Ces programmes de prévention devraient inclure des mesures liées à la promotion de l'activité physique, de la prévention du tabagisme et de l'alcoolisme, ainsi que de l'éducation à une alimentation équilibrée. Autant de mesures qui visent à réduire la dépendance et à prévenir l'apparition de maladies chroniques.

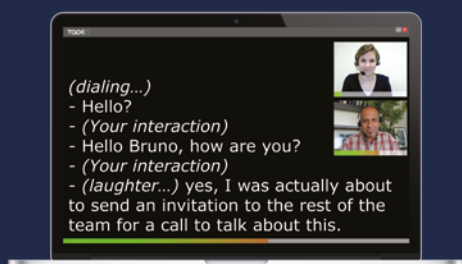
Une stratégie axée sur la prévention présente des co-bénéfices significatifs, tant en matière de santé qu'en matière de climat. Cette transition vers un modèle préventif permettrait de préserver les conditions communes d'une bonne santé individuelle et collective, en insistant sur les liens de cause à effet entre la protection de l'environnement et notre santé. En agissant en amont pour réduire les risques sanitaires, nous faisons un pas vers un système de santé plus résilient et durable. ■

¹² J.V. Remais, R.J. Jackson, "Determinants of health: overview", in Roger Detels, and others (eds), *Oxford Textbook of Global Public Health*, 6 edn, Oxford Textbook (Oxford, 2015; online edn, Oxford Academic, 1 Feb. 2015), <https://doi.org/10.1093/med/9780199661756.003.0006>

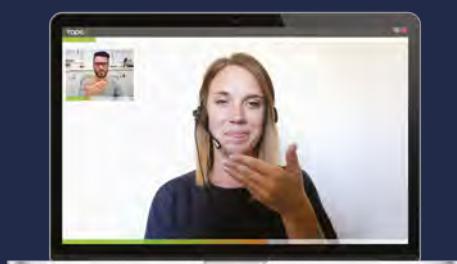
¹³ DREES, « Les dépenses de santé en 2019. Résultats des comptes de la santé ».

Les prestations Tadeo

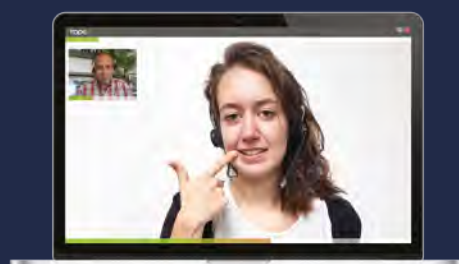
Différents modes de communication pour répondre à tous les besoins des personnes sourdes ou malentendantes



Transcription Instantanée de la Parole* en Français et en Anglais



Visio-interprétation LSF / Français et LSF / Anglais



Visio-codage LfPC & Cued speech

* Prestation réalisée par les transcrivants de Tadeo au moyen d'une technologie propriétaire et formés spécifiquement à cette méthode.

Pour tous les contextes du quotidien professionnel

Tadeo s'utilise :

- ✓ Sur site
- ✓ En télétravail
- ✓ En déplacement (mobilité)
- ✓ En extérieur (chantiers...)

Que ce soit pour :

- ✓ Téléphoner (appels entrants & sortants)
- ✓ Échanger en face à face avec des collègues, patients, fournisseurs ...
- ✓ Participer à des réunions en présentiel et en visio-conférence*

* La solution Tadeo étant compatible avec 100% des logiciels de visio-conférence.

Les financements disponibles

Selon le statut de la structure (secteur public, privé ou médico-social), des aides financières sont mobilisables pouvant aller jusqu'à une **prise en charge intégrale**.

CINQ QUESTIONS À ● ● ●

Olivier Paul Directeur du financement de l'offre, CNSA

Coût de la décarbonation de la branche Autonomie

Propos recueillis par Nadia BASTIDE-SIBILLE le 9 octobre 2024

Le secteur de l'autonomie émet autour de 10 millions de tonnes d'équivalent CO₂ par an, soit environ 1,5% des émissions nationales de gaz à effet de serre¹. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) évalue que la mise en œuvre des leviers de décarbonation identifiés impliquerait un surcoût de charge d'exploitation et d'amortissements de 2,1 milliards d'euros et d'investissements, soit 10,3 milliards d'euros cumulés entre 2023 et 2030². Retour sur les enjeux et perspectives de ce constat avec Olivier Paul, directeur du financement de l'offre à la CNSA.

L'estimation du coût des trajectoires de décarbonation de la branche Autonomie fait suite au rapport publié en partenariat avec le Shift Project et l'EN3S.

Quelle est la genèse de ce projet ?

La transition écologique constitue un sujet d'avenir important et structurant pour le secteur. En amont du lancement de ce travail avec le Shift Project, des pistes avaient commencé à voir le jour dans le cadre de l'utilisation des crédits du plan d'aide à l'investissement (PAI) dédié aux établissements hébergeant des personnes âgées, par le biais d'actions ciblées, dans une logique de mutualisation entre le sanitaire et le médico-social. Les enjeux massifs de la décarbonation nous ont ensuite conduits à intensifier notre engagement sur ce sujet porté par Vanessa Wisnia-Weill, anciennement directrice du financement de l'offre. Nous avons l'intuition que la branche Autonomie était un important émetteur de gaz à effet de serre, mais nous n'avions pas idée de l'ampleur réelle du phénomène. Cette première étape est une réelle prise de conscience des enjeux de profondeur et de long terme que constitue la décarbonation du secteur.

Vous avez identifié un certain nombre de leviers d'actions dont les apports respectifs à une trajectoire de décarbonation sont quantifiés. Selon votre étude, lesquels seraient activables en priorité par les établissements ?

Il y a deux façons d'aborder cette question. Soit nous priorisons par le poids du facteur (impact carbone), soit par la faisabilité de l'action. Je tiens à rappeler que nous ne partons pas de zéro. Nous devons réfléchir à des petites actions, à intégrer dans la pratique de terrain des opérateurs. La partie déplacements, dont les soins à domicile, constitue un axe considérable de notre participation de l'impact carbone. L'hébergement en établissement en représente également une part non négligeable, avec le bâtiment, mais aussi l'alimentation.

Un des enjeux sera le pilotage et l'évaluation de nos progrès. À cette fin, il faut probablement réfléchir à la place de la décarbonation dans le tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social et développer un indice évaluant le stade de maturité des différentes structures sur les différents leviers de décarbonation.

Votre étude met en évidence que la soutenabilité des dépenses par les ESMS constitue un obstacle majeur à la décarbonation du secteur. Selon vous, quelles stratégies financières pourraient être mises en place à court et moyen termes ?

Les contextes microéconomiques et macroéconomiques actuels sont difficiles. Il y a un sujet de retour sur investissement et de temporalité. Il faut travailler à la fois sur la mobilisation des leviers du quotidien, avec des partenaires locaux ou nationaux tels que l'ANAP, et sur les crédits dont la CNSA assure le pilotage. Nous avons des leviers de soutien à l'investissement, tel le plan d'appui à la transformation de l'offre qui, sans être dédié à la décarbonation, contribue à financer certains

projets, ou d'autres crédits mobilisables par les ARS et les départements. D'autres partenaires financiers peuvent sans doute être trouvés. Le piège serait de ne regarder que la dépense alors que nous sommes dans une économie de grande proximité qui nécessite une vue transversale, au-delà du médico-social.

Quels autres moyens et outils pourraient être envisagés pour faciliter l'activation des leviers de la décarbonation ?

Les chiffres de la décarbonation paraissent importants, mais il ne faut pas oublier que ce sont toujours des trajectoires, impactées par des petites choses. Nous devons réfléchir avec nos professionnels, salariés, mais aussi sous-traitants et fournisseurs. L'un des rôles de la CNSA est de définir les modèles de financement. Nous devons nous interroger sur la manière dont le financement pourrait intégrer des incitations à aller vers telle ou telle pratique. Intégrer cette dimension dans la réflexion sur les réformes tarifaires est une perspective qu'il nous faut effectivement considérer.



Crédit B. Topuz, pour la CNSA

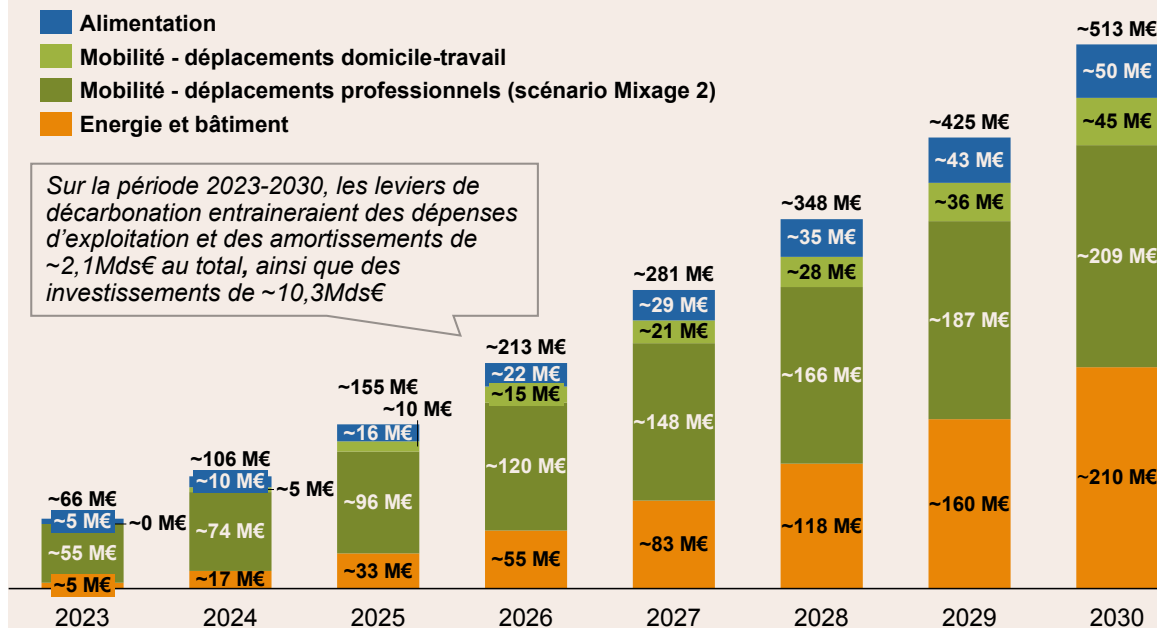
1. The Shift Project, CNSA, EN3S et chaire Respect/CNSA, «Décarbonons le secteur de l'autonomie», avril 2024.
2. CNSA, «Estimation du coût des trajectoires de décarbonation et des capacités de financement par les acteurs de la branche Autonomie», mai 2024.

LES LEVIERS DE LA DÉCARBONATION, IMPACT ET COÛT

- Le secteur de l'autonomie en France émet **~10 MtCO2eq par an**.
- Les émissions de la branche Autonomie pourraient **augmenter de 40% d'ici à 2050** si rien n'est fait.
- Pour contribuer à la neutralité carbone, le secteur doit **réduire ses émissions de 63% d'ici à 2050**.
- **Les principaux postes d'émissions de gaz à effet de serre (GES) :**
 - Déplacements domicile-travail et professionnels : 27 %
 - Alimentation : 24 %
 - Énergie des bâtiments : 22 %
- **Les leviers de décarbonation impliquent ~2,1Mds€ de charges et ~10,3Mds€ d'investissement cumulés entre 2023 et 2030**

- Alimentation
- Mobilité - déplacements domicile-travail
- Mobilité - déplacements professionnels (scénario Mixage 2)
- Energie et bâtiment

Sur la période 2023-2030, les leviers de décarbonation entraîneraient des dépenses d'exploitation et des amortissements de ~2,1Mds€ au total, ainsi que des investissements de ~10,3Mds€



[1] Ces estimations prennent en compte les hypothèses d'inflation de 2,3% pour 2024, 2,0% pour 2025, 1,9% pour 2026 puis 2,0% par an.

Sources : The Shift Project, CNSA, EN3S, chaire Respect/EHESP, «Décarbonons le secteur de l'autonomie», avril 2024. CNSA, «Estimation du coût des trajectoires de décarbonation de la branche Autonomie», rapport final, synthèse, juin 2024.

Transformation de l'offre médico-sociale

D'un modèle institutionnel à une logique d'inclusion et d'autonomisation

Benjamin CANIARD

Sandrine COURTOIS

Co-responsables du pôle Autonomie, FHF

L'offre médico-sociale en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap a connu en cinquante ans des évolutions considérables qui reflètent des changements sociétaux et traduisent une volonté croissante d'autonomisation des personnes accompagnées, d'inclusion dans la société et de personnalisation des services rendus.

LES LOIS DU 30 JUIN 1975 ENCADRÉ 1

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées : instauration d'une obligation de prise en charge médico-sociale

Cette loi structure la politique publique sur le champ du handicap et définit les droits fondamentaux, pour les enfants comme pour les adultes : droit au travail, droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations et droit à l'intégration scolaire et sociale. Ce texte illustre le passage d'une logique d'assistance à une logique de solidarité et consacre le terme « personnes handicapées ». Il instaure une obligation de prise en charge médico-sociale avec la création de structures spécifiques d'accueil et d'accompagnement telles que les instituts médico-éducatifs (IME) et les centres d'aide par le travail (CAT, renommés depuis ESAT).

La loi sur les institutions sociales et médico-sociales : naissance du champ « médico-social »

Cette loi encadre le développement des établissements et services gérés par les institutions sociales et médico-sociales, donnant ainsi naissance au champ « médico-social ». Elle régleme les conditions de création et de financement des établissements et services du secteur, mais aussi celles de formation et de statut du personnel. Cette loi marque aussi l'abandon du terme « hospices » pour consacrer celui de « maisons de retraite » et prévoit la création d'établissements pour répondre aux besoins croissants liés au vieillissement, en leur laissant la possibilité de se médicaliser (sections de « cure médicale »).

Les évolutions législatives successives traduisent un changement de conception dans l'accompagnement du secteur. Les deux lois fondatrices du 30 juin 1975 marquent ainsi le début de la structuration de l'offre médico-sociale. Ces lois introduisent une approche centrée sur la protection, le soin et l'accueil en institution, répondant d'une part aux besoins d'une population croissante concernée par le vieillissement et, d'autre part, à une prise de conscience des besoins spécifiques des personnes handicapées. **ENCADRÉ 1**

Les décennies 1980 et 1990 sont ensuite caractérisées par le développement de nombreux établissements spécialisés pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées, avec une approche d'abord centrée sur la notion d'accueil et selon un modèle souvent perçu comme trop « assistanciel », limitant l'autonomie des bénéficiaires et dans un environnement parfois isolé du reste de la société.

À la fin de cette période, les maisons de retraite se transforment dans une logique d'« humanisation » et de médicalisation progressive pour devenir des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), dont les modalités de fonctionnement, de financement et de tarification ont été définies par le décret du 26 avril 1999 (qui introduit la distinction entre sections tarifaires soin, dépendance et hébergement que nous connaissons encore aujourd'hui).

Une approche centrée sur l'individu et ses besoins

L'adoption de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale constitue un tournant dans la transformation de l'offre médico-sociale en mettant l'accent sur les droits des usagers et

en introduisant une approche plus centrée sur l'individu et ses besoins. Les objectifs sont désormais de favoriser la participation des bénéficiaires dans la gestion de leur parcours de vie et/ou de soins, de garantir une meilleure qualité des prestations délivrées et d'encourager le développement de projets de vie personnalisés.

Pour les personnes âgées, cette approche implique une adaptation progressive des EHPAD pour répondre de manière plus personnalisée aux besoins des personnes accueillies, en promouvant une approche respectant leurs droits et leur dignité.

Pour les personnes en situation de handicap, dans la même logique d'individualisation, les établissements sont incités à développer des projets d'accompagnement plus inclusifs, en lien avec les familles et les acteurs du territoire.

Accessibilité universelle

Cette nouvelle approche basée sur l'inclusion sociale est fortement affirmée par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui imposent des obligations d'accessibilité universelle dans tous les lieux publics, et a promu une intégration plus forte dans la société, notamment à travers le droit à la scolarisation en milieu ordinaire. La décennie 2000 est marquée par le développement des politiques de maintien à domicile pour les personnes âgées, avec la montée en puissance de services d'aide à domicile et le financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), afin de soutenir les personnes dans leur choix, majoritaire, de rester chez elles le plus longtemps possible.

Renforcer et de diversifier l'offre d'accompagnement

Le plan Solidarité Grand Âge (2007-2012) et le plan national Alzheimer (2008-2012) concrétisent la volonté des pouvoirs publics de renforcer et de diversifier l'offre d'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie avec un objectif de création de 93 000 places à fin décembre 2012 (dont 37 500 en EHPAD, 36 000 en services de soins infirmiers à domicile [SSIAD], 12 750 en accueil de jour et 6 750 en hébergement temporaire).

À partir des années 2010, le développement de l'offre ralentit en volume, mais le secteur médico-social connaît de nouvelles transformations, marquées par une volonté accrue d'intégration des personnes handicapées dans la vie sociale et professionnelle.



La nécessité d'un virage inclusif

Le rapport de Denis Piveteau (2014) met en avant la nécessité d'un virage inclusif, avec la fameuse formule « zéro sans solution », incitant les établissements spécialisés à se transformer pour devenir des plateformes de services plus flexibles, favorisant l'accompagnement à domicile ou en milieu ordinaire (*lire l'interview de Denis Piveteau, président de la 5^e chambre de la section du contentieux du Conseil d'État, page suivante*).

La Conférence nationale du handicap de décembre 2014 confirme cette orientation et fixe comme objectifs la construction d'une société plus inclusive pour les personnes en situation de handicap et la « conception de réponses et de prises en charge adaptées à la situation de chacun ». Cette volonté est réaffirmée lors des CNH suivantes.

L'ambition du « virage domiciliaire »

S'agissant de l'accompagnement des personnes âgées, la fin de la décennie 2010 est marquée par l'ambition du « virage domiciliaire », qui correspond à la fois au souhait de la majorité des personnes âgées de « vieillir chez soi » et à une volonté plus globale des pouvoirs publics de favoriser la prise en charge à domicile et la désinstitutionnalisation, en développant des modalités d'accompagnement alternatives à l'EHPAD.

Le rapport de la concertation « Grand âge et autonomie » de Dominique Libault (2019) recommande de faire évoluer l'offre proposée aux personnes âgées en changeant le modèle d'accompagnement pour privilégier la vie au domicile et propose le

développement de plateformes de services (l'EHPAD centre de ressources territorial) permettant d'offrir un panel plus large de solutions et de limiter les ruptures de parcours, sans opposer établissement et domicile.

En 2023, le conseil de l'âge du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA) a questionné cette question du virage domiciliaire dans un rapport intitulé « Bien vivre et vieillir dans l'autonomie à domicile », mettant en évidence un certain nombre de faiblesses dans cette politique du domicile et

proposant plusieurs leviers pour y remédier (*lire l'interview de Jean-Philippe Vinquant, président du HCFEA page ci-contre*)

Sur le secteur handicap, le fonctionnement en dispositif intégré des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) et des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) permet, en se basant sur des formes organisationnelles existantes, de dépasser la logique des établissements et services dédiés pour offrir, seul ou en coopération (notamment les établissements d'enseignement), une diversité d'interventions



TROIS QUESTIONS À

DENIS PIVETEAU Ancien directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

AUTODÉTERMINATION ET TRANSFORMATION DE L'OFFRE

De 2014 à aujourd'hui, Denis Piveteau, conseiller d'État, partage constats et évolution de la notion de « place » à celle de « pouvoir d'agir » des personnes en situation de handicap et des professionnels qui les accompagnent. La clé ? Un changement de regard de la société et la mise en place d'une dynamique de participation sociétale effective de ces personnes.

