

Jeunes Talents 2010

# SAIN & SAUF



réseau franco | néerlandais

Des jeunes talents de France  
et des Pays-Bas réfléchissent  
aux enjeux de la santé en Europe

## COLOPHON

<b>ÉDITION :</b>	Réseau franco-néerlandais – novembre 2010
<b>TEXTES :</b>	Karim Amellal / Yannick-Noël Anno / Hilde Buiting / Jesse van Elteren Bénédicte Garbil / Rozan Gilles / Arjen Joosse / Myriam Lewkowicz Marcello Solinas / Réseau franco-néerlandais
<b>TRADUCTION :</b>	Réseau franco-néerlandais
<b>CONCEPTION GRAPHIQUE :</b>	Loïc Sander { <a href="http://www.akalollijp.com">www.akalollijp.com</a> }
<b>PHOTOGRAPHIES :</b>	Frédérique Clément { <a href="http://www.fredclement.com">www.fredclement.com</a> } // Peter Oey Photography Istockphoto (p.11)
<b>FILM / DVD :</b>	Het Kantoor – Utrecht & Jérôme Blumberg – CNRS
<b>IMPRESSION :</b>	Drukkerij Dejonghe N.V., Ieper (België)
<b>TIRAGE :</b>	1000 exemplaires

Copyright © 2010

*Les propos tenus n'engagent que leurs auteurs et ne reflètent pas nécessairement  
les opinions des organisations auxquelles ils appartiennent.*



# Avant-propos



« Inscrites dans le cadre des activités du Conseil de Coopération Franco-Néerlandais, les rencontres Jeunes Talents renforcent les liens entre nos deux pays, à travers un échange direct de savoir-faire, d'expériences, d'idées émanant de représentants de la jeunesse européenne. Le domaine de la santé publique en Europe, question à la fois essentielle dans notre vie quotidienne et priorité gouvernementale pour nos deux pays est le point focal de cet échange. Examiner nos différences comme nos convergences pourrait permettre d'envisager des solutions d'avenir innovantes dans une Europe qui a souvent servi d'exemple en matière de politiques de santé. Réfléchir aux défis futurs autour de trois domaines critiques, l'éthique, la prévention et le coût de la santé, c'est réellement participer à la construction de la citoyenneté européenne qui est le projet commun que nous poursuivons, en particulier par des débats d'idées que nous souhaitons faire ensuite émerger sur une scène plus vaste ».

**JEAN-FRANÇOIS BLAREL, AMBASSADEUR DE FRANCE AUX PAYS-BAS**



« Le système de santé dans sa forme actuelle est à la veille d'un grand nombre de changements. Des changements nécessaires afin de pouvoir maîtriser de grands défis tels que le vieillissement, et par conséquent, l'augmentation des coûts de la santé. Heureusement, l'innovation et la recherche ne sont pas figées. Des avancées notables sont réalisées, notamment dans le domaine des cellules souches. De plus en plus de maladies peuvent être prévenues ou décelées à un stade précoce. Quand on parle de ces évolutions, il est important de se demander jusqu'où l'être humain peut intervenir dans la nature. Les questions éthiques jouent un rôle primordial dans ce contexte. Je suis alors content que ces trois aspects de la santé, à savoir les coûts, la prévention et l'éthique, ont été abordés et discutés par nos Jeunes Talents 2010 pendant leur rencontre à Lyon, ce qui a mené à des propositions concrètes et des conseils. Ce sont eux les futurs protagonistes dans le domaine de la santé de nos deux pays. Je suis sûr que l'Europe entendra parler d'eux et pourra compter sur eux dans l'avenir ».