Dix ans après « zéro sans solutions » *, comment a évolué la prise en charge des personnes en situation de handicap ?

Face au constat de manque de places en établissement, l'objectif de cette concertation-action collective était de dégager un consensus sur l'état des lieux et les besoins. Nous en avons conclu que l'accroissement de moyens ne pouvait plus passer uniquement par des places, qui étaient pourtant la seule possibilité de prise en charge à l'époque. Nous avons alors posé le principe du « zéro sans solutions ». L'idée était de partir de la personne et d'agréger autour d'elle des éléments de réponse. Cela a conduit à une vision de l'institution médico-sociale très différente de l'existant : une plateforme, un collectif de professionnels en interaction sur un territoire pour offrir une diversité de services. Aujourd'hui, cette vision est très largement partagée. La Conférence nationale du handicap – CNH – ne parle plus de création de places mais de création de solutions, ce qui permet d'hybrider des approches différentes autour d'une même personne. Lors de la CNH 2023 a été lancé le plan de transformation de l'offre avec la création de 50 000 « nouvelles solutions », piloté par la CNSA. Ce plan parle d'augmentation ET de transformation de l'offre, ce qui n'était pas envisageable autrefois. La clé est là. Nous devons absolument avoir une vision, d'une part centrée autour de la personne et d'autre part beaucoup plus territoriale. Les mesures de la loi Bien vieillir vont dans le bon sens**. L'évolution se fait sur le bon chemin, mais elle n'en est qu'à mi-chemin.

En 2021, vous avez été missionné par le Premier ministre sur les perspectives des métiers du secteur, en lien avec les aspirations des personnes accompagnées***. Quelles sont vos principales conclusions ?

L'une des notions centrales de ce rapport est celle du « pouvoir d'agir ». Il s'agit d'une prise de conscience que la solution viendra des personnes en situation de handicap, qui doivent avoir un rôle actif dans la transformation de l'offre, avec des solutions qui s'intègrent à leur quotidien. Pour réaliser cette autodétermination, elles doivent

être accompagnées, y compris, et ce point est à la fois majeur et d'une redoutable complexité, dans leur autonomie décisionnelle. La mise en œuvre de ce pouvoir d'agir signifie nécessairement plus de pouvoir d'agir pour les professionnels du secteur. Ces derniers sont confrontés à une sorte de dissociation entre leur vécu intérieur « de vocation », leur investissement humain, relationnel voire affectif, et leur vécu prosaïque, difficile, très sollicitant, mal rémunéré. À cet écart entre idéal et réel vient s'ajouter un manque de considération sociale. Se pose ici une question primordiale, un choix sociétal implicite : quelle place la société donne aux personnes accompagnées ? Nous devons impérativement passer d'une vision tacite de métiers « d'aide à ceux que la société relègue » à celle de métiers « d'aide à la mise en accessibilité d'une société qui change ».

Quels sont aujourd'hui les leviers pour atteindre ces objectifs de transformation ?

Le point d'entrée principal est la mise en « accès universel » de la société. Dans certains domaines, cette prise de conscience commence à voir le jour, notamment dans le champ de l'éducation, de l'habitat et de l'emploi. Ce sont sur ces trois leviers qu'il faut agir en priorité. Il y a un niveau de coordination interministériel autour de ces grandes thématiques qui est aujourd'hui à imaginer, à bâtir. Là encore, nous sommes sur le bon chemin mais à mi-chemin. Au-delà, il y a une vraie réflexion à mener sur les espaces dédiés aux personnes concernées elles-mêmes. Il existe une sorte de dynamique propre à l'accompagnement à l'autonomie, et la présence accrue de personnes vivant avec un handicap dans la vie sociale a un effet démultiplicateur. Nous en avons eu un aperçu cet été lors des Jeux paralympiques : lorsque la présence du handicap est reconnue, il se vit quelque chose à l'échelle collective. C'est le levier des leviers : la dynamique à mobiliser est celle de la participation effective des personnes en situation de handicap.

Propos recueillis par Nadia Bastide-Sibille le 17 novembre 2024

* D. Piveteau, « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », rapport, juin 2014.

** Loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir et de l'autonomie, JORF n° 0083 du 9 avril 2024.

*** D. Piveteau, « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change », rapport, février 2022.

modulables *intra* et *extra-muros*, adaptables aux besoins des enfants ou jeunes adultes en situation de handicap. Cette évolution est désormais prévue dans le droit commun puisque le décret du 5 juillet 2024 a fixé le cahier des charges et les modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements ou services médico-social (ESMS) accompagnant des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap.

Un accompagnement de plus en plus individualisé

Ainsi, depuis 1975, la transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap a été marquée par un passage progressif d'un modèle institutionnel à une logique d'inclusion et d'auto-nomisation. Ces évolutions traduisent des changements sociétaux mais aussi un changement de paradigme où l'accompagnement est de plus en plus individualisé, cherchant à favoriser l'intégration sociale, le maintien à domicile et le respect des choix de vie des individus.

À titre d'exemple, l'IHU HealthAge, portant sur la prévention, la gérosociété et la longévité en santé, a été lancé en avril 2024 dans le but de promouvoir un vieillissement en bonne santé et de repérer précocement les facteurs de fragilité chez les seniors en développant le programme ICOPE (Integrated Care for Older People) défini par l'OMS (*lire l'interview du Pr Bruno Vellas, président fondateur de l'IHU HealthAge page suivante*). Le développement de ces plateformes de services et programmes de santé publique de soins intégrés doit être poursuivi mais il ne suffira à lui seul à modifier en profondeur le secteur médico-social. La logique de transformation de l'offre doit s'accompagner d'une évolution des modalités de tarification, particulièrement dans le champ du handicap, ou il est attendu de la réforme SERAFIN-PH qu'elle valorise effectivement ces nouvelles modalités d'accompagnement. Elle doit aussi s'accompagner d'une réflexion actualisée sur l'anticipation des besoins en volume.

Quelle logique de programmation pour demain ?

Sur le champ du handicap, une programmation a été établie avec le plan de création de 50 000 « nouvelles solutions » qui découle de la CNH de 2023 et doit permettre d'apporter une réponse

TROIS QUESTIONS À

JEAN-PHILIPPE VINQUANT

Président du Conseil de l'âge au Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA)



VERS UN ACCOMPAGNEMENT SOCIÉTAL DU GRAND ÂGE

Le nombre de personnes âgées de 60 ans devrait atteindre 23 millions d'ici à 2050, soit 33% de la population. Le Conseil de l'âge s'est emparé de la question du « virage domiciliaire », dressant les limites et perspectives de cette politique, qui doit rester prioritaire tout en offrant un vrai choix aux personnes concernées.

Credit: Ministère des solidarités

Vous avez publié en février un rapport intitulé

« Bien vivre et vieillir dans l'autonomie à domicile »*. Quels en sont les principaux messages ?

En 2023, le Conseil de l'âge a souhaité questionner ce qui a été appelé le « virage domiciliaire », solution qui correspond à la fois aux aspirations des personnes concernées, et à la politique des pouvoirs publics, priorisée sur le domicile. Notre enquête a mis en lumière plusieurs faiblesses de cette politique : prise en compte insuffisante de l'environnement de la personne (travail des aidants, domiciles peu adaptés, temps trop court d'intervention des professionnels), problèmes de coordination et de gouvernance territoriale. L'isolement des personnes âgées est un sujet majeur. Les aidants apportent une aide très conséquente, mais ils ont leur vie propre, leur santé à préserver. Le soutien au maintien à domicile est insuffisant, créant le risque d'hospitalisations évitables. À la lumière de ces éléments, nous considérons qu'il faut continuer à accorder cette priorité à la possibilité de demeurer au domicile, mais en l'adaptant. Il est essentiel que les personnes puissent anticiper et choisir un lieu où elles mèneront la vie la plus normale possible, notamment grâce à différentes formes d'habitat intermédiaire comme les résidences autonomie, les habitats partagés. Ces solutions évitent l'isolement et permettent le regroupement des professionnels. En parallèle, il faut humaniser les EHPAD pour en faire des lieux de vie et non uniquement des lieux de soins. Pour assurer ce droit à la vie la plus autonome possible dans la pleine participation à la vie sociale de notre société, une grande loi de programmation est nécessaire pour que l'ensemble des dispositifs deviennent plus accueillants.

Selon l'enquête récente du HCFEA**, quelle est la perception des Français du vieillissement de la population ?

La vieillesse est souvent perçue de manière négative. Cependant, en examinant la question plus en profondeur, on constate que les Français reconnaissent généralement le vieillissement de la population comme une opportunité, tant sur le plan individuel que sur le plan collectif. Mais ils considèrent que la société est « âgiste », ce qui est un signal d'alarme et montre que la France considère le vieillissement comme un peu honteux. Cette vision constitue un frein à la mise en place des mesures nécessaires. C'est un sujet que nous allons approfondir avec nos travaux sur la participation sociale et la contribution économique et sociale des seniors.

Quelle est votre vision des enjeux et défis en termes de santé pour faire face au vieillissement de la population ?

La priorité doit être mise sur l'accès aux soins des seniors et sur la coordination des parcours, à l'image des équipes mobiles en gériatrie ou des dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Deux filières cruciales nécessitent des efforts renforcés : les soins et accompagnement de personnes souffrant de maladies neurodégénératives et la fin de vie à l'hôpital ou en EHPAD. L'Irdes et le HCAAM ont montré que lorsqu'on investit dans l'accompagnement médico-social, le retour sur investissement est réel, avec un gain global, et une diminution des hospitalisations évitables***. L'accompagnement sociétal et la prise en charge des personnes âgées doivent être renforcés dès maintenant. Le système est à bout de souffle, il faut agir vite et dans la durée.

Propos recueillis par Nadia Bastide-Sibille le 17 novembre 2024

* HCFEA, « Bien vivre et vieillir dans l'autonomie à domicile », rapport adopté par le Conseil de l'âge le 20 février 2024.

** HCFEA, « L'opinion sur le vieillissement de la population et les personnes de 65 ans et plus : une France âgiste malgré elle ? Enseignements de l'enquête nationale du conseil de l'âge », septembre 2024.

*** A. Penneau, Z. Or, « Les inégalités territoriales de financement et d'accessibilité des soins médico-sociaux : quel impact sur les dépenses de santé des seniors », Irdes, Questions d'économie de la santé n° 279, mai 2023.

HCAAM, « Assurance maladie et perte d'autonomie », 2011 - securite-sociale.fr

QU'EST-CE QUE LES 50 000 SOLUTIONS ? ENCADRÉ 2

Le plan de création de 50 000 solutions et de transformation de l'offre médico-sociale sur la période 2024-2030 a été annoncé lors de la Conférence nationale du handicap 2023 par le président de la République et précisé dans une circulaire datée du 7 décembre 2023. Ce plan massif doté d'une enveloppe de 1,5 milliard d'euros vise à apporter une réponse aux personnes en situation de handicap aujourd'hui sans solution adaptée à leurs besoins. Il est piloté par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Un fonds d'appui à la transformation, intégrant une dimension de soutien à l'investissement et d'appui à l'ingénierie, est déployé selon les modalités décrites dans l'instruction ministérielle du 8 juillet 2024. En particulier, une première enveloppe pour massifier et soutenir la transformation de l'offre est ouverte pour la période 2024-2027 à hauteur de 250 millions d'euros.

sur les territoires les plus en tension, dans une logique de rattrapage tout en renforçant l'offre pour des publics sans solution satisfaisante. **ENCADRÉ 2** Une telle programmation n'existe pas sur le secteur des personnes âgées, malgré les projections démographiques dont certaines font état du besoin de créer plus de 100 000 « solutions nouvelles » d'ici à 2030. Cette projection dans l'avenir (proche) est pourtant indispensable pour permettre au secteur de répondre au défi quantitatif du vieillissement démographique en diversifiant les solutions et les modalités d'accompagnement. ■

TROIS QUESTIONS À ● ● ●

PR BRUNO VELLAS Président fondateur de l'IHU HealthAge, UMR 1295.
Membre de l'Académie nationale de médecine



COMPRENDRE ET ANTICIPER... LES CLÉS D'UN VIEILLISSEMENT EN BONNE SANTÉ

Le vieillissement de la population, opportunité ou catastrophe ? L'IHU HealthAge, labellisé en 2023 et officiellement lancé le 2 avril 2024, cherche à prévenir la perte de fonctions des plus de 60 ans et à mieux comprendre les mécanismes de l'âge biologique.

L'IHU HealthAge est le seul IHU en France exclusivement dédié au vieillissement. Quelles sont ses missions ?

La création de l'institut hospitalo-universitaire (IHU) HealthAge

sur la prévention, la gérosience et la longévité en santé est l'aboutissement d'un travail commencé il y a plus de dix ans. Nous avons déployé et digitalisé le programme ICOPE – Integrated Care for Older Adults – développé par l'OMS, afin de favoriser le « bien vieillir », défini comme la possibilité de « garder nos fonctions (la vue, l'audition, la mémoire, le bien-être psychique, la mobilité et la nutrition) pour pouvoir continuer à faire ce qui est important pour chacun d'entre nous ». Nous nous suivons actuellement plus de 67 000 personnes en France grâce au programme ICOPE Monitor Digital*. À la suite d'un bilan des différentes fonctions, un plan de soins personnalisé est mis en place lors de la détection d'une anomalie. Sur tout ce processus, la collectivité est impliquée (diffusion d'informations, offre de services, aménagement de l'espace public, etc.). Nous travaillons actuellement à la réalisation d'un essai randomisé de grande ampleur, appelé RCT ICOPE France. L'objectif est de suivre un millier de patients, afin d'étudier l'efficacité du programme, y compris en termes économiques.

En parallèle, l'IHU cherche à mieux comprendre les déterminants de la perte de ces capacités intrinsèques, les mécanismes de l'âge biologique, et de rechercher des cibles thérapeutiques grâce à nos activités de recherche translationnelle (programme Inspire, cohorte de recherche translationnelle, cohortes en miroir chez la souris, chez l'homme et chez les poissons**).

Qu'est-ce que la gérosience ? En quoi ouvre-t-elle de nouvelles perspectives de prévention de l'apparition des maladies chroniques ?

Plus nous vieillissons, plus le risque d'avoir de pathologies chroniques augmente, qu'elles soient cancéreuses, cardiovasculaires ou neurodégénératives. Jusqu'à présent, nous avons considéré que ce facteur était non modifiable. Une meilleure compréhension du processus biologique du vieillissement pourrait permettre d'agir sur l'apparition de ces maladies chroniques, ce qui serait une grande révolution de la médecine. À titre d'exemple, établir une cartographie des organes d'accumulation des cellules sénescentes ouvre des perspectives thérapeutiques extrêmement prometteuses pour des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer, l'insuffisance cardiaque, l'arthrose ou encore l'altération du système immunitaire (Senescence Network [SenNet] | NIH Common Fund***).

Quels sont selon vous les défis à venir pour préserver la longévité en bonne santé dans une société vieillissante ?

Les défis sont multiples. Un sujet majeur est le risque de dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation des personnes âgées de plus de 75 ans, qui serait de l'ordre de 12% (et évitable dans la plupart des cas) selon une étude réalisée au CHU de Toulouse****. Il faut agir sur ce sujet, comme nous avons su le faire pour les infections nosocomiales, et adapter notre système de santé pour une meilleure prise en charge. Nous travaillons également avec l'Académie nationale de médecine sur un rapport portant sur le concept de « clinique de la longévité en santé ». La question centrale est : *que faut-il faire de raisonnable et nécessaire pour bien vieillir ?* (1) Maintenir nos fonctions avec ICOPE et avoir un statut vaccinal optimal. (2) Repérer les pathologies liées au vieillissement à un stade précoce. (3) Bénéficier à l'avenir des progrès de la gérosience. ■

* www.icope.fr/pro

** www.chu-toulouse.fr/-plateforme-inspire-

*** <https://commonfund.nih.gov/senescence>

**** S. Sourdet et al., "Preventable Iatrogenic Disability in Elderly Patients During Hospitalization", J Am Med Dir Assoc. 2015 Aug 1;16(8):674-81.

Propos recueillis par
Nadia Bastide-Sibille le 9 octobre 2024



La solution de fundraising de référence pour les hôpitaux et centres de recherche en France.



Contactez-nous



WWW.IRAISER.COM

OFFRE BIMÉDIA
ABONNEZ-VOUS

Revue hospitalière

Le cahier
Th

DE FRANCE
WWW.REVUE-HOSPITALIERE.FR

- Le média des décideurs hospitaliers et médico-sociaux
- Signée par des experts, acteurs de terrain et chercheurs



- LA REVUE
- SON CAHIER
Techniques hospitalières
- SON SITE
WWW.REVUE-HOSPITALIERE.FR
- SA NEWSLETTER RH

BULLETIN D'ABONNEMENT 2025

À RETOURNER PAR MAIL OU À : Fédération hospitalière de France
Revue hospitalière de France - 1 bis, rue Cabanis - 75014 Paris

Revue hospitalière DE FRANCE

Société/Établissement
 Individuel destinataire
 Adresse d'expédition
 (et de facturation si différente)
 Adresse e-mail
 Obligatoire pour code d'accès Internet



ABONNEMENTS
Tél. : 01 44 06 84 35
rhf.abonnements@fhf.fr

RÈGLEMENT
Chèque bancaire ou postal à l'ordre de :
Revue hospitalière de France

Crédit Agricole - CRCM Paris
IBAN : FR76 1027 8005 9800 0201 7131 994
BIC : CMCIFR2A

- Je souscris un abonnement annuel (6 numéros servis + version électronique à partir de la date de commande)
- France, DOM-TOM : CH, CHU, entreprises, particuliers 205 €*
 Union européenne - Étranger 255 €*
Tarif préférentiel

- France, DOM-TOM : CH, CHU, entreprises, particuliers (à partir du 2^e abonnement) ~~205 €~~ 102 €*
 Union européenne - Étranger (à partir du 2^e abonnement) ~~255 €~~ 128 €*
 Hôpitaux de proximité, établissements médico-sociaux ~~205 €~~ 102 €*
 Personnels hospitaliers, étudiants, anciens hospitaliers ~~205 €~~ 102 €*
 * France TVA 2,10% - Dom TVA 1,05% - TOM, étranger exonérés de TVA - Europe exonérée de TVA si n° TVA intracommunautaire

Date, signature et cachet



Retrouvez nos conditions générales de vente (CGC) sur www.revue-hospitaliere.fr

Plus simple et rapide, abonnez-vous en ligne

WWW.REVUE-HOSPITALIERE.FR

Le cahier

Techniques hospitalières



INNOVATIONS

DIAGNOSTIQUES

ET THÉRAPEUTIQUES

La médecine génomique

Une révolution pour la santé

Lara VINAUGER Directrice opérationnelle, GCS SeqOIA
 Flore MATTHIEU Directrice opérationnelle, GCS AURAGEN
 Amaury MARTIN Administrateur du GCS SeQOIA
 Florent POUGET Administrateur du GCS Auragen

Du cancer aux maladies rares, le séquençage génomique permet de limiter l'errance diagnostique et de proposer des traitements de plus en plus personnalisés. Retour sur les enjeux et perspectives de cette avancée récente, ouvrant des horizons jusque-là insoupçonnés.

Depuis la découverte de la structure de l'ADN en 1953, la génétique n'a cessé de progresser, bouleversant notre compréhension des maladies. L'une des étapes majeures de cette évolution a été le séquençage complet du génome humain en 2003. Ce projet colossal, achevé après treize ans et un investissement de près de 3 milliards de dollars, a marqué le début de la médecine génomique. Cette discipline promet d'exploiter les données génétiques pour diagnostiquer, prévenir et traiter les maladies avec une précision inédite.