**HUGO SIBLESZ, AMBASSADEUR DES PAYS-BAS EN FRANCE**

## LE CONSEIL DE COOPÉRATION FRANCO-NÉERLANDAIS INITIATEUR DES RENCONTRES JEUNES TALENTS

- ‡ Inauguré en mai 2003 à Paris, le Conseil de Coopération Franco-Néerlandais occupe une place centrale dans les relations politiques bilatérales entre la France et les Pays-Bas. Présidé par les deux ministres des Affaires étrangères, il réunit des personnalités issues du monde politique, des médias, des entreprises, de la culture, impliquées dans les relations franco-néerlandaises. L'organisation des journées de rencontres des Jeunes Talents s'inscrit dans le cadre de ses activités.
- ‡ Le Réseau Franco-Néerlandais à Lille et la Frans-Nederlandse Academie à Utrecht en sont les opérateurs en étroite collaboration avec l'ambassade de France aux Pays-Bas et le ministère des affaires étrangères néerlandais. Cet événement vise à stimuler le dialogue entre experts issus des sociétés civiles française et néerlandaise et contribue plus particulièrement à la consolidation européenne, en choisissant de rassembler des jeunes et de les faire réfléchir ensemble autour de thèmes intéressants bien entendu nos deux pays mais tout aussi directement l'Europe.
- ‡ Tous les deux ans, cinquante personnalités de moins de 40 ans et d'origines professionnelles variées (scientifiques, économistes, journalistes, responsables politiques, artistes, etc) sont réunies, en alternance aux Pays-Bas et en France pour débattre pendant deux demi-journées sur un thème proposé. Ils échangent des savoir-faire, des idées et élaborent ensemble des pistes vers des solutions d'avenir à certains dilemmes européens.
- ‡ Cette publication, réalisée et distribuée par le RFN/FNA, présente les résultats des ateliers et des sessions plénières qui se sont déroulés les 17 et 18 juin 2010 à l'Université de Lyon 1 autour du thème de la santé. Au-delà de la manifestation ponctuelle, le but visé est de créer des liens durables entre ces jeunes experts pour leur permettre de continuer à échanger expériences, savoirs et expertises.

## LE RÉSEAU FRANCO-NÉERLANDAIS AU SERVICE DE L'INTÉGRATION EUROPÉENNE

‡ Le Réseau Franco-Néerlandais (RFN) et la Frans-Nederlandse Academie (FNA) ont été créés en l'an 2000 sur décision des gouvernements français et néerlandais. Le RFN/FNA renforce la coopération et les bonnes relations entre les institutions des deux pays et participe à la construction d'un espace européen de l'enseignement supérieur et de la recherche. Les principales initiatives du RFN/FNA relèvent de trois grands domaines : l'information et le conseil, les services à la mobilité, et le dialogue des sociétés civiles. Il facilite les contacts et stimule l'échange de connaissances afin de soutenir la mise en œuvre de programmes franco-néerlandais dans le domaine de l'enseignement et de la recherche.

‡ Le RFN/FNA favorise la mobilité des enseignants-chercheurs, des chercheurs et des étudiants. Il organise chaque année des rencontres franco-néerlandaises et publie des cahiers sur des thèmes d'actualité de l'enseignement supérieur.

Au travers des Rencontres Jeunes Talents, le RFN/FNA contribue également à rapprocher les sociétés civiles française et néerlandaise en vue de l'intégration européenne. Les activités sont coordonnées à partir de deux lieux stratégiques : l'université de Lille 3, qui héberge le bureau du RFN et l'université d'Utrecht, hôte du bureau de la FNA. Les actions sont régies par un plan d'action commun aux deux bureaux. Puis, suivant le contexte du pays, les bureaux français et néerlandais du RFN/FNA développent des activités spécifiques.

‡ Les rencontres des Jeunes Talents s'inscrivent dans la stratégie du RFN/FNA qui consiste à utiliser un thème d'actualité et axé sur l'avenir comme vecteur de coopération pour faire passer son message : la coopération, ça paie !

[www.frnl.eu/](http://www.frnl.eu/)

## LES JEUNES TALENTS & LES ENJEUX DE LA SANTÉ



- ‡ Chaque parent espère que son enfant naîtra en bonne santé. La santé est notre bien le plus précieux et malheureusement, pour beaucoup d'entre nous, elle ne va pas de soi. Certains ne s'en soucient guère et à cause d'une mauvaise hygiène de vie, l'esquintent sans vergogne. L'espérance de vie en Europe ne cesse d'augmenter cependant, et cette phase de vie de plus en plus longue qu'est la vieillesse s'accompagne bien souvent de maux. Toute société se doit d'inventer des solutions pour accompagner ses aînés. Une prise de conscience de ce phénomène démographique doit être stimulée et des mesures concrètes doivent être proposées et appliquées. Les experts ne cessent d'exprimer leur inquiétude quand ils parlent de l'avenir de la santé. Ce secteur est confronté à de multiples défis : améliorer la qualité de vie des malades, prévenir les maladies, découvrir de nouveaux médicaments et traitements, parvenir à juguler les pandémies. Quelles sont les perspectives d'avenir ? Le caractère dynamique du monde médical et les résultats obtenus jusqu'ici devraient nous porter à l'optimisme. Mais le corps médical est-il véritablement en mesure de nous promettre un avenir plus rose ?
- ‡ Le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de personnes dépendantes de soins médicaux mettent en danger nos systèmes de santé. Les budgets nécessaires dont doivent tenir compte les gouvernements ne font qu'augmenter la pression sur ces systèmes. Cela se traduit par un fossé de plus en plus marqué entre pays riches et pays pauvres. Les soins de qualité vont-ils devenir un luxe réservé aux plus riches ? Quel est le rôle de l'Europe à l'échelle mondiale ?