Dans les années 2010, plusieurs pays ont initié des programmes nationaux de médecine génomique. Le Royaume-Uni, par exemple, a lancé son projet « 100 000 Genomes » en 2012. De son côté, la France a pris une position de leader en 2016 avec le lancement du plan France Médecine génomique 2025 (PFMG2025), qui vise à intégrer la génomique dans le système de santé français. Cet investissement massif de 290 millions d'euros sur dix ans montre l'ambition de la France de rendre ces technologies accessibles à tous les patients.

Une innovation de rupture : vers une médecine personnalisée

La médecine génomique représente une véritable révolution en offrant des possibilités jusque-là inimaginables dans le diagnostic et le traitement des maladies. En analysant les 3 milliards de paires de bases qui composent notre ADN, il est désormais possible de détecter des mutations responsables de maladies rares ou de certaines formes de cancers. Contrairement aux approches traditionnelles, qui s'appuient sur des symptômes cliniques visibles et des tests standards, le séquençage complet du génome permet une analyse moléculaire beaucoup plus fine. Prenons l'exemple des maladies rares. Ces maladies touchent environ 3 millions de personnes en France¹. Or, dans 80 % des cas, elles ont une origine génétique. Grâce à la médecine génomique, près de 30 % des patients atteints de maladies rares obtiennent désormais un diagnostic précis après des années de parcours médical sans réponse. En outre, dans certains cas, la médecine génomique permet de passer de plusieurs mois, voire des années de tests, à un diagnostic en quelques semaines, réduisant considérablement ce qu'on appelle « l'odyssée diagnostique ».

Dans le domaine du cancer, les bénéfices sont tout aussi impressionnants. Le séquençage génomique permet de détecter des mutations spécifiques de la tumeur et d'adapter le traitement en fonction du profil génétique du patient. Par exemple, une analyse menée dans le cadre du PFMG2025 a révélé que 88,6 % des patients atteints de cancer bénéficiaient de données génétiques exploitables pour adapter leur traitement. Cela signifie que pour une grande majorité de patients, il est désormais possible d'identifier des traitements personnalisés qui augmentent l'efficacité et réduisent les effets secondaires.

1. www.inserm.fr



Préparation de bibliothèques transcriptomiques en microfluidique, CGS SeqOIA



Chargement d'une puce de séquençage de très haut débit, CGS SeqOIA

Projets de recherche en France et à l'international

Le plan France Médecine Génomique 2025 n'est pas isolé ; il s'inscrit dans un mouvement mondial d'intégration de la génomique dans les systèmes de santé. Le programme britannique « 100 000 Genomes » en est un exemple et, à une échelle encore plus large, le projet européen « 1 + Million Genomes » ambitionne de séquencer les génomes d'un million de citoyens européens d'ici à 2025 **ENCADRÉ 1**. Ce projet vise à partager les données génétiques entre les pays membres pour accélérer les découvertes médicales et améliorer les soins.

En France, plusieurs projets sont en cours dans le cadre du PFMG2025. Parmi eux, DEFIDIAG se concentre sur le séquençage des génomes pour améliorer le diagnostic des troubles du développement intellectuel, une pathologie qui touche environ 1 % des enfants en France. D'un autre côté, MULTISARC, dédié aux sarcomes (des cancers rares représentant environ 1 % des cancers), explore comment la génomique peut améliorer la prise en charge et les traitements.

Financements et outils pour les établissements de santé

L'intégration de la médecine génomique dans le système de santé repose sur des infrastructures solides et des moyens financiers importants. Les fonds investis par le gouvernement français sont utilisés pour financer des laboratoires de séquençage et des outils technologiques, mais également pour garantir un accès gratuit à ces analyses pour les patients concernés par les 80 pré-indications du plan, liste ayant vocation à s'élargir au fil du temps. Deux laboratoires de séquençage génomique ont été créés pour mener ces analyses à grande échelle et

mettre en place une médecine personnalisée basée sur l'analyse génétique : AURAGEN, qui prend en charge les patients de la moitié sud-est de la France ainsi que les DROM-TOM, et SeqOIA, qui couvre le territoire du nord-ouest. Ensemble, ils sont capables de traiter plusieurs dizaines de milliers d'échantillons chaque année. Entre 2019 et 2023, ces deux laboratoires ont séquencé plus de 22 000 patients. En 2023, 71,4 % des prescriptions en génomique rare ont été validées grâce à une collaboration entre plus de 1 800 cliniciens et 340 généticiens cliniciens répartis sur l'ensemble du territoire français. La force de ces deux laboratoires est leur capacité à travailler de façon tout à fait intégrée avec des professionnels de toutes les structures médicales de leur territoire : CHU, CLCC, établissements privés...

En 2022, afin de faciliter la prescription des examens génomiques, la DGOS a financé 51 postes de chargés de parcours génomique pour l'ensemble des pré-indications du PFMG2025 pour une durée de trois ans. Répartis sur l'ensemble du territoire, les chargés de parcours génomique jouent un rôle crucial dans la formation et l'accompagnement des prescripteurs des établissements de santé à la mise en place et à la fluidification des parcours de soins des différentes pré-indications.

Ces deux plateformes jouent un rôle crucial dans la mise en œuvre de la médecine de précision en

1 + MILLION GENOMES

Le projet 1 + Million Genomes, coordonné à l'échelle européenne, vise à créer une infrastructure pour partager les données génomiques à travers les frontières. L'objectif est de faciliter l'accès à des données sur des maladies rares et complexes, tout en garantissant la confidentialité des informations des patients. La France est un partenaire majeur dans ce projet et y contribue par les données collectées via le PFMG2025, renforçant ainsi les collaborations internationales pour faire avancer la recherche.



Salle des séquenceurs CGS Auragen

Crédit : Anne Thomas, responsable du Vieil Lab Auragen

France, en permettant un accès plus large aux technologies de séquençage pour la population, et contribuent à faire avancer la recherche médicale en mettant à disposition des chercheurs des volumes importants de données, favorisant ainsi la découverte de nouveaux biomarqueurs et thérapies. **ENCADRÉ 2** Un autre outil central du PFMG2025 est le Collecteur analyseur de données (CAD), qui a pour objectif de stocker et d'analyser les données génomiques recueillies. Cette plateforme permettra à terme d'exploiter les résultats du séquençage pour leur utilisation dans le cadre de projets de recherche, tout en respectant la confidentialité des informations des patients. L'ensemble de ces infrastructures constitue une avancée importante pour les patients, en offrant un accès à la médecine génomique quelles que soient leurs ressources ou leur situation géographique sur le territoire français.

Vers de nouveaux horizons pour les patients

Dans les années à venir, la médecine génomique en France devrait se généraliser et s'étendre à de nouvelles pathologies. L'une des prochaines étapes majeures sera l'application de cette technologie à des maladies plus fréquentes comme le diabète, les maladies cardiovasculaires ou encore les maladies

neurodégénératives. En effet, bien que le PFMG2025 se concentre principalement sur les maladies rares et le cancer, l'ambition à long terme est d'étendre cette approche à l'ensemble des pathologies. Les avancées technologiques, comme le séquençage à long fragment (qui permet d'identifier des variantes génétiques non détectables par les méthodes classiques) et les approches multi-omiques (qui combinent les données génétiques avec d'autres données biologiques), permettront de renforcer encore plus la médecine personnalisée. Par ailleurs, les coûts de séquençage, qui étaient de plusieurs milliers d'euros il y a quelques années, ont fortement diminué, rendant ces technologies plus accessibles. L'impact de la médecine génomique sur la prise en charge des patients sera profond. Outre les diagnostics plus rapides et précis, elle permettra le développement de nouvelles thérapies ciblées. Par exemple, pour certaines maladies génétiques rares, des thérapies géniques spécifiques sont en cours de développement et devraient voir le jour dans les prochaines années. Ces thérapies permettent d'intervenir directement sur les mutations génétiques à l'origine des maladies, ouvrant ainsi la voie à des traitements curatifs.

La médecine génomique représente une révolution en cours dans le domaine de la santé. Grâce aux investissements et aux initiatives comme le PFMG2025, la France est à la pointe de cette transformation. Les prochaines années verront non seulement l'élargissement de ces techniques à de nouvelles pathologies, mais aussi l'amélioration significative des traitements pour de nombreux patients. Afin poursuivre les ambitions françaises en matière de médecine génomique, et consolider l'intégration de la génomique dans la pratique médicale, la suite du plan France Médecine Génomique 2025 devra poursuivre ce travail dans ses dimensions scientifiques et technologiques (soutenir l'innovation dans le développement des techniques de séquençage et d'analyse du génome, ainsi que dans le traitement massif des données génomiques) ; médicales (personnaliser les traitements en fonction des particularités génétiques individuelles des patients et former les professionnels de santé à l'interprétation et l'utilisation des données génomiques) ; économiques et financiers (en continuant à investir dans les plateformes de séquençage, les outils de bio-informatique et la formation), et sociétaux (en consolidant l'accès aux technologies de séquençage pour toutes les catégories de population quelle que soit leur localisation sur le territoire français).

DÉCOUVERTE DU VARIANT RNU4-2 **ENCADRÉ 2**

Le partage d'informations entre les praticiens des plateformes AURAGEN et SeqOIA et la grande quantité de données produites par chacune d'elles ont permis de faire avancer les connaissances dans la génétique des troubles du développement en publiant la plus large série mondiale de patients porteurs d'une maladie rare liée à une mutation du gène RNU4-2.

Nava et al., « Dominant variants in major spliceosome U4 and U5 small nuclear RNA genes cause neurodevelopmental disorders through splicing disruption », MedRxiv Preprint, October 8, 2024.

Le projet POPGEN

Aider au diagnostic génétique des maladies rares

Kevin UGUEN Praticien hospitalier universitaire

Gaëlle LE FOLGOC Cheffe de projet

Emmanuelle GÉNIN Directrice de recherche, Inserm

CHU de Brest et UMR1078 Génétique, génomique fonctionnelle et biotechnologies, UBO/Inserm/EFS

Le monde des maladies rares, qui touchent plus de trois millions de patients en France, a connu une révolution ces dernières années avec l'arrivée des nouvelles technologies de séquençage, qui permettent d'analyser la totalité de notre génome en quelques jours. Pourtant, identifier parmi les quelques millions de variations de séquence que comporte le génome d'un patient celle qui est responsable de sa maladie peut s'avérer difficile. Pour cela, il faut comparer ces variations à celles retrouvées dans une population témoin. C'est l'objectif du projet POPGEN, qui a permis de séquencer 4 000 individus français afin de créer une base de données au service du soin pour interpréter le génome des patients.

Les maladies rares touchent chacune moins de 1 personne sur 2000 mais du fait de leur multiplicité (plus de 7000 ont été référencées), elles représentent un réel problème de santé publique avec plus de 3 millions de patients en France et plus de 300 millions dans le monde. Ce sont des maladies généralement sévères qui peuvent toucher différents organes, surviennent pour une grande partie d'entre elles dès la naissance ou dans l'enfance et ont une cause génétique dans 80 % des cas. Du fait de leur rareté, ces maladies restent encore mal connues, et les patients n'obtiennent un diagnostic que très tardivement, quand ils l'obtiennent. Ces dernières

années cependant, les nouvelles techniques de séquençage du génome ont permis des progrès considérables, avec l'obtention d'un diagnostic dans 50 % des cas, contre seulement 20 % il y a encore une dizaine d'années.

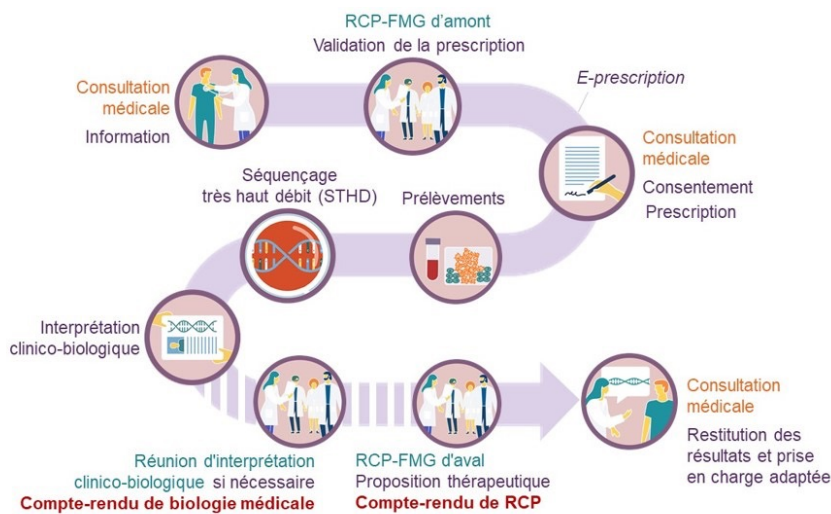
Une égalité d'accès au séquençage du génome

Le séquençage du génome humain a connu, au cours des dernières décennies, une véritable révolution. Alors que le premier projet de séquençage, Human Genome Project (HGP), s'est étendu de 1990 à 2003 et a coûté 3 milliards de dollars¹, il est aujourd'hui possible de séquencer la totalité du génome humain en quelques heures, et pour quelques centaines d'euros. Cette diminution drastique des coûts et des temps d'analyse a permis la démocratisation de cette technique, qui équipe de nos jours de nombreux CHU ainsi que des établissements de recherche. Pour aller encore plus loin dans cette voie, la France s'est dotée en 2016 du plan France Médecine génomique 2025 (PFMG2025), qui a permis la mise en place de deux laboratoires de séquençage très haut débit, qui permettent d'analyser le génome complet de plusieurs milliers de patients atteints de maladies rares et cancers de tout le territoire français². Un parcours précis a été mis en place, centré sur le patient, où chaque situation est discutée en réunion de concertation pluridisciplinaire, en amont et en aval de l'analyse. **FIGURE 1**

Explorer les zones d'ombre

Malgré les améliorations apportées par le séquençage, il persiste une impasse diagnostique pour la moitié des patients atteints de maladie rare, et une errance diagnostique de plus de quatre ans pour un quart des malades. Ces difficultés s'expliquent dans

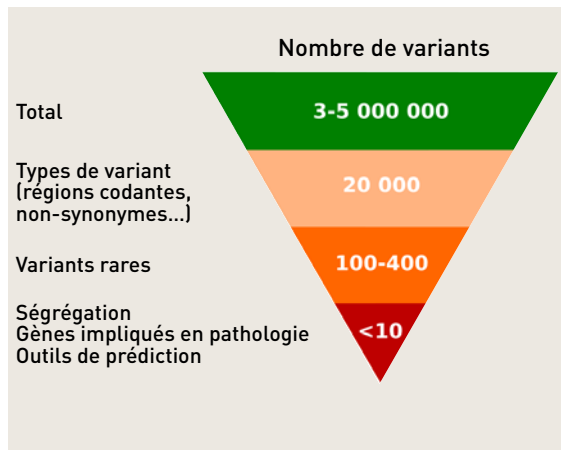
CIRCUIT GÉNOMIQUE DU PATIENT AU SEIN DU PFMG2025 FIGURE 1



Source : <https://pfmg2025.aviesan.fr>

PRINCIPAUX FILTRES APPLIQUÉS LORS DE L'ANALYSE D'UN GÉNOME

FIGURE 2



LA COHORTE CONSTANCES ENCADRÉ 1

La cohorte Constances (CONSULTANTS des Centres d'Examens de Santé)*, d'où sont sélectionnés les individus du projet POPGEN, est la plus grande cohorte épidémiologique en population française. C'est une infrastructure nationale de recherche en biologie et en santé financée dans le cadre du programme d'investissements d'avenir (PIA). S'intéressant aux causes des maladies, notamment multifactorielles, elle consiste à suivre individuellement et sur plusieurs années un groupe d'individus, en recueillant entre autres des données sur l'exposition à des facteurs de risque de maladies, sur la survenue de pathologies... Elle est composée de 220 000 volontaires majeurs nés entre 1941 et 2000, recrutés entre 2012 et 2021. Les individus ayant accepté l'inclusion ont bénéficié d'examens médicaux et ont rempli divers questionnaires ; des échantillons de sang et d'urines sont recueillis régulièrement. Cette cohorte est ouverte à la communauté de recherche, et tout projet proposé par une équipe de recherche est évalué par un conseil scientifique international.

* M. Zins, M. Goldberg, « CONSTANCES team. The French CONSTANCES population-based cohort: design, inclusion and follow-up », Eur J Epidemiol. 2015; 30 (12) : 1317-1328.

de nombreux cas par notre mauvaise connaissance de l'organisation du génome. Le défi consiste à interpréter les variations observées chez le patient pour identifier celle(s) qui est (sont) responsable(s) de sa maladie, sachant qu'il existe plus de trois millions de variations dans le génome d'un individu, pouvant prendre différentes formes, et se situer dans différentes parties du génome.

La majorité des variations aujourd'hui connues pour être impliquées en pathologie concernent les régions codantes du génome. Or, notre génome est constitué à 98% de séquences dites « non codantes ». Ces séquences, initialement décrites comme de l'ADN « poubelle », restent encore très mal connues, mais jouent probablement un rôle très important pour le bon fonctionnement de nos cellules, en participant par exemple à la régulation de l'expression des gènes³. Récemment, un exemple frappant est venu illustrer l'importance de ces régions : une variation récurrente dans *RNU4-2*, un petit ARN non codant, a été décrite comme une des causes génétiques les plus fréquentes de troubles du neuro-développement⁴, offrant ainsi une issue à l'impasse diagnostique pour plusieurs centaines de patients à travers le monde.

De l'importance de bien connaître la variabilité génétique de la population

Pour interpréter le rôle joué par les différentes parties du génome et l'impact que peuvent avoir les variations génétiques observées chez un patient, il est essentiel de pouvoir comparer ces variations à celles observées dans la population dont le patient est issu. L'idée est de voir si ces variations sont également présentes chez d'autres individus de la même population qui ne sont pas malades pour pouvoir les ignorer et se concentrer sur celles, plus rares, et plus susceptibles d'être impliquées dans la maladie. Cela semble simple mais encore faut-il disposer de données sur la fréquence des variations dans une population témoin qui représente bien la population d'origine du patient. Et c'est là que les choses se compliquent...

En effet, s'il existe différentes bases de données qui répertorient les variations observées dans différentes populations à travers le monde, principalement d'Europe du Nord, mais aussi d'Afrique et d'Asie, ces informations ne sont pas suffisamment précises. Il a en effet montré que des différences régionales existent à l'intérieur de la France, comme d'ailleurs dans la majorité des pays étudiés jusqu'à présent, différences qui sont le reflet de l'histoire démographique des populations^{5,6}.

Le projet POPGEN, un panel de référence

Devant ce besoin de couverture du territoire national, le PFMG2025 a initié un projet pilote en population générale pour doter les soignants et les chercheurs d'un « outil » aidant à l'interprétation des variants observés dans le génome de patients ; c'est la naissance du projet POPGEN. Pour ce projet, nous avons travaillé en collaboration avec l'équipe de coordination de la cohorte Constances pour envoyer à l'ensemble des volontaires un questionnaire sur les lieux de naissance de leurs parents et grands-parents, document que nous avons pu inclure dans le questionnaire de suivi annuel de 2019. **ENCADRÉ 1**

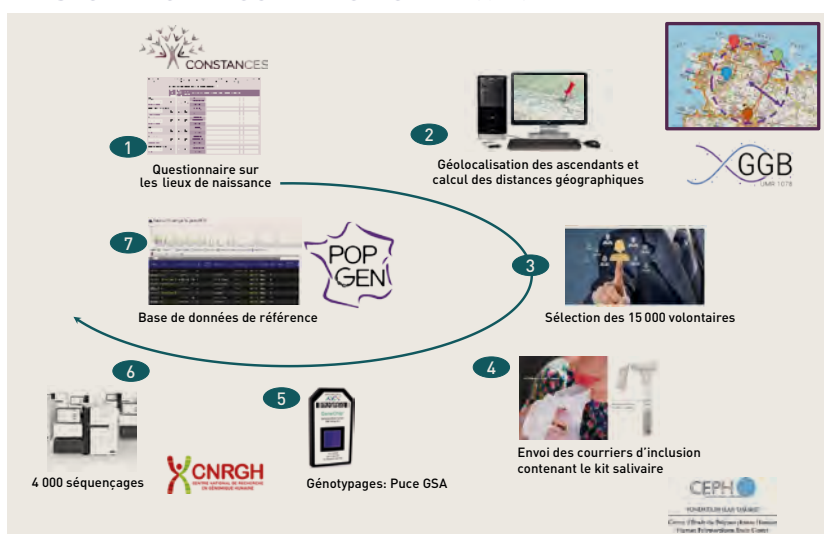
Nous avons ensuite sélectionné 15 000 de ces volontaires sur la base de ces lieux de naissance en privilégiant les volontaires dont les 4 grands-parents étaient nés dans une même zone géographique en France tout en cherchant à maximiser la couverture nationale. Ces 15 000 volontaires ont reçu une enveloppe contenant un kit d'autoprélèvement salivaire, une notice d'information ainsi qu'un formulaire de consentement, leur proposant de participer à la recherche POPGEN qui est une recherche impliquant la personne humaine (RIPH) de type 3⁷. Au premier trimestre 2022, 10 250 volontaires avaient consenti et donc renvoyé un échantillon salivaire accompagné d'un formulaire de consentement signé. Les ADN ont été extraits des échantillons salivaires à la Fondation Jean-Dausset-Centre d'étude du polymorphisme humain (CEPH) puis un génotypage a été réalisé au Centre national de recherche en génomique humaine (CNRGH). Le génotypage consiste à analyser une fraction du génome pour vérifier la qualité du prélèvement et obtenir une première partie des informations génétiques indispensables pour la suite du projet. Au total, nous avons pu obtenir des données de génotypage exploitables pour 9 772 volontaires, et, parmi eux, sélectionner 4 000 individus pour un séquençage complet du génome. Ce séquençage a été finalisé au premier trimestre 2024 et les données sont en cours d'analyse pour fournir à terme une base de

données de référence des variations génétiques et de leurs fréquences dans les différentes régions de France métropolitaine. Cette base de données vise à s'enrichir également de données issues d'individus originaires des territoires ultra-marins ainsi que des résidents français, sans distinction de leur

L'objectif est d'obtenir une base de données de référence des variations génétiques et de leurs fréquences dans les différentes régions françaises.

origine géographique. Elle s'intégrera dans le projet européen Genome Of Europe, dont l'objectif est de réaliser ce même type d'étude à l'échelle de toute l'Europe et de promouvoir le partage des données dans un environnement sécurisé et respectueux des participants⁸. ■

DESIGN DU PROJET POPGEN FIGURE 3



RÉUTILISATION DES DONNÉES DU DIAGNOSTIC POUR LA RECHERCHE **ENCADRÉ 2**

La mise en place des laboratoires de séquençage SeqOia et Auragen permet la génération de données de séquence de plusieurs milliers de patients dans un cadre diagnostique sur des pré-indications précises. Au travers du collecteur analyseur de données (CAD), qui se met en place au sein du PFMG2025, les chercheurs pourront, si le comité scientifique et éthique a accepté le projet et en l'absence d'opposition du patient, réanalyser les données de séquençage des patients afin, par exemple, de tenter d'identifier de nouveaux gènes responsables de pathologies. Les données générées dans le cadre du projet POPGEN seront également accessibles via le CAD pour permettre de facilement exclure des génomes de patients les variations fréquentes dans la population générale et accélérer le diagnostic. Ces données pourront également permettre de nouvelles études sur la structure génétique de la population pour mieux comprendre le rôle joué par les gènes et leurs variations dans les maladies et la santé.

1. International Human Genome Sequencing Consortium, *Nature*, 2004; 431 (7011): 931-945.

2. <https://pfmg2025.aviesan.fr/>

3. ENCODE Project Consortium, *Science*, 2004; 306 (5696): 636-640.

4. Y. Chen *et al.*, *Nature*, 2024; 632 (8026): 832-840.

5. A. Saint Pierre *et al.*, [published correction appears in *Eur J Hum Genet*. 2020 Jul; 28 (7): 988], *Eur J Hum Genet*. 2020; 28 (7): 853-865.

6. I. Alves *et al.*, *Nat Commun*. 2024; 15 (1): 6710.

Published 2024 Aug 7.

7. <https://lysine.univ-brest.fr/popgen>

8. <https://b1mg-project.eu/1mg/genome-europe>

Le séquençage génomique pour un dépistage néonatal plus performant

Laurence FAIVRE PU-PH, cheffe de service du centre de génétique, coordinatrice du projet PERIGENOMED

Christel THAUVIN PU-PH, cheffe de service du laboratoire de génomique médicale et de l'équipe GAD, Inserm UMR1231, co-coordinatrice du projet PERIGENOMED

Frédéric HUET PU-PH, chef de service de pédiatrie

Christine BINQUET PU-PH, directrice du Centre d'investigation clinique Inserm CIC 1432

Camille LEVEL Cheffe de projet enjeux sociétaux du dépistage néonatal génomique

Emeline DAVOINE Cheffe de projet dépistage néonatal génomique

Amir HASSINE Chef de projet dépistage néonatal génomique

Yannis DUFFOURD Responsable de l'équipe bioinformatique du service de génomique médicale et du GAD de l'UMR Inserm 1231, responsable de la plateforme bioinformatique BIOME de l'UMS Inserm BioSanD

Martin CHEVARIN Ingénieur, centre de séquençage NEOMICS, service de génomique médicale

Marie-Laure HUBERT ASENSIO Coordinatrice d'études cliniques, CIC

CHU Dijon-Bourgogne

L'impact du séquençage génomique est majeur dans la pratique clinique, pour le diagnostic des maladies rares, le diagnostic et la prise en charge des cancers, et progressivement pour les maladies courantes. Plusieurs pathologies peuvent désormais être dépistées et traitées à des stades précoces, notamment dans le cas du dépistage néonatal, ce qui ouvre la voie à une nouvelle ère de la médecine d'anticipation.

Le dépistage néonatal (DNN) est une intervention de santé publique visant à détecter, dès la naissance, une liste de maladies rares et graves, d'origine génétique pour la plupart. Il permet ainsi de mettre en œuvre les traitements et prises en charge adaptés avant l'apparition des premiers symptômes, pour limiter leurs effets sur la santé de l'enfant. La France était précurseur lors de la création de son programme de DNN en 1972 mais accuse désormais un retard par rapport à de nombreux pays européens.

Le DNN est aujourd'hui considéré comme l'une des initiatives de dépistage en population générale les plus réussies au monde pour le diagnostic et la prise en charge des maladies génétiques rares. Cependant, en France, le DNN se heurte actuellement à une limite technologique et administrative, car il repose

sur des analyses spécifiques à chaque pathologie, avec une phase d'instruction souvent longue, qui rend les programmes de DNN peu flexibles et réactifs à l'ajout de nouvelles pathologies. Or, ces dernières années, la prise en charge des maladies rares connaît une véritable révolution grâce au développement de thérapies innovantes telles que la thérapie génique, les thérapies cellulaires, les thérapies de substitution enzymatiques, le repositionnement de molécules... Ces nouvelles thérapies sont d'autant plus efficaces qu'elles sont administrées précocement, surtout avant que les symptômes ne deviennent irréversibles.

Projets pilotes internationaux

Compte tenu de ces avancées technologiques et thérapeutiques, les réflexions autour du recours au séquençage génomique pour le DNN donnent lieu à de nombreux projets de recherche à l'international¹. Actuellement, une trentaine de projets pilotes sont lancés ou en préparation, principalement aux États-Unis, en Chine, en Australie et en Europe². La majorité est regroupée au sein du consortium ICoNS (The International Consortium on Newborn Sequencing). Ces initiatives visent à dépister plusieurs centaines de maladies rares, en testant différentes stratégies : certaines se concentrent uniquement sur les maladies « traitables », tandis que d'autres proposent également de dépister des maladies « actionnables ». **ENCADRÉ** Au sein de ces projets se démarque le projet pilote britannique Generation Study par le soutien financier majeur du gouvernement, à hauteur de 105 millions de livres sterling pour le séquençage de 100 000 nouveau-nés ciblé sur plus de 500 gènes³. Un projet européen, Screen4Care, prévoit de dépister 245 maladies génétiques traitables chez 20 000 nouveau-nés⁴. À ce jour, seuls deux projets de recherche chinois ont publié leurs résultats de séquençage ciblé sur une large cohorte⁵. Deux autres projets, américain et belge, ont publié des résultats préliminaires^{6,7}.

PERIGENOMED : l'initiative française

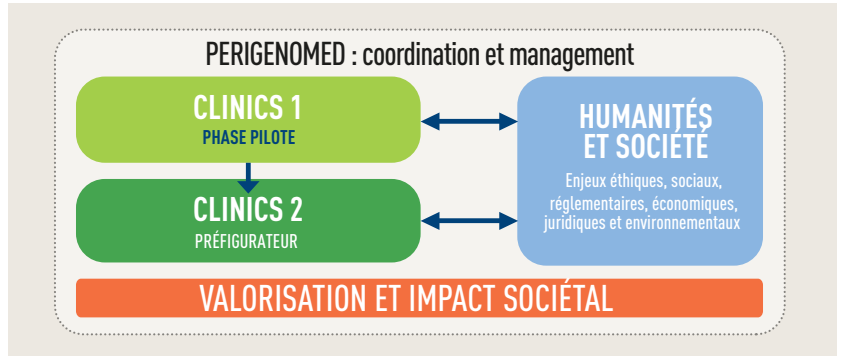
Au sein de cet élan collaboratif international, l'équipe pluridisciplinaire de la Fédération hospitalo-universitaire (FHU) Translad (médecine translationnelle dans les anomalies du développement) a conçu le projet français PERIGENOMED (Perinatal Genomics Medicine), sous l'égide du CHU Dijon-Bourgogne. Ce projet s'inscrit dans la continuité de l'étude SeDeN (Séquençage Dépistage Néonatal) menée dès 2020 sur l'acceptabilité sociale de l'extension du DNN auprès de 1 199 professionnels de santé, de 1 657 parents d'enfants atteints, de la population générale et de décideurs. Cette étude a montré que 81 % des professionnels de santé et 88 % des parents interrogés sont favorables à une extension du DNN.

Le projet PERIGENOMED vise à évaluer la faisabilité et l'efficacité de l'extension d'un programme de DNN par le séquençage génomique et à rassembler les preuves appuyant un tel déploiement en France. Il propose de dépister plus de 800 maladies rares pour lesquelles il existe un bénéfice substantiel précoce pour l'enfant : traitement en phase présymptomatique, prise en charge adaptée anticipée, accès à l'innovation thérapeutique, amélioration du pronostic clinique et de la qualité de vie. PERIGENOMED intègre une analyse approfondie des enjeux organisationnels, réglementaires, juridiques, éthiques, psychosociaux, économiques et environnementaux d'un dépistage néonatal génomique (DNNg). **FIGURE**

La première phase, PERIGENOMED-Clinics 1, menée avec la FHU partenaire GenOMedS, est financée à hauteur d'environ 3 millions d'euros par un partenariat public-privé-associatif. Cette phase proposera aux futurs parents de 2500 nouveau-nés de cinq CHU (Dijon, Besançon, Rennes, Nantes et Angers) le dépistage d'environ 400 maladies traitables, avec l'option de dépister environ 400 maladies actionnables supplémentaires. Elle a pour objectif de tester les circuits de mise en place d'un DNNg et des parcours de soins d'aval.

La seconde phase (PERIGENOMED-Clinics 2) vise à évaluer la mise en place d'un DNNg à grande échelle et en conditions territoriales réelles, et les impacts associés. Prévue à partir de 2026, elle proposera d'inclure environ 19 000 nouveau-nés. Ceux présentant un dépistage positif pour une maladie rare génétique bénéficieront d'un suivi clinique par un centre de référence ou de compétences maladies rares pendant cinq ans. Son budget est estimé à plus de 10 millions d'euros et son déploiement nécessitera un financement de l'État.

CONCEPTION DU PROJET PERIGENOMED



DÉFINITIONS

- **Maladies traitables** : pathologies se développant à un âge pédiatrique pour lesquelles il existe un traitement ou acte de prévention qui modifie l'histoire naturelle de la maladie et qui limite fortement ou évite l'apparition de certains symptômes chez une majorité de patients.
- **Maladies actionnables** : pathologies pour lesquelles une action en période pédiatrique modifie l'évolution de la maladie et/ou la qualité de vie de l'enfant, avec une prise en charge pouvant résulter à un effet partiel, ou limitée à une minorité de patients, ou avec peu de recul sur l'efficacité, ou lorsque des essais thérapeutiques sont attendus à court terme.

Étendre le DNN par le séquençage génomique pourrait entraîner des bénéfices multiples, complémentaires et s'inscrivant dans une conception globale de la santé et de la prévention. Une telle évolution pourrait améliorer la santé et la qualité de vie des enfants atteints de maladies rares et contribuerait donc indirectement à l'amélioration de la qualité de vie des parents. Ce serait un véritable levier d'optimisation du système de soins via la diminution de l'errance diagnostique. Cela permettrait également de limiter les conséquences socio-économiques liées à l'errance diagnostique et/ou aux situations de handicap en lien avec les maladies rares dépistées pour les enfants et leurs parents, et de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé sur la génomique. Enfin, cela constituerait un levier de valorisation scientifique et économique, en favorisant le développement d'innovations thérapeutiques en lien avec les filières biopharmaceutiques par l'inclusion de patients dans les essais cliniques, ainsi que le développement de la filière santé numérique, par la collecte à grande échelle des données génomiques. ■

1. D. Bick *et al.*, *Int J Neonatal Screen*, 2022 Jul 15; 8 (3): 40.
2. V. Bros-Facer *et al.*, *Rare Dis Orphan Drugs J* 2023; 2:21; T. Minten *et al.*, *medRxiv* [Preprint]. 2024 Sep 16: 2024.03.24.24304797.
3. <https://www.genomicsengland.co.uk/initiatives/newborns>
4. <https://screen4care.eu/fr>
5. T. Chen *et al.*, *JAMA Netw Open*. 2023 Sep 5; 6 (9): e2331162; X. Wang *et al.*, *J Glob Health*. 2023 Oct 13; 13: 04128. PMID: 37824171.
6. A. Ziegler *et al.*, *JAMA*, 2024 Oct 24: e2419662.
7. T. Dangouloff *et al.*, *Children (Basel)*, 2024 Jul 30; 11 (8): 926. doi: 10.3390/children11080926.

Le passeport pharmacogénétique

La médecine personnalisée en pratique

Nicolas PICARD Pharmacologue, professeur des universités-praticien hospitalier, président du Réseau francophone de pharmacogénétique (RNPGx)

CHU de Limoges

La pharmacogénétique, discipline à l'interface de la pharmacologie (l'étude des médicaments) et de la génétique, explore la façon dont nos gènes influencent notre réponse aux traitements médicamenteux. Cette approche, qui ne se limite pas aux traitements d'oncologie, vise une médecine de précision où chaque traitement médicamenteux est ajusté selon le profil génétique individuel, augmentant à la fois la sécurité et l'efficacité des soins. Cet article retrace les origines de la pharmacogénétique, ses usages actuels et ses perspectives.

En France, la pharmacogénétique est une discipline bien implantée en biologie médicale avec, selon les statistiques de l'Agence de la biomédecine, une cinquantaine de laboratoires déclarant une activité chaque année¹. Pourtant, cette discipline reste relativement méconnue, tant du grand public que des acteurs hospitaliers. Cela s'explique par sa spécialisation pointue en biologie médicale et par le faible volume d'actes réalisés. En effet, la prescription de tests pharmacogénétiques est étroitement liée à celle de certains médicaments spécifiques, ce qui limite considérablement le recours aux tests. Ainsi, en 2022, l'Agence de la biomédecine estime que seulement 19 412 personnes ont bénéficié d'un examen pharmacogénétique.

Des racines aux avancées technologiques

Le terme « pharmacogénétique » a été introduit en 1959 par le généticien Friedrich Vogel pour désigner l'étude des bases héréditaires influençant la variabilité des effets des médicaments.

À cette époque, bien que les tests de génétique moléculaire n'existent pas encore, des anomalies de réponse aux traitements, transmises génétiquement, étaient déjà documentées.

Depuis, les avancées en génomique, associées à l'étude approfondie des mécanismes d'action et d'élimination des médicaments dans l'organisme, ont permis de mieux comprendre ces phénomènes. L'invention de la réaction de polymérase en chaîne (PCR) dans les années 1980, suivie de la PCR en temps réel dans les années 1990, et enfin l'émergence des technologies de séquençage de nouvelle génération (NGS) ont révolutionné la capacité à étudier l'impact des variations génétiques sur la réponse thérapeutique. Les techniques utilisées en pharmacogénétique sont les mêmes que celles employées dans d'autres applications de génétique, ce qui a permis aux laboratoires de biologie médicale de développer cette offre sans surcoût matériel lorsqu'ils disposaient déjà de l'expertise nécessaire. Ces innovations ont permis la mise au point de tests pharmacogénétiques performants et accessibles en routine clinique dans de nombreux champs thérapeutiques (la psychiatrie, la cardiologie, la transplantation d'organe, l'oncologie, etc.). Leur disponibilité amène désormais les autorités de santé à rendre certains tests obligatoires lorsqu'ils répondent à des enjeux majeurs de sécurité. De plus, certains laboratoires pharmaceutiques sont amenés à les proposer dès la mise sur le marché de leurs médicaments, sous forme de tests « compagnons », lorsqu'ils sont utiles pour ajuster la dose ou identifier les patients les plus susceptibles de bénéficier du traitement.

Une carte d'identité pharmacogénétique

Les gènes influençant la réponse aux médicaments sont aujourd'hui bien identifiés. Il s'agit principalement de gènes codant pour des enzymes responsables de l'élimination des médicaments de l'organisme. Leur nombre étant relativement limité, les techniques à haut débit actuelles permettent de les analyser de manière exhaustive et simultanée. Contrairement à d'autres domaines de la génétique, les tests pharmacogénétiques ciblent des variations parfaitement connues et asymptomatiques. Ainsi, un patient peut avoir une capacité réduite à éliminer un antidépresseur ou à activer un antiagrégant plaquettaire ou encore un antalgique sans en avoir conscience et sans symptômes particuliers – tant qu'il ne reçoit pas le médicament en question. Ce qui est particulièrement intéressant, c'est que nous sommes tous concernés : les variations pharmacogénétiques sont extrêmement fréquentes. Plus de 9 individus sur 10 possèdent au moins un variant génétique influençant la réponse médicamenteuse, même s'ils ne prennent pas nécessairement les médicaments concernés².