Comment faire en sorte que l'Europe conserve une recherche et des infrastructures de pointe afin de faire face à ces défis majeurs ? Aux Pays-Bas, le système de santé publique a été démantelé au profit d'organismes privés. Quant à la France, doit-elle renoncer à son système de santé publique auquel les Français sont si attachés ? Quelles sont, au-delà des différences nationales, les solutions collectives pour répondre aux problèmes actuels ? C'est à l'Europe de mener de front ces questions, en étroite collaboration avec les gouvernements nationaux, et dans l'intérêt de tous les citoyens européens. Nous devons unir nos forces. Les Jeunes Talents 2010, figures clés de la santé de demain, montrent le chemin.

- ‡ Réunis pendant deux jours à Lyon, pour écouter les propositions d'experts et débattre sur des questions d'actualité, les Jeunes Talents ont souhaité exprimer un message d'avenir positif quant au devenir de la santé en Europe, sur le motto suivant : Osez agir ! Trois aspects ont tout particulièrement été abordés : l'éthique, la prévention et les coûts de la santé. Ce message s'adresse aux différents acteurs concernés par la santé. Les Jeunes Talents leur demandent de réfléchir et d'innover si les solutions ne fonctionnent pas. Ils encouragent ainsi les décideurs politiques néerlandais et français à prendre des mesures pour faciliter l'accès aux soins, surtout pour les personnes d'origine étrangère, en désignant des médiateurs pour créer des ponts culturels. Trouver son chemin dans un monde médical complexe nécessite un dialogue. D'autre part, ils estiment qu'un effort de transparence doit être réalisé en matière de calcul

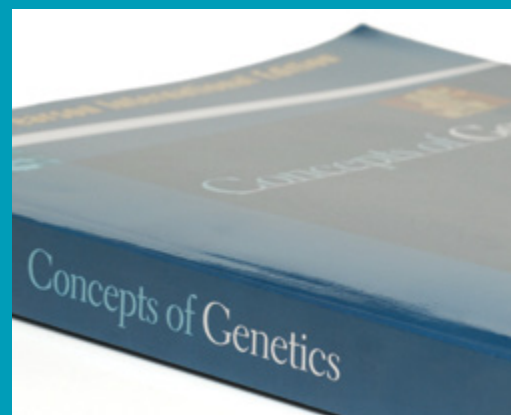


des frais réels de santé. Il est nécessaire de chiffrer clairement les coûts de tel ou tel protocole en prenant soin de bien organiser la chaîne des soins tout en respectant la dignité humaine. Afin d'éviter que l'Europe se retrouve piégée dans une impasse financière, des analyses de rentabilité et de qualité précises s'avèrent plus que nécessaires. En matière de santé aussi, les erreurs de gestion coûtent chers aux citoyens. Les Jeunes Talents lancent également un appel aux décideurs nationaux pour que les messages préventifs diffusés dans les médias aient une teneur plus positive. Les messages négatifs d'aujourd'hui sont-ils véritablement efficaces? Il faut adapter l'information et les campagnes publicitaires en fonction des différences entre groupes sociaux. Arrêtons de tergiverser et encourageons les bonnes habitudes de vie saine en démarrant à la source et en s'adressant particulièrement aux enfants pour leur faire découvrir les effets positifs d'un corps sain et ainsi les amener à imaginer comment cela se traduit pour la société entière dans laquelle ils grandissent, et ce à travers des campagnes ludiques et participatives.

- ‡ Les Jeunes Talents souhaitent par ailleurs que les politiques européennes soient plus transparentes vis-à-vis des citoyens, surtout sur le plan législatif, notamment sur les questions des soins en fin de vie. Qu'autorise-t-on, qu'interdit-on? Il est nécessaire de clarifier certains dilemmes, par exemple celui de l'accompagnement humain, offert à tous, dans un contexte légal clair pour chacun et dans le respect des citoyens. Les Jeunes Talents demandent également au politique européen une amélioration de la qualité de vie des patients. Nous sommes peut-être fiers de l'augmentation de l'espérance de vie, mais ces années valent-elles la peine si elles sont vécues dans une terrible déchéance? Tournons désormais nos regards

non plus seulement vers la quantité mais vers la qualité, et adaptons nos budgets à de nouveaux choix politiques et sociaux.

- ‡ Les Jeunes Talents demandent aux professionnels de la santé et donc aux entreprises qui s'y relient de se focaliser sur l'innovation. Développer de nouveaux outils pour maîtriser les coûts et optimiser les soins, en utilisant plus souvent les nouveaux médias: forums sur internet où l'on peut avoir accès à des services médicaux variés et fiables, que l'on peut consulter sans risque. Apprendre aux enfants comment vivre sainement dès leurs premiers pas, en organisant des compétitions ludiques, en utilisant leurs réseaux sociaux. L'enseignement et la recherche jouent ici un rôle primordial. Enfin, les Jeunes Talents soulignent que la recherche doit rester totalement indépendante. Tant de choses à faire donc, mais de nombreuses raisons aussi pour rester profondément positif.
- ‡ À travers neuf textes, synthèses des débats qui se sont déroulés lors des journées à Lyon, les Jeunes Talents s'adressent aux pouvoirs politiques locaux, nationaux, européens, aux acteurs de terrain, au monde de l'entreprise, et aux enseignants et chercheurs. Ils leur demandent d'agir, d'inventer des solutions durables tout en restant solidaire et juste, en faisant preuve de psychologie. Dans le film qui accompagne cette publication, des experts prennent la parole et proposent leur regard sur ces enjeux de la santé.





**JEAN-CLAUDE AMEISEN**

Médecin, membre du Comité consultatif national d'Éthique

*« Je crois que la diversité, qui souvent est vue comme une gêne, comme une espèce de scandale entre les différentes approches européennes, euthanasie dans tel pays, interdiction dans d'autres, cette diversité, quoiqu'on puisse en penser, elle est source d'interrogations, de richesse »*



# Questions d'éthique

## LA DIVERSITÉ DES OPINIONS, UNE RICHESSE

‡ Manipulations génétiques, clonages, utilisation d'embryons humains, euthanasie. Les progrès de la science, parce qu'ils touchent à l'intégrité de la personne humaine ou aux frontières de la vie, interpellent la société et les pouvoirs publics. Que faut-il permettre et comment encadrer les pratiques médicales et que doit-on interdire ? Il est souvent difficile d'établir des normes et des codes déontologiques uniques car ils dépendent

souvent d'usages et de pratiques culturelles et médicales fort différents d'un pays à un autre. Il ne suffit pas d'établir un ensemble de garde-fous uniformes une fois pour

toute, mais il est nécessaire de les faire évoluer au fur et à mesure des progrès techniques et de l'évolution des mentalités. Mieux vaut considérer la diversité comme une richesse plutôt que comme un frein et un obstacle en soi. Que l'on soit décideur politique, acteur privé ou public, chacun se doit d'endosser la responsabilité qui lui incombe. Lorsque des choix sont formulés, il est du devoir

de ces acteurs de réfléchir aux conséquences et de codifier l'accès à certains biens et services tout en préservant les exigences déontologiques. L'éthique constitue la voie de l'équilibre. Du fait de sa légitimité, elle permet à une société de protéger ses citoyens de dérives possibles qui sont susceptibles de remettre en cause les fondements de la dignité de la personne.

‡ Trois questions d'ordre éthique ont été abordées par les Jeunes Talents lors des journées à Lyon :

- En premier lieu, ils sont tout particulièrement préoccupés par les dérives possibles des compagnies d'assurance, tentées, à travers les tests génétiques, de définir des tarifs spécifiques en fonction du risque encouru ou non de développer telle ou telle maladie.
- D'autre part, il leur semble nécessaire d'améliorer l'accès aux services médicaux nationaux pour les patients étrangers ou d'origines étrangères.
- Enfin, ils souhaitent qu'une plus grande attention soit apportée aux conditions d'amélioration des soins en fin de vie lesquelles diffèrent beaucoup entre la France et les Pays-Bas.