Les initiatives actuelles visent donc à créer un document individuel regroupant les informations pharmacogénétiques essentielles, permettant aux professionnels de santé d'ajuster précisément les prescriptions en fonction du profil de chaque patient. Cette carte d'identité pharmacogénétique deviendrait un véritable passeport pour des traitements efficaces et sécurisés. **ENCADRÉ**

Évaluation européenne et application en France

La preuve européenne de l'intérêt du passeport

L'étude PREPARE³ (Pre-emptive Pharmacogenomic Testing for Preventing Adverse Drug Reactions), dirigée par Jesse Swen, professeur de pharmacie clinique au centre médical universitaire de Leyde, aux Pays-Bas, est l'une des plus importantes études multicentriques européennes menées sur la pharmacogénétique avec un haut niveau de preuve. Lancée dans le cadre du programme européen Horizon 2020⁴, cette étude a évalué l'intérêt du passeport pharmacogénétique en incluant 6 944 patients provenant de sept pays européens. Parmi eux, la moitié a reçu un passeport couvrant 12 gènes, utile pour plus de 40 médicaments.

Les résultats montrent une réduction relative de 30 % des effets indésirables chez les patients ayant reçu ce passeport par rapport à ceux n'en ayant

LES PERSPECTIVES OFFERTES PAR LE PASSEPORT PHARMACOGÉNÉTIQUE

- **Réduction des effets indésirables médicamenteux** : en ajustant les posologies ou en évitant certains médicaments, il est possible de prévenir les réactions indésirables graves, comme celles observées avec certaines chimiothérapies ou anticoagulants ou celles associées à une baisse de l'observance (troubles digestifs, etc.).
- **Optimisation de l'efficacité des traitements** : en choisissant les molécules et doses les plus adaptées, le passeport augmente les chances de succès thérapeutique dès la première prescription. Par exemple, il serait inutile de prescrire de la codéine à un patient incapable de la transformer en morphine.
- **Amélioration de l'adhésion thérapeutique et réduction des coûts de santé** : disposer d'un outil pour choisir dès le départ le traitement le mieux toléré et le plus efficace répond à une attente forte des patients et pourrait contribuer à une réduction des coûts de santé.

pas bénéficié, confirmant ainsi le rôle crucial de la pharmacogénétique pour la prévention des effets indésirables et la personnalisation des traitements.

Le Réseau francophone de pharmacogénétique (RNPGx)

Le Réseau francophone de pharmacogénétique (RNPGx) est une structure de référence pour le développement et la mise en œuvre de la pharmacogénétique en clinique dans les hôpitaux français. Il regroupe des laboratoires de biologie médicale dans l'ensemble de la francophonie (France, Belgique, Suisse, Québec et Tunisie) et œuvre à harmoniser les pratiques et diffuser les recommandations en pharmacogénétique⁵. Parmi ses initiatives, le RNPGx a contribué à rendre obligatoire le dépistage du déficit en dihydropyrimidine déshydrogénase (DPD) avant toute prescription de fluoropyrimidines en oncologie, afin de limiter les risques de toxicité sévère associés à ces chimiothérapies⁶. Le RNPGx s'attache aujourd'hui à définir les modalités pratiques pour l'utilisation des passeports pharmacogénétiques en clinique.

Enjeux financiers et organisationnels de la pharmacogénétique

L'essor de la pharmacogénétique soulève des enjeux financiers et organisationnels majeurs⁷. Bien que cette discipline promette des bénéfices concrets en matière de sécurité et d'efficacité des soins, son intégration

1. <https://www.agence-biomedecine.fr>

2. Swen et al., *The Lancet*, 2023, volume 401, Issue 10374, 347-356.

3. J. Swen et al., *The Lancet*, 2023 Feb 4; 401 (10374): 347-356.

4. Horizon 2020, le programme de recherche et d'innovation de l'Union européenne, lancé le 1^{er} janvier 2024, était doté de 79 milliards d'euros pour la période 2014-2020, autour de trois priorités : l'excellence scientifique, la primauté industrielle, les défis sociétaux. <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/>

5. N. Picard et al., *Thérapies*. 2017 Apr; 72 (2): 175-183.

6. M.A. Loriot et al., *Bull Cancer*. 2018 Apr; 105 (4): 397-407.

7. C. Barin-Le Guellec et al., *Thérapies*. 2020 Sept-Oct; 75 (5): 459-470.

dans la pratique clinique nécessite une réflexion sur les modalités de financement des tests et la mise en place d'un circuit coordonné, allant de la prescription à l'information des prescripteurs, des pharmaciens et des patients, en ville comme à l'hôpital.

La Haute Autorité de santé (HAS) a récemment introduit de nouvelles modalités de financement pour faciliter l'intégration de l'innovation en santé, notamment pour les technologies qui ne sont pas encore couvertes par les prises en charge traditionnelles. Le référentiel innovant hors nomenclature (RIHN) 2.0 représente une solution potentielle pour favoriser l'accès aux tests pharmacogénétiques innovants non inscrits à la nomenclature, tout en permettant de recueillir des données de vie réelle sur leur impact clinique et économique.

Le forfait innovation pourrait également soutenir le financement des technologies indispensables pour exploiter efficacement les informations pharmacogénétiques, telles que les outils d'intelligence artificielle, qui s'imposent peu à peu dans de nombreux champs de la médecine personnalisée.

D'autres dispositifs, tels que les articles 51 de la loi de financement de la sécurité sociale, pourraient permettre d'expérimenter de nouvelles organisations

de soins, avec des parcours personnalisés intégrant la pharmacogénétique en lien avec les biologistes et les équipes médicales et pharmaceutiques. Ces expérimentations permettront de se pencher sur des éléments critiques, notamment les modalités de stockage et d'accès aux données, essentielles pour garantir la sécurité et la confidentialité des informations génétiques.

Tout cela ne sera envisageable sans un investissement fort dans la formation des professionnels, notamment des médecins et des pharmaciens cliniciens, afin qu'ils maîtrisent l'interprétation des tests génétiques et leur application clinique.

Loin de la vision dystopique de la génétique du film *Bienvenue à Gattaca* qu'il pourrait évoquer, le passeport pharmacogénétique permettrait d'adapter plus finement les traitements médicamenteux à chaque individu. La discipline a atteint sa maturité scientifique et technologique pour répondre à cet enjeu de médecine de précision. Cependant, pour qu'elle puisse s'intégrer pleinement dans la pratique clinique, il reste des défis à relever, notamment en matière de financement, de structuration des parcours de soins et de formation des professionnels. ■

Journée
de la Transformation
écologique
en Santé

3^e édition

jeudi 20
mars 2025

Inscription sur www.fhf.fr
(rubrique Agenda)

Fiap
30 rue Cabanis - Paris 14



Technologies des vaccins à ARN

Nouvelles perspectives suite aux avancées post-Covid

Pr Sandrine CASTELAIN Laboratoire de virologie, centre hospitalo-universitaire d'Amiens, unité de recherche AGIR, université Picardie Jules-Verne

L'utilisation d'ARN ou d'ADN pour la vaccination représente une formidable opportunité pour la prévention, mais aussi le traitement de maladies infectieuses ou cancéreuses. Mise sur le devant de la scène lors de la pandémie, leur utilisation à large échelle présente encore plusieurs limites et difficultés.

La vaccination utilisant des acides nucléiques s'est accélérée, sous l'urgence de la pandémie Covid-19 et son acceptation par le grand public¹, mais les efforts visant à développer des vaccins à ARNm, pour la prévention des tumeurs, notamment, avaient commencé dès le début des années 1990². Les Drs Katalin Karikó et Drew Weissman ont reçu le prix Nobel 2023 de physiologie ou médecine pour leurs découvertes concernant les modifications des bases nucléosidiques à l'origine du développement de vaccins à ARNm efficaces contre le Covid-19³. La technologie utilisant des acides nucléiques est devenue essentielle dans le domaine de la prévention, mais aussi dans le traitement de maladies infectieuses ou cancéreuses. Les vaccins à base d'acides nucléiques reposent principalement sur deux types de molécules : l'ADN et l'ARN messager (ARNm). Comme tout principe vaccinal recherchant une réponse immune spécifique vis-à-vis de l'immunogène, cette vaccination doit entraîner la production de la protéine immunogène et stimuler la réponse immune. L'initiation du système immunitaire inné constitue une condition préalable à l'activation du

système immunitaire déclenchant ultérieurement des réponses immunitaires adaptatives. Les difficultés les plus fréquemment rencontrées sont le franchissement de la barrière cellulaire par les acides nucléiques et la nécessité d'augmenter leur immunogénicité.

Des fondamentaux à respecter pour un vaccin à ARN fonctionnel

Ces thérapies présentent de nombreux avantages, tels que des modes de préparation plus aisés et de haute sécurité ayant la capacité d'induire une expression transitoire de protéines fonctionnelles, exerçant ainsi leurs effets thérapeutiques. La régulation intrinsèque des vaccins à ARNm dans l'immunité adaptative est un sujet d'attention. En effet, les réponses de l'immunité innée doivent être correctement ajustées pour fournir une réponse immunitaire adéquate. Plusieurs éléments fondamentaux sont indispensables pour obtenir un vaccin à ARNm fonctionnel : une séquence d'ARNm optimisée ; la conception de nanoporteurs d'ARNm biocompatibles permettant une transfection *in vivo* efficace des cellules cibles ; l'introduction d'un immunostimulateur approprié ; l'identification d'une voie d'administration et de distribution tissulaire de l'ARNm ; la stimulation de la réponse immunitaire adaptative souhaitée, humorale, cellulaire, ou les deux.

Les nanoparticules lipidiques (NPL) sont actuellement le vecteur le plus prometteur pour la délivrance d'ARNm, mais la stabilité à long terme est influencée par les conditions de stockage et le choix des cryoprotecteurs. La capacité de stockage à long terme des vaccins à ARNm sans perte d'activité doit être éprouvée. En outre, la plupart des études sur les vaccins à ARNm portent sur des pathologies tumorales

et virales, les recherches de vaccins à ARNm contre les bactéries et les parasites sont moins fécondes. Actuellement, seul un petit nombre d'études ont confirmé la capacité protectrice des vaccins à ARNm contre certains pathogènes bactériens. Au-delà des difficultés, la recherche de nouveaux antigènes candidats pour permettre le développement des vaccins multivalents est essentielle.

Des limites à considérer

Il existe cependant certaines limites dans l'application des vaccins à ARNm. La toxicité a pu être sous-estimée en raison du manque d'informations sur le devenir de la molécule d'ARNm, et

Le développement de vaccins anticancéreux à base d'ARNm ciblant les antigènes viraux est un domaine émergent.

les résultats *in vitro* ne prédisent pas de manière adéquate l'expression *in vivo*, en raison de la finesse du réglage des réponses immunitaires innées. Des stratégies d'optimisation de la structure de l'ARNm peuvent être utilisées en synergie pour améliorer la production de protéines. Les progrès

des vaccins à ARNm soulignent la nécessité d'une conception et d'un protocole d'identification des cibles des ARNm universellement standardisés avec un criblage complet et une personnalisation des séquences. Cette approche permet des adaptations ciblées à des types de cellules spécifiques et à un micro-environnement unique, maximisant ainsi l'efficacité de la synthèse protéique de chaque transcrit d'ARNm.

Un champ d'action très large

La technologie de l'ARNm fournit de nouvelles stratégies pour la prévention et le traitement de nombreuses maladies notamment contre le cancer.

De nombreux secteurs R & D se sont emparés de cette technologie pour ouvrir le concept à d'autres perspectives. Plus de 4 100 études cliniques (ClinicalTrials.gov) référencées sous le mot-clé « RNA vaccin » sont réper-

toriées, dont 165 promues en France.

Le champ d'action est large, et nombreux sont les domaines d'étude, que ce soit sur les cibles thérapeutiques ou sur les formulations galéniques pour permettre une délivrance sécurisée et adaptée. Le développement de vaccins anticancéreux à base d'ARNm ciblant les antigènes viraux est un domaine émergent. Ces vaccins sont particulièrement pertinents pour les tumeurs malignes associées à des virus tels que les papillomavirus humains (HPV), le virus de l'hépatite B (VHB), Epstein-Barr virus (EBV) et le VIH. Ils offrent une approche thérapeutique en stimulant le système immunitaire de l'organisme pour reconnaître et attaquer les cellules exprimant ces virus antigènes⁴.

Vers des vaccins personnalisés ?

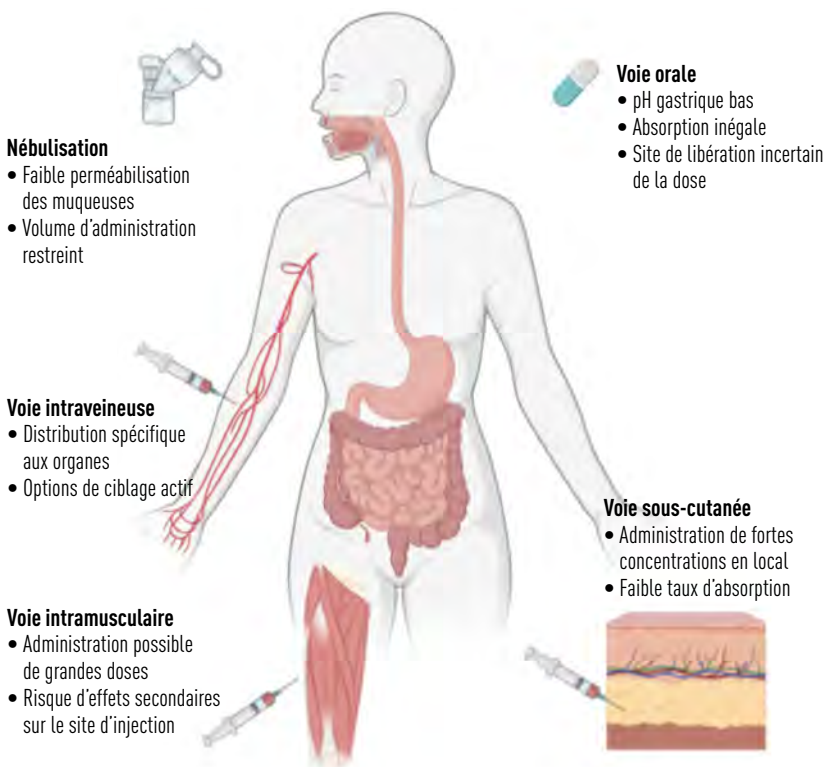
Personnaliser les vaccins pour correspondre aux profils d'antigènes viraux de chaque patient peut répondre au défi posé par la nature évolutive des oncogènes viraux, offrant un traitement plus efficace. Des essais cliniques sont en cours pour divers vaccins contre le cancer codant pour des antigènes associés aux tumeurs (TAA), des antigènes spécifiques de la tumeur (TSA) ou des immunomodulateurs¹.

Antigènes associés aux tumeurs (TAA)

Les TAA sont une classe d'antigènes qui sont exprimés à des niveaux significativement plus élevés dans les tumeurs que dans les tissus normaux¹. Cette surexpression les désigne comme

VOIES D'ADMINISTRATION POSSIBLES DES VACCINS ARNm

FIGURE 1



Créé avec BioRender et librement inspiré de la publication de Q. Cao et al, Biomaterials, 2024 [7].

cibles privilégiées des vaccins contre le cancer. Ces vaccins, personnalisables en fonction des TAA individuels, offrent une efficacité accrue et des effets secondaires réduits par rapport à des thérapies traditionnelles comme la chimiothérapie ou la radiothérapie⁵. Cette approche personnalisée marque une avancée significative en oncologie, présentant une approche plus ciblée et spécifique au patient.

Antigènes spécifiques de la tumeur (TSA)

Les TSA sont des protéines ou des fragments peptidiques exprimés de manière unique ou significativement surexprimés dans les cellules cancéreuses par rapport aux cellules normales². Ces antigènes résultent de divers processus oncogènes, notamment des mutations, une expression génétique anormale et des modifications post-traductionnelles. Les néoantigènes sont présentés à la surface des cellules cancéreuses via des molécules du complexe majeur d'histocompatibilité (CMH). Ces néoantigènes sont absents dans les tissus normaux, ce qui en fait des cibles idéales pour les stratégies immunothérapeutiques. Les algorithmes de séquençage de nouvelle génération (NGS), de criblage à haut débit et d'apprentissage automatique facilitent la prédiction de TSA en identifiant les mutations et les événements de transcription/traduction aberrants dans les exons individuels du génome tumoral. Les essais cliniques de phase précoce ont montré des résultats prometteurs, avec des preuves de réponses des lymphocytes T induites par le vaccin et de bénéfices cliniques potentiels.

Immunomodulateurs

Le micro-environnement tumoral immunosuppresseur (TME) caractérisé par une infiltration limitée de lymphocytes T ou bien par une abondance de cellules immuno-inhibitrices, contribue à la résistance contre les thérapies actuelles. Les cytokines, indispensables pour la régulation de la communication entre les cellules immunitaires, peuvent transduire efficacement des signaux immunitaires et orchestrer une réponse robuste du système immunitaire contre les antigènes cibles. La délivrance de cytokines ou d'autres facteurs de régulation immunitaire via l'ARNm peut efficacement remodeler le TME et améliorer la sensibilité à la tumeur à diverses immunothérapies. Des études laissent présager des avancées significatives

contre les cancers du pancréas⁶, mais aussi les mélanomes. En effet, Moderna et Merck ont présenté des résultats très encourageants de leur essai clinique de phase 2B, concernant le traitement du mélanome par une combinaison de vaccin à ARN messenger et d'un traitement anticancéreux.

Une priorité pour la recherche

La recherche française priorise ses projets de recherche autour de la technologie des vaccins ARN, avec notamment La Ligue contre le cancer qui avait lancé en avril 2021 un appel à projets dédié au thème de recherche « L'ARN comme outil innovant

Personnaliser les vaccins pour correspondre aux profils d'antigènes viraux de chaque patient peut répondre au défi posé par la nature évolutive des oncogènes viraux.

des thérapies cancéreuses ». Six projets ont été financés à hauteur de 2,3 millions d'euros à l'issue de la première édition de cet appel à projets. Sa seconde édition, en 2022, a permis le financement de six nouveaux projets pour un montant total de 1,7 million d'euros. Ces projets sont réalisés sur des durées de deux ou trois ans, par des consortiums restreints maîtrisant ces technologies de pointe.

La technologie des vaccins à ARN est un réel espoir dans le développement de nouvelles approches anticancéreuses et antivaccinales. Elle doit cependant lever de multiples défis dans la conception et la distribution des vaccins ainsi que l'identification rapide des néoantigènes tumoraux. Les vaccins à ARN peuvent être considérés comme des outils extrêmement prometteurs dans les thérapies personnalisées contre le cancer. ■

1. R. Yao, C. Xie, X. Xia, «Recent progress in mRNA cancer vaccines», *Hum Vaccin Immunother*, 2024, Dec 31 ; 20 (1): 2307187.
2. J.A. Wolff, R.W. Malone, P. Williams, W. Chong, G. Acsadi, A. Jani, P.L. Felgner, «Direct gene transfer into mouse muscle in vivo», *Science*, 1990; 247 (4949 Pt 1): 1465-8. doi: 10.1126/science.1690918.
3. M.-C. Dieu-Nosjean, J.-L. Teillaud, «The Nobel Prize in Physiology or Medicine 2023: Katalin Karikó and Drew Weissman — A vaccine revolution driven by fundamental research in immunology and molecular biology», *Med Sci (Paris)*, 2024 Feb; 40 (2): 186-191. doi: 10.1051/medsci/2024002. Epub 2024 Feb 27.
4. U. Sahin, Ö. Türeci, «Personalized vaccines for cancer immunotherapy», *Science*, 2018; 359 (6382): 1355-60. doi: 10.1126/science.aar7112.
5. L. Buonaguro, M. Tagliamonte, «Selecting target antigens for cancer vaccine development», *Vaccines*, 2020; 8 (4): 615. doi: 10.3390/vac8040615.
6. L.A. Rojas *et al.*, «Personalized RNA neoantigen vaccines stimulate T cells in pancreatic cancer», *Nature*, 10 mai 2023.
7. Q. Cao *et al.*, «MRNA vaccines contribute to innate and adaptive immunity to enhance immune response in vivo», *Biomaterials*, 2024; 310; 122628; <https://doi.org/10.1016/j.biomaterials.2024.122628>

Thérapie cellulaire

Un espoir pour les maladies de la cornée

Vincent BORDERIE Professeur d'ophtalmologie et chef de service
 Djida GHOUBAY Ingénieur hospitalier
 Hôpital national des 15-20, Paris

L'utilisation thérapeutique de cellules souches cornéenne représente une opportunité de traitement pour les patients qui ne peuvent avoir accès à la greffe ou pour lesquels la greffe reste une solution thérapeutique imparfaite. Le point sur les pathologies concernées, les avancées et les perspectives.