HAN NOTEN

Président des Industries de Santé et sénateur

*« Je trouve la question de la disparition volontaire, de choisir soi-même sa mort, une des questions les plus difficiles qui soit. Je la ressens comme étant quelque chose qui me dépasse. »*

## 1. Compte-rendu de YANNICK-NOËL ANNO

# DÉRIVES POSSIBLES DES BANQUES & DES ASSURANCES INFORMER LES PATIENTS DES RISQUES & AMÉLIORER LES LOIS

### ‡ Sécurisation des données

Les données et leur partage sont au cœur du problème. Depuis la création et le maintien des « dossiers patient », les données reflétant l'histoire médicale des individus sont systématiquement archivées. Dans la mesure où les systèmes de santé européens s'orientent tous vers une privatisation, les Jeunes Talents se disent inquiets du devenir de ces données actuellement en la possession des organismes de sécurité sociale, et préconisent un contrôle accru de leur devenir. Sous l'ombelle de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) ou équivalent, une commission pourrait être en charge de surveiller cette passation délicate. De même, les Jeunes Talents se disent soucieux quant à la possibilité d'un éventuel transfert ou de la vente de ces données entre deux assurances privées et n'y voit pour l'heure pas de solution de contrôle. En effet, la CNIL (par exemple) protégeant également les sociétés contre l'ingérence de l'État, ces transferts peuvent se faire en toute impunité. Un amendement permettant la surveillance ou exigeant la transparence vis-à-vis d'une commission indépendante pourrait être envisagé.

### ‡ Dérives dues au « risque de survenue de maladies »

Le groupe de travail s'est dit très préoccupé par la dérive en matière d'assurances qui sévit actuellement et présage une dégradation prochaine. En effet, l'atteinte au caractère privé des données patient est de plus en plus fréquente et intervient à divers niveaux. La plus inquiétante, car ne violant pas directement la loi, est l'exigence par les compagnies d'assurances de la transmission par l'assuré potentiel de ses données en préambule à toute assurance. Cette exigence abusive laissant le choix au client de s'y contraindre ou non, contourne la plupart des législations en vigueur en Europe. Elle ouvre la porte à une kyrielle de dérives éthiques qu'il convient, autant que faire se peut encore, d'endiguer. L'accès aux soins est à notre sens une priorité et risque d'être compromis si la notion de « terrain » et de « risque » est introduite dans le dossier client plus qu'elle ne l'est déjà (antécédents familiaux majeurs, conduites à risque). Les Jeunes Talents acteurs de la recherche biomédicale, soulignent que le flot d'informations publiées par les scientifiques est devenu trop important pour être contre-vérifié de manière efficace et que cette volubilité,



à l'heure de la *systems biology*, fait état d'une pléthore de corrélations contradictoires pouvant aisément être reprises à leur compte par les compagnies d'assurances pour justifier aussi bien l'« inassurabilité » de clients que des tarifs prohibitifs. Dans l'un et l'autre des cas, cette mise en pratique priverait des soins nécessaires une partie toujours plus importante de la population, du fait du vieillissement des sociétés occidentales.

#### ‡ Du bon emploi des tests génétiques

Le bras armé du point précédent est le test génétique. Une attention accrue devra également être portée au contrôle de leur recours par les particuliers. Si l'utilisation de ces tests, déjà observée aux Etats-Unis afin de sélectionner une couleur d'yeux semble condamnable, les Jeunes Talents ne sauraient se prononcer quant à leur utilisation à des fins diagnostiques, possiblement suivies d'une interruption volontaire de grossesse. Ce dernier point nécessiterait un débat beaucoup plus approfondi. Ils ne désirent pas évidemment que les générations à venir voient leurs conditions de vie ternies par un handicap majeur ou une mortalité juvénile quasi certaine, mais ils se disent conscients des dérives eugénistes possibles et préoccupés par des choix basés sur ces corrélations hasardeuses et des probabilités de survenue chiffrées de manière obscure.