Les maladies de la cornée sont une des principales causes de cécité dans le monde avec la cataracte non opérée, la dégénérescence maculaire liée à l'âge et le glaucome. Beaucoup de ces maladies peuvent être traitées par une greffe de cornée. Néanmoins, si dans les pays industrialisés le nombre de donneurs de cornées disponibles est suffisant pour greffer tous les patients en attente de greffe, dans les autres pays la situation est beaucoup moins favorable et la plupart des receveurs en attente de greffe n'auront jamais accès au traitement. De plus, les maladies qui touchent la couche superficielle de la cornée sont difficilement traitables par la greffe de cornée. La thérapie cellulaire offre un espoir de traitement pour les patients qui ne peuvent avoir accès à la greffe ou pour lesquels la greffe reste une solution thérapeutique imparfaite. La phase de culture et d'expansion des cellules souches au laboratoire permet de traiter de nombreux patients à partir d'un seul donneur.

Outre l'augmentation de l'accès aux soins pour la population mondiale, la thérapie cellulaire offre des perspectives intéressantes pour les patients car elle constitue un traitement beaucoup moins

invasif que la chirurgie traditionnelle. En effet, injecter des cellules dans l'épaisseur de la cornée ou en arrière de celle-ci ou déposer une couche de cellules cultivées à la surface de la cornée est un traitement beaucoup plus léger que remplacer la cornée elle-même.

La cornée est composée de trois couches cellulaires qui peuvent chacune faire l'objet potentiellement d'une thérapie cellulaire. De l'extérieur vers l'intérieur de l'œil, on trouve la couche des cellules épithéliales, le stroma composé de kératocytes et la couche des cellules endothéliales. Un déficit en cellules souches limbiques peut entraîner une atteinte de l'épithélium cornéen. Des pathologies infectieuses, génétiques, inflammatoires ou traumatiques touchant le stroma cornéen peuvent entraîner une perte de la transparence cornéenne. Des pathologies dégénératives, génétiques, infectieuses ou traumatiques intéressant l'endothélium peuvent donner un œdème cornéen. Dans ces trois situations, l'utilisation thérapeutique de cellules souches limbiques, de cellules souches stromales ou de cellules endothéliales cultivées peut permettre une restauration d'une surface cornéenne normale, une récupération de la transparence cornéenne ou une disparition de l'œdème cornéen.

L'insuffisance en cellules souches limbiques a été la première pathologie traitée par thérapie cellulaire avec des résultats cliniques probants. Dans les œdèmes cornéens, la thérapie cellulaire endothéliale est au début du développement clinique. Pour les pathologies stromales, la thérapie cellulaire est à un stade de développement préclinique.

Thérapie cellulaire dans l'insuffisance en cellules souches limbiques

Le syndrome de déficit en cellules souches limbiques est caractérisé par une invasion de la surface cornéenne par un épithélium d'origine conjonctival et,

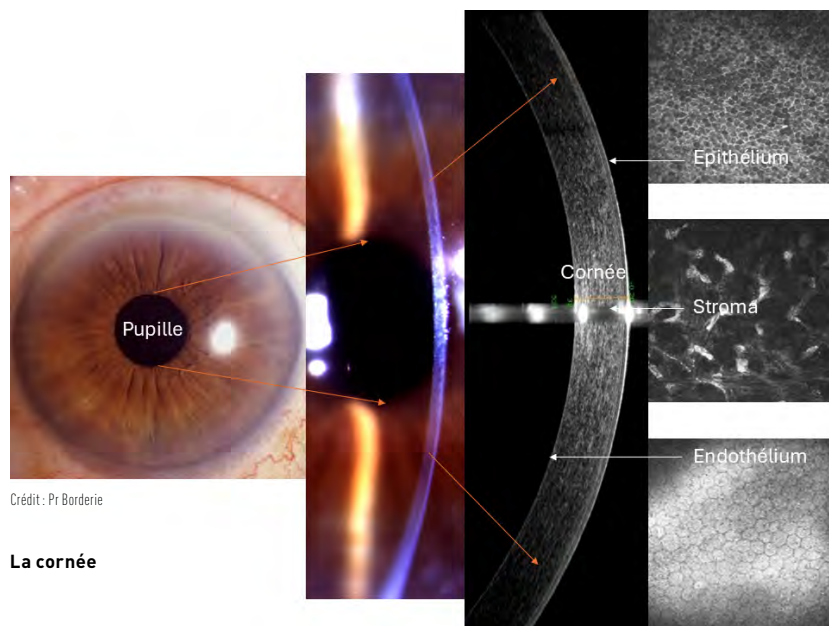
cliniquement, par une opacification et une vascularisation de l'épithélium cornéen, avec une altération de la cicatrisation épithéliale cornéenne et des ulcères cornéens chroniques pouvant entraîner une perforation cornéenne, en plus d'une inflammation de la surface oculaire et de cicatrices stromales. Lorsqu'il est total, ce syndrome entraîne une invalidité majeure. La vision diminue habituellement sous le seuil légal de la cécité. Globalement, l'étiologie la plus fréquente est de loin la perte complète des cellules souches limbiques secondaire à des brûlures oculaires graves.

Les techniques de thérapie cellulaire ont été décrites pour la première fois en Italie, en Asie et aux États-Unis, avec des résultats cliniques positifs. Différents procédés de préparation du produit cellulaire à transplanter ont été proposés¹.

» Autogreffe de cellules souches limbiques cultivées

Lorsqu'un seul œil est atteint, il est possible de prélever des cellules souches limbiques sur l'œil sain, de les cultiver au laboratoire puis de les greffer sur l'œil malade (autogreffe). En 1997, Pellegrini a montré que des greffes autologues (faites à partir du patient lui-même) de cellules souches limbiques – obtenues à partir d'une biopsie limbique minimale (1 à 2 mm²) et cultivées sur des fibroblastes de souris irradiés – permettaient de restaurer la surface cornéenne chez deux patients ayant une insuffisance limbique totale. Des études à long terme confirment l'efficacité de cette approche. En février 2015, l'Agence européenne des médicaments a approuvé un produit de thérapie cellulaire basé sur cette méthode de culture².

Nous avons développé un processus de préparation d'un produit de thérapie cellulaire qui a été accepté par l'Agence de régulation française (AFSSaPS) pour un essai clinique (TC181) qui a débuté en 2007 et a été publié en 2019. Les taux de réussite de la transplantation de cellules souches limbiques autologues cultivées *ex vivo* vont de 63 % à 100 % ; à long terme, 50 % à 86 % des autogreffes sont considérées comme des succès. Le taux d'amélioration de la vision va de 62 % à 100 %. Dans notre expérience, la transplantation de cellules souches limbiques autologues cultivées est associée à une survie élevée à long terme, à une amélioration remarquable de l'acuité visuelle et à une très faible fréquence d'événements indésirables³. Les principaux avantages des cellules souches limbiques autologues cultivées *ex vivo* sont leur origine (le patient ne pouvant pas rejeter ses propres cellules) et la petite taille de la biopsie limbique faite sur



Crédit : Pr Borderie

La cornée

l'œil sain. Toutefois, cette approche nécessite un laboratoire spécialisé pour cultiver les cellules souches, et les coûts sont élevés.

» Allogreffe de cellules souches limbiques cultivées

Lorsque les deux yeux sont atteints, une autogreffe n'est pas possible et il faut utiliser des cellules souches provenant d'un donneur (allogreffe). Comme dans toutes les transplantations allogéniques de cellules souches limbiques, le principal risque est le rejet, qui nécessite un traitement immunosuppresseur général au long cours et peut également entraîner un échec tardif de la greffe. Dans notre expérience, la transplantation de cellules souches limbiques allogénique cultivées ou de tissu limbique allogénique provenant d'un donneur décédé est associée à un faible taux de réussite à long terme et à une prévalence élevée d'événements indésirables graves. Des efforts de recherche sont encore nécessaires pour développer des solutions thérapeutiques pour les patients atteints d'un déficit en cellules souches limbiques bilatéral.

Thérapie cellulaire dans les œdèmes cornéens

Les œdèmes cornéens résultant d'une perte de la fonction de l'endothélium cornéen sont traités par la greffe de cornée de pleine épaisseur (kératoplastie

1. S.X. Deng *et al.*, «Global Consensus on the Management of Limbal Stem Cell Deficiency», *Cornea* 2020; 39: 1291-1302.

2. G. Pellegrini *et al.*, «Long-term restoration of damaged corneal surfaces with autologous cultivated corneal epithelium», *Lancet* 1997; 349: 990-993; P. Rama *et al.*, «Limbal stem-cell therapy and long-term corneal regeneration», *N Engl J Med* 2010; 363: 147-55.

3. V.M. Borderie, D. Ghoubay, C. Georgeon, M. Borderie, C. de Sousa, A. Legendre, H. Rouard, «Long-Term Results of Cultured Limbal Stem Cell versus Limbal Tissue Transplantation in Stage 3 Limbal Deficiency», *Stem Cells Transl Med* 2019; 8: 1230-41.

transfixiante) ou par la greffe endothélio-desce-métique (couche postérieure de la cornée). L'étape suivante logique de cette évolution est la greffe de cellules endothéliales cultivées qui permettrait de ne remplacer que les cellules pathologiques et de réaliser de nombreuses greffes (jusqu'à 300) à partir d'un seul greffon cornéen prélevé.

» Greffe de cellules endothéliales humaines cultivées

Actuellement, une seule équipe a rapporté les résultats d'une étude clinique utilisant des cellules endothéliales cornéennes humaines cultivées pour traiter des œdèmes cornéens. Kinoshita (Japon) a publié ses premiers résultats en 2018⁴. Dans cet essai pilote, les cellules ont été cultivées à partir d'un greffon cornéen. Vingt-quatre semaines après l'injection, l'œdème cornéen avait disparu, les cellules endothéliales greffées étaient présentes à la face postérieure de la cornée et les patients avaient recouvré leur vision. Les résultats en cinq ans de cette thérapie cellulaire sont excellents. Près de 70 patients ont bénéficié de ce traitement au Japon, avec un taux de succès supérieur à 95%, une excellente récupération visuelle et un taux de survie des cellules greffées très élevé.

Thérapies cellulaires dans les pathologies stromales cornéennes

» Les cellules souches du stroma cornéen

Les cellules souches du stroma cornéen ont été découvertes récemment. L'équipe de Funderburgh (Université de Pittsburgh) a d'abord caractérisé les cellules souches stromales cornéennes comme une population cellulaire rare présente dans le stroma cornéen périphérique humain⁵. Les cellules souches stromales cornéennes ont un potentiel de différenciation multiple. À partir de ces cellules, on peut fabriquer au laboratoire du stroma cornéen, de l'os, du tissu adipeux, du cartilage et même des neurones. Elles ont été proposées dans diverses applications liées à la régénération oculaire, telles que la prévention et le traitement des cicatrices cornéennes et la bio-ingénierie de tissus cornéens. Les fibroblastes cornéens, contrairement aux souches

stromales cornéennes, n'ont pas d'effets régénérateurs. Ils induisent plutôt une réponse fibrotique et inflammatoire *in vivo*. Les souches stromales cornéennes peuvent être facilement cultivées à partir de biopsies limbiques. Elles sont des progéniteurs naturels des cellules du stroma cornéen (kératocytes), dérivés des crêtes neurales.

» Utilisation thérapeutique des cellules souches du stroma cornéen

Les cicatrices cornéennes entraînant des opacités sont le résultat de nombreuses pathologies cornéennes telles que les traumatismes, brûlures oculaires, kératites infectieuses, ectasies cornéennes (dont le kératocône), anomalies génétiques de la cornée (dont l'aniridie), séquelles de chirurgie réfractive compliquée (principalement la photokératectomie réfractive).

L'injection de souches stromales cornéennes dans le stroma cornéen pour restaurer la transparence cornéenne est une voie de recherche actuelle qui est encore au stade préclinique. Dans une étude préclinique, nous avons développé un modèle murin de cicatrice stromale cornéenne induite par l'application d'azote liquide⁶. Nous avons ensuite injecté des cellules souches stromales cornéennes murines ou humaines dans les cornées lésées. Cette thérapie cellulaire stromale a entraîné une amélioration de la transparence cornéenne. Cette étude a démontré la capacité des cellules souches stromales cornéennes à favoriser la régénération du tissu stromal transparent après une cicatrisation cornéenne induite par l'azote liquide.

Nous développons actuellement la translation clinique de cette recherche fondamentale dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC): « Traitement des cicatrices cornéennes associées à une déficience visuelle par injection intra-stromale de cellules souches stromales cornéennes cultivées (COR-SSC) ». Ce projet est porté par le Groupe de recherche clinique 32 (Sorbonne Université, hôpital national des 15-20). C'est un essai clinique national multicentrique prospectif de phase 1-2 visant à évaluer l'effet thérapeutique et la sécurité de cette thérapie cellulaire chez l'homme. À terme, cette thérapie cellulaire (traitement peu invasif) pourrait remplacer la greffe de cornée (traitement de référence invasif) dans ces indications. S'agissant d'un traitement régénératif de la cornée, il pourrait permettre une amélioration de la vision et une restauration des grandes fonctions physiologiques de la cornée supérieures à ce que permet la greffe de cornée. ■

4. S. Kinoshita, N. Koizumi, M. Ueno, N. Okumura, K. Imai, H. Tanaka, Y. Yamamoto, T. Nakamura, T. Inatomi, J. Bush, M. Toda, M. Hagiya, I. Yokota, S. Teramukai, C. Sotozono, J. Hamuro, « Injection of Cultured Cells with a ROCK Inhibitor for Bullous Keratopathy », *N Engl J Med* 2018; 378: 995-1003.

5. Y. Du, M.L. Funderburgh, M.M. Mann *et al.*, « Multipotent stem cells in human corneal stroma », *Stem Cells* 2005; 23: 1266-1275.

6. D. Ghoubay, M. Borderie, K. Grieve, R. Martos, R. Bocheux, T.M. Nguyen, P. Callard, A. Chédotal, V.M. Borderie, « Corneal stromal stem cells restore transparency after N2-injury in mice », *Stem Cells Transl Med* 2020; 9: 917-935.

La recherche en santé mentale

De nouveaux horizons diagnostiques et thérapeutiques

Marin CHAPELLE Directeur de la recherche, de l'innovation, des partenariats et de la coopération internationale, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences

L'impact social, médical et économique des maladies psychiatriques est massif, car elles sont fréquentes, chroniques et handicapantes pour les patients, leurs proches et leurs communautés. Ces deux dernières décennies ont vu l'avènement des neurosciences computationnelles, révolution scientifique ayant le potentiel de guider l'innovation thérapeutique en psychiatrie grâce à une compréhension inédite du fonctionnement pathologique du cerveau. En parallèle, les nouvelles technologies, tels les dispositifs médicaux numériques à vertu thérapeutique ou le séquençage haut débit, ouvrent des perspectives prometteuses.

LE GHU PARIS PSYCHIATRIE & NEUROSCIENCES, TERRE D'INNOVATION MÉDICALE

Le groupement hospitalier universitaire Paris Psychiatrie & Neurosciences, fondé en 2019 par la fusion de trois établissements spécialisés en psychiatrie – Sainte-Anne, Perray-Vaucluse et Maison Blanche –, s'appuie sur une longue tradition d'innovations médicales. C'est à l'hôpital Sainte-Anne que furent inventés les premiers antipsychotiques, la chlorpromazine, par Jean Delay et Pierre Deniker. La chlorpromazine reste aujourd'hui, plus de 70 ans après sa découverte, une molécule largement utilisée en psychiatrie. La dynamique de recherche et d'innovation au GHU Paris se poursuit, plus de 150 ans après la création de l'hôpital Sainte-Anne, afin de développer de nouvelles thérapies et répondre aux besoins des patients, notamment ceux souffrant de troubles résistants*. Cette union entre la psychiatrie et les neurosciences est à la fois spécifique à l'histoire du GHU Paris et distinctive dans ses investigations scientifiques.

* Vingt à 60% des patients présentent des maladies psychiatriques résistantes aux thérapies actuelles et représentent près de 80% des coûts annuels des maladies psychiatriques. Cf. O.D. Howes, M.E. Thase, T. Pillinger, « Treatment resistance in psychiatry: state of the art and new directions », *Mol Psychiatr* 27, 58-72 (2022).

Les maladies psychiatriques sont la première cause de morbidité et de mortalité précoce en Europe¹. Souffrir d'une maladie psychiatrique se traduit ainsi par une perte d'espérance de vie allant jusqu'à 20 ans². Chaque année, les maladies psychiatriques touchent approximativement un Européen sur cinq et causent à elles seules 27% des années de vie en bonne santé perdues (DALY). La plupart de ces maladies sont chroniques et les trois quarts d'entre elles débutent avant l'âge de 18 ans. En France, les maladies psychiatriques représentent un coût de 108 milliards d'euros par an en coûts directs (système de santé, aides sociales) et indirects (impacts sur les proches, perte de productivité...) ³. Cette situation est la conséquence de l'efficacité insuffisante des thérapeutiques actuellement disponibles en soin courant et de la nécessité d'en développer de nouvelles.

La neuromodulation, nouvelle frontière des soins en psychiatrie

Ces deux dernières décennies ont vu l'avènement des neurosciences computationnelles, à la croisée entre psychologie expérimentale, intelligence artificielle, neuro-imagerie et électrophysiologie. Cette révolution scientifique a permis de comprendre les bases neurobiologiques et mathématiques de processus cognitifs complexes tels que l'apprentissage, le choix, la mémoire, l'attention, ou la conscience, d'en décrypter les codes et d'en simuler le fonctionnement. Bien qu'incomplète, cette nouvelle compréhension du cerveau humain à un niveau

1. T. Wykes et al. « Mental health research priorities for Europe », *Lancet Psychiatry* 2, 1036-1042 (2015).

2. *Ibid.*

3. *Ibid.*

susceptible d'expliquer nos pensées, nos émotions et nos comportements, a dès à présent le potentiel pour éclairer son fonctionnement pathologique et guider l'innovation thérapeutique en psychiatrie. Avec la rencontre de la psychiatrie computationnelle et de la psychiatrie interventionnelle, deux disciplines émergentes amenant – respectivement – les théories neuro-computationnelles de la cognition et les technologies de neuromodulation de précision, guidées par la neuro-imagerie fonctionnelle, dans le champ de la médecine, c'est aujourd'hui une nouvelle ère qui s'ouvre, avec non seulement l'ambition de comprendre notre cerveau mais aussi d'interagir avec celui-ci et de le changer.

Avec la rencontre de la psychiatrie computationnelle et de la psychiatrie interventionnelle, c'est aujourd'hui une nouvelle ère qui s'ouvre.

C'est dans cette rencontre du « où » et du « comment » que l'Institut de neuromodulation (INM) a été créé en 2022 à l'issue des Assises de la santé mentale. Piloté par le Pr Philippe Domenech, l'INM a pour but de révolutionner le traitement des maladies psychiatriques résistantes grâce aux techniques de neuromodulation de précision. Cette psychiatrie interventionnelle a pour objectif la neuromodulation des réseaux cérébraux fonctionnels, c'est-à-dire la modification du traitement de l'information par ces réseaux afin de corriger les biais sous-jacents aux symptômes psychiatriques. Elle peut être invasive, non invasive ou médicamenteuse.

Neuromodulation non invasive

Ces techniques regroupent l'électroconvulsivothérapie (ECT), la stimulation magnétique transcrânienne (TMS) et la stimulation transcrânienne par ultrasons (TUS). Ces techniques, bien qu'efficaces rapidement, n'apportent qu'une amélioration transitoire et dépendent de la précision du ciblage.

Neuromodulation invasive

Ces techniques nécessitent l'implantation d'un dispositif directement dans le cerveau des patients. Elles présentent plus de risques que les techniques non invasives mais elles sont plus efficaces et durables dans le temps. Il peut s'agir de stimulation cérébrale profonde (DBS), actuellement recommandée pour le trouble obsessionnel compulsif et qui fait l'objet d'essais pour d'autres pathologies. La stimulation du nerf vague (VNS) est, quant à elle, utilisée pour les dépressions profondes et a un bon effet stabilisateur.

Neuromodulation médicamenteuse

Ces traitements regroupent différentes molécules, découvertes, souvent, de manière fortuite. La plus utilisée aujourd'hui est la kétamine sous forme intraveineuse ou par pulvérisation nasale (eskétamine). Son efficacité rapide fait de cette molécule une des rares solutions thérapeutiques en cas de crise psychiatrique. Elle nécessite toutefois une surveillance accrue et la présence d'une réanimation à proximité, limitant ainsi son usage, les établissements spécialisés en santé mentale disposant rarement d'une telle unité. Utilisés depuis des millénaires dans différents rites culturels et religieux, les champignons hallucinogènes, synthétisés dans les années 40, bénéficient aujourd'hui d'une nouvelle jeunesse et offrent des alternatives thérapeutiques pour des patients en échec de traitement. La psilocybine, isolée par le Dr Albert Hofmann, également découvreur du LSD, est au centre de plusieurs essais cliniques français : addiction à l'alcool, dépression résistante ou encore anorexie sévère. Les premiers résultats d'études nord-américaines sont plutôt prometteurs et nous rendent confiants quant à l'avenir de ces molécules. Bénéficiant de l'expérience du repositionnement de la kétamine, leur usage n'est cependant pas anodin. Il est important d'accompagner les patients lors de la prise et des « trips » qui peuvent en résulter. Il faut par conséquent un environnement le plus neutre possible.

Thérapies numériques et big data

Comme dans beaucoup de disciplines médicales, les nouvelles technologies ouvrent de nouveaux horizons, tant sur le plan diagnostique que thérapeutique. Le séquençage haut débit de l'ADN permet aujourd'hui d'accéder à une vision complète du génome de plusieurs personnes en un temps très court. Ces nouvelles techniques permettent de constituer de grandes bases de données génétiques et de rechercher l'expression de gènes spécifiques dans l'apparition de maladies psychiatriques, notamment à l'aide d'intelligences artificielles. Par exemple, les anomalies du gène DISC1, impliqué dans la régulation de la croissance neuronale et de la connectivité des neurones, pourraient conduire à une plus grande susceptibilité à la schizophrénie. Ces maladies à hérédité complexe mêlent génétique et facteurs environnementaux, notamment la consommation de cannabis et le stress. L'analyse génétique peut ainsi permettre d'améliorer la prévention et agir

sur les risques environnementaux des personnes plus susceptibles que la population générale de développer des troubles psychiques.

Les dispositifs médicaux numériques à vertu thérapeutique (DTx) sont aujourd'hui un outil pour accompagner les patients, tant sur la prévention que sur le traitement. Le traitement repose sur des changements comportementaux et de mode de vie, généralement motivés par une série de stimulants numériques. Beaucoup de solutions sont actuellement en phase de test en France, faisant l'objet d'études cliniques permettant de démontrer un service rendu ou une amélioration du service rendu. Le dispositif de prise en charge anticipée du numérique (PECAN) permet la prise en charge dérogatoire d'un an par l'assurance maladie des solutions suffisamment matures. Les entreprises peuvent ainsi poursuivre leurs développements tout en disposant de premiers financements. Ces solutions peuvent être aussi diverses que des applications de suivi de patients ou de la thérapie à l'aide de réalité virtuelle et intégrer ou non des solutions d'intelligence artificielle. La réalité virtuelle a par exemple montré son intérêt pour le traitement des troubles de stress post-traumatiques⁴ et fait aujourd'hui l'objet d'un test porté par le Pr Pierre-Alexis Geoffroy sur le sommeil des professionnels de nuit. Pour accompagner ces développements, le GHU Paris a créé, grâce à des financements du plan Innovation Santé 2030, MindLink⁵, un tiers-lieu d'expérimentation numérique associant professionnels et usagers.

Les troubles du comportement alimentaires, des pathologies sans traitements ?

Les troubles du comportement alimentaire (TCA) se définissent par une préoccupation excessive concernant le poids, l'image corporelle et la nourriture. Ces troubles, qui concernent majoritairement des femmes, peuvent avoir des conséquences graves sur la santé physique et mentale. Aucun traitement spécifique existe à ce jour pour traiter l'anorexie mentale. La Clinique des maladies mentales et de l'encéphale (CMME), dirigée par le Pr Philip Gorwood, porte différents projets de recherche pour développer de nouvelles solutions thérapeutiques, dont la stimulation cérébrale

profonde (seule cohorte en France), une molécule repositionnée et testée dans un protocole en double-aveugle (Donépézil), l'utilisation pour la première fois en France de psychédéliques, une évaluation des bénéfices de la thérapie en pleine conscience (MBCT) et enfin une mesure de l'informativité du tout premier biomarqueur découvert par leur équipe (LEAP2) dans les TCA.

Depuis plusieurs décennies, et malgré le coût croissant associé à ces maladies, la recherche en psychiatrie a été chroniquement sous-financée. En effet, de nombreuses molécules ont été découvertes de manière fortuite, et nombre de projets actuels reposent sur le repositionnement de molécules existantes (comme la kétamine, la minocycline ou la scopolamine). Aujourd'hui, le champ pharmacologique se renouvelle enfin, avec l'arrivée prochaine sur le marché d'une nouvelle classe d'antipsychotiques. En parallèle, la psychiatrie interventionnelle et les nouvelles thérapies numériques constituent des alternatives prometteuses pour la prise en charge des patients souffrant de troubles résistants. ■

RHU PSYCARE ET L'INTERVENTION PRÉCOCE

Pilotée par le Pr Marie-Odile Krebs, la recherche hospitalo-universitaire (RHU) PsyCARE*, financée par le programme d'investissement d'avenir, a pour objectif de démontrer l'intérêt de l'intervention précoce et personnalisée dans la prise en charge des troubles psychiques débutants chez les adolescents et jeunes adultes. Centrés sur les besoins du jeune, évalués grâce à une évaluation transdisciplinaire biopsychosociale précise, ces programmes de détection et d'intervention précoce impliquent un changement de paradigme dans l'offre de soins pour permettre des interventions à visée préventive et centrées sur le rétablissement des troubles débutants, non médico-centrées, et priorisant l'engagement du jeune dans les soins. Ils impliquent des équipes pluridisciplinaires formées, articulées autour de soignants référents pivots (*case manager*) et une étroite collaboration avec les partenaires d'amont et d'aval. Ces modèles ont fait la preuve de leur efficacité, leur efficience et leur transférabilité dans de nombreux pays (Australie et Royaume-Uni notamment). En parallèle, les travaux de recherche ont montré que certaines interventions peuvent modifier l'évolution des troubles permettant d'envisager leur guérison**.

* <https://psy-care.fr/>

** M.J. Millan et al., «Altering the course of schizophrenia: progress and perspectives», *Nat Rev Drug Discov.* 2016, 15: 485-515

4. P.M. Emmelkamp, K. Meyerbröker, «Virtual reality therapy in mental health», *Annual Review of Clinical Psychology*, 2021, 17, 495-519.

5. <https://www.ghu-paris.fr/fr/mindlink>

Le phénotypage au service de la psychiatrie de précision

Pr Louis JEHEL Université Picardie Jules-Verne et CHU Amiens-Picardie

Les avancées en psychiatrie de précision marquent un tournant dans le domaine de la santé mentale, répondant aux défis d'une démarche thérapeutique plus individualisée et personnalisée. L'une des techniques clés de cette révolution est le phénotypage, et plus spécifiquement le neuro-phénotypage et le psycho-phénotypage. Ces méthodes permettent une analyse plus fine des caractéristiques individuelles, ce qui rend plus précis le diagnostic et le traitement.

Le phénotypage, technique initialement empruntée aux sciences biologiques, désigne l'analyse et la caractérisation des traits observables d'une personne résultant de l'interaction entre son patrimoine génétique et l'environnement dans lequel elle évolue. En santé mentale, ce concept a évolué vers des pratiques spécialisées, avec des sous-domaines comme le psycho-phénotypage et le neuro-phénotypage. Le premier se concentre sur les aspects comportementaux et psychologiques des patients. Il analyse des éléments tels que la personnalité, les réponses émotionnelles et les habitudes de pensée. Quant au neuro-phénotypage, il vise à identifier des marqueurs biologiques et neurologiques spécifiques associés aux troubles mentaux, notamment à travers l'imagerie cérébrale, les mesures électroencéphalographiques et les tests neuropsychologiques. L'évolution de ces techniques marque un tournant pour la santé mentale, permettant une approche plus intégrée des différentes dimensions des pathologies

et ouvrant la voie à des traitements plus ciblés, rapprochant la psychiatrie de la médecine personnalisée. Les innovations en matière de phénotypage appliqué à la psychiatrie dépassent désormais l'observation clinique. Avec l'intégration de nouvelles technologies comme l'intelligence artificielle (IA), les possibilités de personnalisation et de précision augmentent de manière exponentielle. Grâce à l'apprentissage automatique, il est désormais possible d'analyser des données massives pour extraire des modèles comportementaux, biologiques et cognitifs, permettant de prédire avec plus de fiabilité les réponses aux traitements.

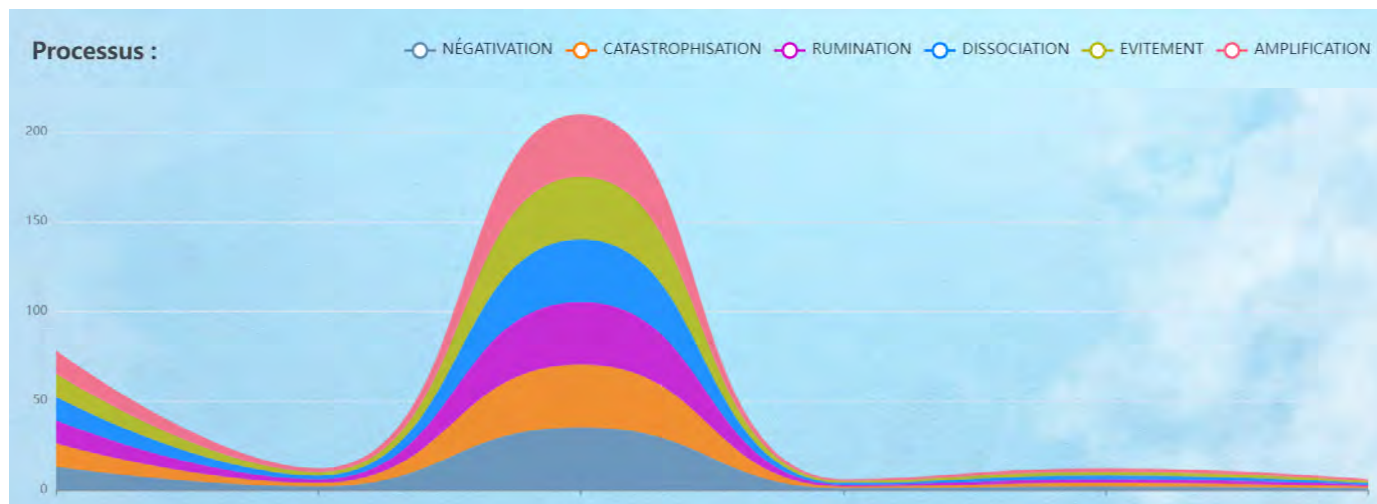
Adaptation des stratégies thérapeutiques

L'impact pour les patients est considérable : une prise en charge plus rapide, des traitements mieux ciblés et un dispositif de veille plus cohérent avec leurs besoins individuels. Cette innovation de rupture permet d'aller au-delà du modèle traditionnel de diagnostic psychiatrique, souvent limité par des tests psychométriques et des critères basés sur des catégories diagnostiques. Le phénotypage assisté par l'IA offre une analyse fine et individualisée des symptômes et des interactions entre différents facteurs de risque. Les patients peuvent ainsi bénéficier d'une réduction de la durée de traitement et d'une meilleure qualité de vie, grâce à une approche qui prend en compte leur singularité.

Le projet MINOR-IA

Un exemple d'application est le développement d'un système d'évaluation en santé mentale directement accessible dans des langues natives des personnes. Le projet MINOR-IA¹ vise à répondre à des besoins non couverts de la santé mentale pour les populations

EXEMPLE DE PHÉNOTYPAGE PSYCHO-LINGUISTIQUE



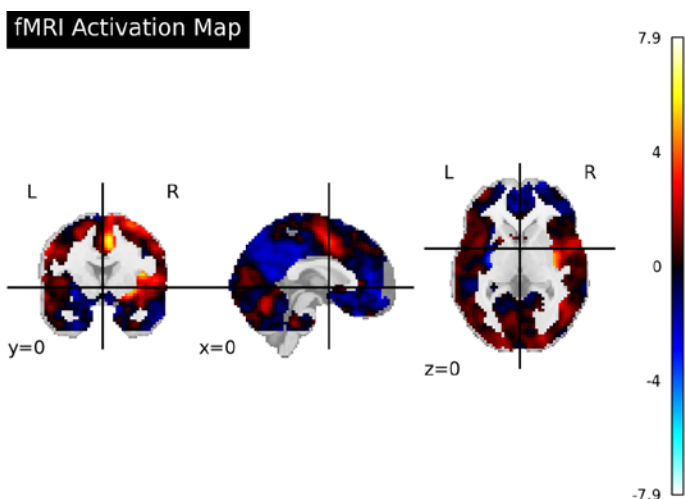
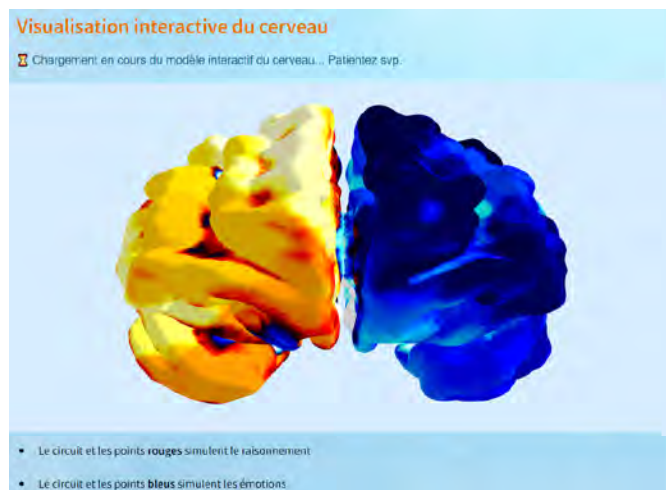
diversifiées. Il est mené par un consortium international constitué du CHU d'Amiens-Picardie, de l'Inserm, de l'université du Québec, à Montréal, et de la New York Grossman Medical School, aux États-Unis. Cette équipe interdisciplinaire combine des expertises en psychiatrie, en intelligence artificielle et en linguistique pour développer un système d'évaluation en santé mentale dédié aux langues en situation minoritaire, comme le français en Amérique du Nord. Ce projet est intégralement financé par le fonds Nouvelles frontières en recherche du Canada. Le projet MINOR-IA utilise des algorithmes de traitement du langage naturel et d'apprentissage automatique pour analyser les données linguistiques des patients dans leur langue maternelle. Les troubles de santé mentale étant souvent exprimés de manière nuancée et subtile, la prise en compte des particularités linguistiques et culturelles permet de mieux capter les indices spécifiques aux états mentaux.

Grâce à l'IA, les professionnels de santé pourront s'appuyer sur des modèles linguistiques spécifiques pour interpréter les symptômes des patients de manière plus précise. La psychiatrie de précision prend alors tout son sens : elle intègre les spécificités culturelles et linguistiques dans la prise en charge de chaque personne.

Dans les années à venir, cette technologie devrait redéfinir les pratiques cliniques en ouvrant la voie à une intégration de plus en plus poussée de l'intelligence artificielle dans le domaine de la psychiatrie. L'analyse automatique des données phénotypiques, combinée aux caractéristiques psycholinguistiques, enrichira l'arsenal diagnostique et thérapeutique des praticiens, favorisant des traitements davantage personnalisés. ■

1. www.minoria.ca

EXEMPLE DE PHÉNOTYPAGE NEURO-LINGUISTIQUE



La cartographie optique du génome

Une révolution pour la recherche d'anomalies chromosomiques

Dr Guillaume JEDRASZAK Médecin généticien
 Dr Valentin LESTRINGANT Biologiste médical
 Pr Loïc GARÇON Responsable médical du département de la recherche
 CHU Amiens-Picardie

La cartographie optique du génome (COG) est une technique de rupture, totalement novatrice dans le champ de l'exploration des chromosomes, qui permet d'identifier des anomalies chromosomiques aujourd'hui non détectées par les technologies disponibles. Pour les patients, cela signifie un diagnostic plus rapide, une meilleure précision du pronostic et l'accès à de nouvelles thérapies ciblées en onco-hématologie.

La cartographie optique du génome (COG), initialement décrite dans les années 1990¹, est une technologie de reconstruction à haute résolution du génome à partir de molécules d'ADN marquées par une enzyme, formant des cartes de restriction des chromosomes. La technique a par la suite été améliorée en 2015 via l'utilisation pour le marquage de la translation de coupure par une enzyme nickase ciblant une séquence spécifique pour effectuer une coupure simple brin de l'ADN². L'ADN est alors réparé par déplacement de brin avec l'incorporation de nucléotides fluorescents permettant l'identification de la région chromosomique. Cette technique présentait déjà de nombreux avantages, cependant le recours à une nickase pouvait entraîner l'apparition de sites fragiles, causant des cassures double-brin ne pouvant pas être comblées et qui éliminaient la molécule de l'analyse. De plus, la résolution du système d'imagerie n'autorisait pas la reconnaissance des marquages fluorescents proches et ne permettait donc pas de mettre en évidence des variations de structure de

l'ADN de moins de 5 kb. La dernière itération de cette technique apporte un changement d'enzyme, permettant de s'affranchir des problématiques précédemment citées, mais surtout une solution complète incluant réactifs, automate et serveur d'analyse rendant cette technique plus abordable.

Une identification très précise des anomalies, en une technique

La COG repose sur l'utilisation d'un marquage de très longues molécules d'ADN par une enzyme, DLE-1, qui reconnaît un motif spécifique se répétant environ 15 fois par tranche de 100 kb sur l'ensemble du génome. La succession de ces marquages fluorescents permet d'identifier de manière unique la région chromosomique étudiée. Les molécules d'ADN marquées sont ensuite chargées sur une puce où un système nanofluidique permet la linéarisation de l'ADN. La migration et la lecture des molécules devant un laser permettent l'acquisition des images sur le scanner. Les images ainsi obtenues sont numérisées, puis assemblées afin de reconstruire l'ensemble du génome.

Le côté novateur de cette technologie peut être résumé en plusieurs points :

- la combinaison d'une technologie moléculaire de marquage des chromosomes, des avancées de la nanofluidique et d'un nouveau système optique permettant l'analyse fine de l'ADN à l'échelle d'une molécule unique ;
- l'utilisation de molécules d'ADN de très haut poids moléculaire, donc de très grande taille, ce qui permet d'identifier de manière précise les anomalies de structure, y compris dans les régions très répétées du génome ;
- l'utilisation de l'ADN natif pour l'analyse, permettant de s'affranchir de tous les biais potentiellement induits par la PCR ;
- la reconstitution par des outils bio-informatiques d'un génome de novo (sans utilisation de référence),

permettant de reconstruire le génome des patients sans *a priori* sur sa structure. Ainsi, la COG permet d'identifier tous les types d'anomalies de structure, comme les translocations réciproques de taille supérieure à 50kb (*versus* caryotype taille > 5-10 Mb), les inversions de taille supérieure à 30kb (*versus* 5 à 10Mb pour le caryotype), les délétions de taille supérieure à 5kpb (*versus* 30kb pour l'analyse chromosomique sur puce à ADN) et les duplications de taille supérieure à 30kb (comme l'analyse chromosomique sur puce à ADN). En parallèle, la COG apporte aussi des précisions sur la structure en cas d'anomalie de type duplication (localisation, sens...), précisions qui n'étaient pas disponibles avec les technologies précédemment citées.

disponibles. Elles permettent aussi de préciser certaines anomalies chromosomiques identifiées par caryotype, FISH (Fluorescence In Situ Hybridization) et/ou analyse chromosomique sur puce à ADN dont la signification clinique est incertaine en raison de l'absence de précision sur les points de cassure et la structure. Cette technologie permettra aux patients ayant une indication d'exploration chromosomique de préciser les origines de leur pathologie, aboutissant à une diminution de l'errance diagnostique, à une précision du pronostic et à l'accès à de nouvelles thérapies ciblées en onco-hématologie.

Preuve de concept et analyse de performance

» En hématologie

Plusieurs dizaines de publications ont été réalisées ces dernières années. Celles-ci vont de séries de cas visant à faire la preuve du concept dans tout ou partie des hémopathies malignes, en passant par de grandes séries de validation pour certaines indications, jusqu'aux recommandations de bonnes

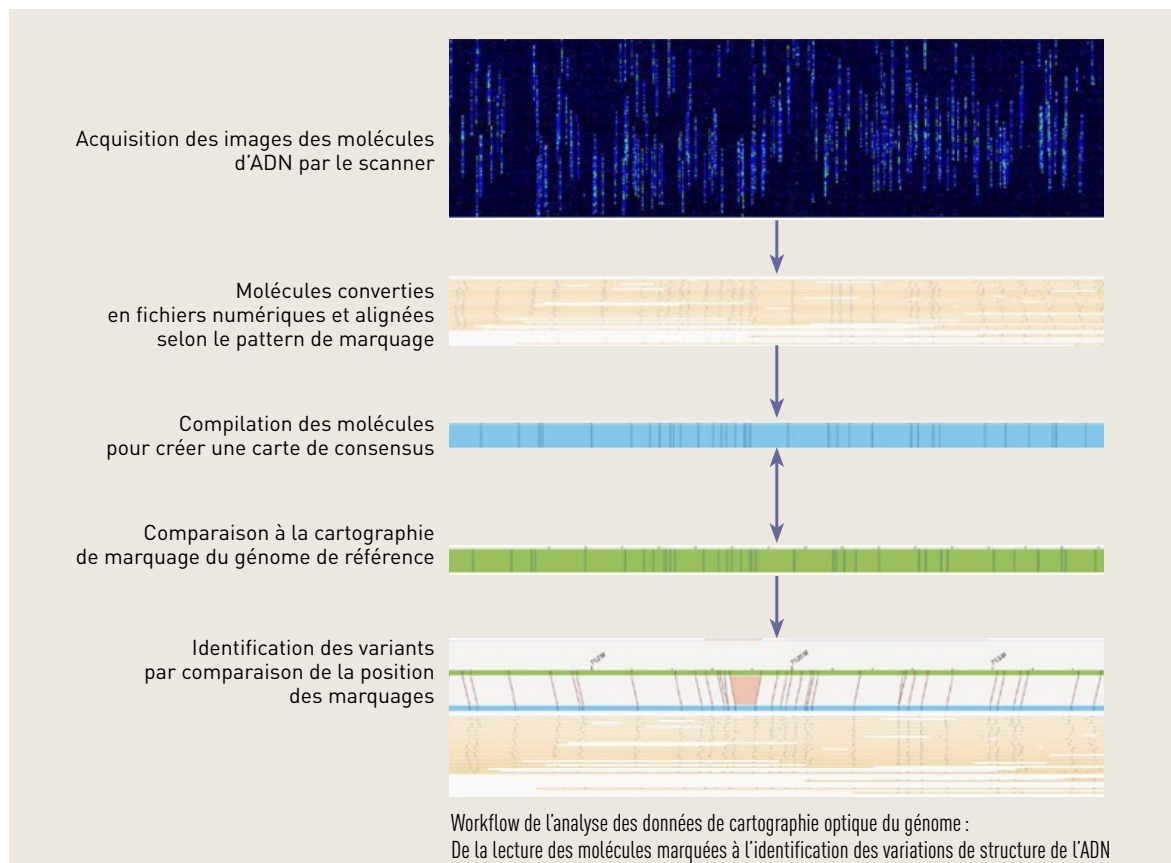
Plusieurs études cliniques, en constitutionnel et en hématologie, ont permis de confirmer ces performances en identifiant, en une seule technique, les anomalies de structure du génome dont la recherche aurait normalement nécessité l'utilisation de plusieurs des technologies actuellement utilisées³.

Diminuer l'errance diagnostique

Les données issues de la COG permettent donc d'identifier des anomalies chromosomiques aujourd'hui non détectées par toutes les technologies

1. D. Schwartz *et al.*, *Science*, 1 oct 1993; 262 (5130): 1104.
2. A.C.Y Mak *et al.*, *Genetics* 202, 351-362 (2016).
3. Y. Mostovoy *et al.*, *Nat. Methods*, 13, 587-590 (2016); T. Mantere *et al.*, *Am. J. Hum. Genet.* 108, 1409-1422 (2021); V. Lestrington *et al.*, *Genes. Chromosomes Cancer* 60, 657-667 (2021).

CARTOGRAPHIE OPTIQUE DU GÉNOME



pratiques pour les laboratoires de biologie médicale. Des projets, principalement en recherche clinique, sont en cours⁴. Par exemple, en France, une étude du CHU de Bordeaux chez 100 patients atteints de leucémie aiguë myéloïde vise à définir quel serait l'impact de la technique dans cette indication, particulièrement chez les patients présentant un caryotype complexe et/ou monosomique ; un PHRC-I (CHU d'Amiens, CHU de Lille et CLCC de Rouen) dans les syndromes myéloprolifératifs Phi négatifs, visant le recrutement de 300 patients, pour évaluer la place de la COG dans ces indications en la comparant aux résultats du caryotype et de FISH ; ou encore en Espagne (Barcelone et Salamanque) dans les syndromes myélodysplasiques, avec pour objectifs d'intégrer cette technologie dans la prise en charge des patients atteints de cette pathologie, particulièrement ceux pour lesquels les techniques cytogénétiques habituelles ne sont pas concluantes, de développer une approche diagnostique non invasive en privilégiant les prélèvements sanguins périphériques aux ponctions médullaires, et d'enrichir la stratification pronostique des patients.

» En constitutionnel

De nombreuses études ont été publiées afin de valider la preuve de concept de l'utilisation de la COG. Des nombreux projets sont également en cours⁵. Un des plus importants est CHROMAPS (CHROmosome MAPping and Sequencing), un projet français prospectif et multicentrique visant à analyser la performance de la COG en comparaison aux technologies de diagnostic actuelles chez des patients présentant une infertilité, une déficience intellectuelle ou un syndrome malformatif. D'autres projets français du même type portent sur des malades présentant une anomalie du développement sexuel (CHU de Montpellier) ou une malformation cardiaque congénitale (CHU Amiens-Picardie). Enfin, à l'étranger, des projets similaires sont en cours aux USA (Atlanta, New York, Augusta) et en Italie.

Le financement, frein à l'implémentation en routine

La COG utilisant les dernières technologies en matière d'optique, de nanofluidique, et d'analyses bio-informatiques, son coût est non négligeable. Comme toute technologie de rupture, elle ne possède pas à ce jour de code d'identification dans la nomenclature des actes de biologie médicale NABM ou dans la liste des actes hors nomenclature RIHN. Ainsi, tous les laboratoires utilisant aujourd'hui cette technologie le font sur des financements de recherche spécifiques.

Même si les preuves de son efficacité sur le plan médical ont été faites dans de nombreuses études, l'absence de possibilité de facturation dans le cadre du soin bloque l'implémentation de cette technologie en routine diagnostique. Ce frein important dans notre pays a déjà été levé chez nos voisins européens qui, depuis peu, proposent cette analyse en diagnostic.

Vers des thérapeutiques plus pertinentes et une augmentation du rendement diagnostique

Que ce soit en hématologie ou en constitutionnel, les données issues de la littérature ont déjà permis de mettre en évidence l'intérêt de la technique de COG dans de nombreuses situations cliniques. En particulier, dans leucémies aiguës lymphoblastiques et dans l'infertilité où son efficacité et l'absence d'autre technique disponible permettant à la fois exhaustivité et précision dans l'identification des anomalies de structure de l'ADN, la COG laisse entrevoir une grande utilité à l'utilisation en diagnostic. Dans les perspectives attendues de son utilisation, se trouvent notamment :

- en onco-hématologie la possibilité de mieux classer les hémopathies, permettant de mettre en place les thérapeutiques les plus pertinentes,
- en constitutionnel la possibilité d'augmenter le rendement diagnostique et de préciser le risque de transmission de ces anomalies aboutissant à une meilleure prise en charge des patients et leur famille, élément essentiel en assistance médicale à la procréation.

Les différentes études ont en outre permis de démontrer sa faisabilité technique dans la plupart des indications et des laboratoires français.

La COG est désormais dans une phase d'intégration et de structuration dans les laboratoires hospitaliers de cytogénétique, sans pour autant délaisser l'intérêt de cette technologie pour la recherche. Celle-ci permet notamment de décrire exhaustivement les différents événements chromosomiques, parfois complexes impliqués dans les hémopathies malignes et les maladies constitutionnelles. Par exemple, l'étude des chromoanagenesis représente une piste d'exploration prometteuse pour cette technologie, leur définition aussi bien que leur mise en évidence restant difficiles. ■

4. Données issues du site ClinicalTrials.gov

5. Y. Mostovoy *et al.*, *Nat. Methods* 13, 587-590 (2016).



Mémoire et grand âge

Comment mieux accompagner

Sous la direction de Roger-Pol Droit, Jean-Yves Dayt et Noémi Poirier

Ce cinquième ouvrage de la réflexion éthique de la Fondation à but non lucratif Partage & Vie a pour fil directeur la question de la mémoire et de l'accompagnement des personnes du grand âge. Le registre du déclin des capacités mnésiques, très vaste et très diversifié, soulève au quotidien de nombreuses questions éthiques et pratiques. L'objectif des auteurs est d'aider à prendre conscience de l'ensemble des problèmes et à discerner des pistes pour avancer, à travers des échanges entre professionnels et experts portant sur des cas concrets. Parmi les solutions évoquées, la formation, l'amélioration du cadre de vie et l'effet bénéfique de la transmission des souvenirs...

Roger-Pol Droit, philosophe, conseiller de Partage & Vie pour la réflexion éthique. Jean-Yves Dayt, directeur des établissements d'Yvetot et de Duclair (Partage & Vie). Noémi Poirier, responsable de la résidence L'Archipel (Partage & Vie).

Bibliothèque Partage & Vie, octobre 2024, 199 pages, 17€



Penser le prendre soin

Perspectives soignantes, pédagogiques et éthiques

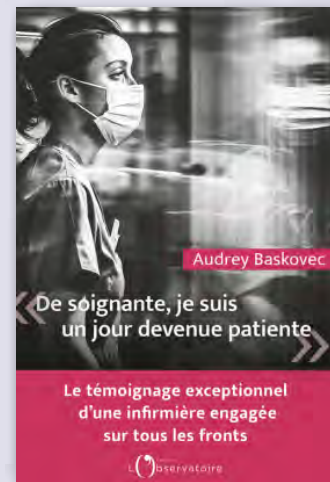
Walter Hesbeen

Ce recueil de textes retrace la pensée du « prendre soin », érigé par l'auteur Walter Hesbeen en véritable concept fondateur des pratiques soignantes, dans l'objectif de nourrir la réflexion des étudiants, des professionnels et des formateurs. Après une « lettre-portrait » de l'auteur, rédigée par Marc Fontaine, responsable pédagogique Elsevier Masson et peintre, l'ouvrage débute par un chapitre autobiographique retraçant le cheminement de l'auteur et la genèse de ses réflexions autour du « prendre soin ». Au fil des pages, trois perspectives se dessinent ensuite : soignante, éthique et pédagogique. Avec en commun « la qualité du soin, et la possibilité d'une adaptation affinée à la personnalité de chaque personne accompagnée ou soignée ».

Walter Hesbeen, infirmier et docteur de santé publique, responsable pédagogique du Groupe francophone d'études et de formations en éthique de la relation de service et de soin (GEFERS).

Seli Arslan, octobre 2024, 190 pages, 23,50€

MARQUE-PAGE



De patiente, je suis un jour devenue soignante

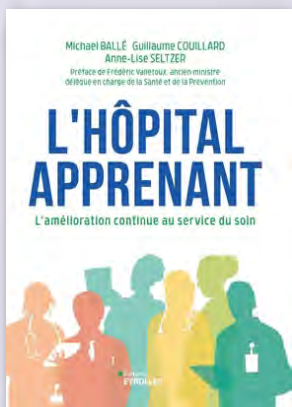
Audrey Baskovec

Atteinte à 36 ans de deux cancers, cette infirmière ayant plus de 20 ans d'expérience au CHR de Metz devient subitement patiente : « Je ne suis plus une collègue. Je suis une malade. Je viens de basculer de l'autre côté du miroir. [...] Sans préavis, dès l'annonce du diagnostic, je perds brutalement la maîtrise de moi-même, de ma vie, de mon emploi du temps, soumis à un autre rythme que le mien. »

Un témoignage fort et engagé portant, d'une part, sur la réalité d'un métier de passion encore trop méconnu et en grande souffrance, et d'autre part sur la réalité de ce qu'est d'être malade au sein de l'hôpital public. Longtemps investie au sein du collectif santé en danger, aujourd'hui membre de l'association Soins aux professionnels de santé (SPS), l'auteure dénonce la mise en péril du soin à l'hôpital public et la souffrance au travail du personnel soignant. Avec toujours en fil rouge l'urgence d'agir pour penser et panser notre système de santé.

Audrey Baskovec, infirmière depuis 23 ans.

Éditions de l'observatoire, octobre 2024,
200 pages, 20€



L'hôpital apprenant L'amélioration continue au service du soin

**Michel Ballé, Guillaume Couillard,
Anne-Lise Seltzer**

Comment améliorer la qualité des soins ? faciliter la vie des soignants ? « *S'il n'est pas simple de répondre dans l'absolu à ces enjeux, il est possible d'apprendre à prendre de meilleures décisions chaque jour [...] L'apprentissage individuel, lorsqu'il est partagé, mène à l'intelligence collective* ». Ces deux postulats constituent le fil rouge de cet ouvrage destiné à celles et ceux qui exercent une responsabilité à l'hôpital. Le système d'apprentissage proposé par les auteurs s'appuie sur trois boucles successives : les décisions individuelles, les interactions des services et l'administration, à l'échelle de l'hôpital. Un « hôpital apprenant » est un établissement qui réussit à maintenir ces trois boucles jour après jour, malgré les perturbations internes et externes. Cette transition n'est pas simple et s'appuie sur une stratégie d'amélioration continue de chaque professionnel pour une plus grande intelligence collective. Mais une fois levés les freins à la mise en place de ce système d'apprentissage, celui-ci peut non seulement faciliter le fonctionnement de l'hôpital, mais être mobilisé sur des enjeux de long terme.

Michel Ballé, chercheur en sociologie cognitive. Guillaume Couillard, directeur général du GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences. Anne-Lise Seltzer, sociologue des organisations apprenantes et directrice exécutive de l'Institut Lean France.

Éditions Eyrolles, octobre 2024, 309 pages., 27€



Piloter et décider en SSE Situations sanitaires exceptionnelles

Jan-Cédric Hansen

Vous êtes désigné pour siéger dans la cellule de crise d'un établissement sanitaire ou médico-social. Comment comprendre ce qui se passe réellement, connaître les outils adaptés, distinguer une tactique d'une doctrine ou d'une stratégie ? Que vous intégriez dans quelques minutes, quelques heures ou dans un futur incertain la cellule de crise, ce guide détaille les notions fondamentales du pilotage stratégique lors d'une situation sanitaire exceptionnelle (SSE). Définitions théoriques, exemples pratiques et fiches de synthèse guident le lecteur au travers des enjeux qui conditionnent l'efficacité d'une cellule de crise, afin qu'il puisse se poser les bonnes questions et garder une posture stratégique dans la tourmente.

Jan-Cédric Hansen, PH gériatre, médecin coordonnateur et administrateur du centre d'hébergement d'accompagnement gérontologique de Pacy/Eure.

LEH Éditions, octobre 2024, 233 pages, 40€



Contrôle de gestion et pilotage stratégique des établissements de santé Pour une approche systémique et partagée

Erwan Ollivier

Construit comme un guide de référence pour les acteurs du secteur de la santé, les gestionnaires et les décideurs, ce livre présente une analyse approfondie des enjeux de gestion et de pilotage dans les établissements de santé publics, non lucratifs et privés. « *Il n'y a pas de dichotomie entre la qualité des soins et la gestion des établissements. La quête de l'efficacité repose sur l'instauration d'une organisation optimisée et fluide des prises en charge qui bénéficie à tous : les patients, les professionnels et les contribuables* », affirme l'auteur. L'ouvrage adopte une approche systémique et est composé en huit parties : l'environnement et le contexte du contrôle de gestion sanitaire ; les fondamentaux du contrôle de gestion et les obligations nationales, le diagnostic financier analytique, l'utilisation des données PMSI ; le contrôle de gestion sociale, les études médico-économiques, les outils de pilotage et enfin la mise en application opérationnelle des outils détaillés dans les parties précédentes.

Erwan Ollivier, professeur de contrôle de gestion des établissements de santé à l'EHESP, consultant national en contrôle de gestion.

Infodium Éditions, octobre 2024, 430 pages, 75€

Imagerie médicale : Découvrez une gamme complète de solutions pour l'hôpital



Ces équipements sont des dispositifs médicaux réglementés à destination des professionnels de santé en radiodiagnostic. Ce document est la propriété de Fujifilm Healthcare France. Les caractéristiques techniques peuvent être modifiées sans préavis.
FR-ADD-MD-FHF-nov.24

FUJIFILM
Value from Innovation®

*L'innovation source de valeur

ACHETER JUSTE ÇA COMPTE POUR ASSURER LA QUALITÉ DES SOINS



Plus que jamais, dans le contexte actuel, l'UGAP vous aide à faire le choix de l'achat juste :
un achat pour le bien commun, au service d'une économie compétitive et durable.
Levier de performance de la commande publique, la centrale d'achat préserve votre capacité
d'investissement et répond à vos enjeux de transformation.
95% de ses marchés intègrent une disposition RSE.

ugap.fr