SOPHIE COLASSE

*« Une phrase résume bien selon moi les enjeux communs et pose la question de la nécessaire conciliation entre intérêt économique et intérêt médical : “aujourd’hui on ne meurt plus, on vit avec”.*

*Face à ce constat, l’une des solutions consiste à “faire du patient un acteur clé de sa propre guérison”, au même titre que le médecin ou l’infirmière. Indépendamment de toute politique et donc quelles que soient les cultures et sensibilités aussi diverses soient elles entre la France et les Pays-Bas, c’est l’organisation de la prise en charge qui doit être repensée en veillant à l’“éducation thérapeutique du patient” ; celle-ci doit permettre le choix de la solution thérapeutique optimale en amont, en incitant à des comportements préventifs, comme en aval dans l’administration et le suivi du traitement personnalisé et permettre ainsi au plus grand nombre de “vivre mieux avec” ».*

## 2. Compte-rendu de KARIM AMELLAL

# AMÉLIORATION DE L'ACCÈS AUX SERVICES MÉDICAUX PRENDRE EN COMPTE LA DIVERSITÉ CULTURELLE

### ‡ Un enjeu social et politique majeur

Comment améliorer l'accès aux services médicaux pour les patients étrangers ou d'origines étrangères résidant en France et aux Pays-Bas ? La problématique se situe au carrefour de deux enjeux politiques et sociaux majeurs. D'une part, la santé est un élément central pour les étrangers et leurs descendants dans les processus d'intégration et de participation active à la communauté nationale. Pour l'institution de santé, il convient de reconnaître alors les difficultés et les défis que pose l'intervention auprès de cette patientèle très diversifiée, particulièrement sur les plans culturels voire religieux. D'autre part, la présence même de cette population d'origine migrante au sein des établissements de santé peut induire des situations complexes où les personnels soignants peuvent se retrouver en divergence de perceptions ou de valeurs avec les usagers, et leurs demandes, mettant parfois à l'épreuve les principes éthiques et déontologiques de la profession médicale.

### ‡ Nommer des médiateurs

Les Jeunes Talents estiment nécessaire de poursuivre l'échange des expériences et de tendre vers une harmonisation des pratiques entre les deux pays. Alors que France et Pays-Bas sont souvent décrits comme étant opposés dans leur manière de gérer politiquement au niveau national les populations migrantes et leurs descendants, il semble qu'une certaine convergence existe entre les deux systèmes de santé et qu'elle tendrait vers l'adaptation et l'accommodement des services de soins aux besoins et aux particularités de cette patientèle. Il faut préciser que de nombreuses initiatives ont été lancées dans les deux pays, mais souvent de manières localisées ou isolées. Il faut, d'autre part, favoriser les projets de médiation. L'ensemble des initiatives qui tendent à améliorer la communication entre soignant et soigné et qui ont pour objectif de veiller à garantir les mêmes droits et un accès égal aux services de santé à tous les patients, ont pour dénominateur commun : la médiation. C'est une approche qui cherche à établir des liens de sociabilité entre différentes personnes. Ce concept est donc un outil qui permet de gérer sur le terrain les différences culturelles et de surpasser les traditionnels obstacles qui impactent négativement l'accès et la qualité des soins.



‡ **Les chemins possibles :**

exemples de projets de médiation :

- Proposer une traduction des brochures d'informations médicales et des campagnes de sensibilisation en plusieurs langues,
- Développer des formations internes destinées aux professionnels de la santé pour les sensibiliser à la diversité culturelle des patients,
- Mettre en relief l'ouverture aux autres et le « vivre ensemble » de l'établissement de santé,
- Développer la création de postes de médiateurs ou de coordinateurs de la médiation.

L'expérience de la médiation produit des résultats intéressants dans le sens où l'autonomisation du patient est recherchée. L'exemple des patients d'origines étrangères peut s'étendre à d'autres catégories de la population, telles que les personnes âgées.

### 3. Compte-rendu de HILDE BUITING

## L'AMÉLIORATION DES SOINS EN FIN DE VIE PARTAGER LES EXPÉRIENCES & RENFORCER LES FINANCEMENTS

#### ‡ Des différences nationales

Les décisions médicales en fin de vie sont en Europe au cœur du débat médical, éthique et public depuis de nombreuses années. Réaliser une euthanasie ou suspendre des traitements indispensables au maintien des fonctions vitales constituent des décisions controversées. Aux Pays-Bas, comme en France, on entend par « euthanasie » l'acte délibéré d'un médecin qui, à la demande expresse d'un malade, met fin à sa vie.

Les définitions varient cependant beaucoup d'un pays à un autre. Priver le patient de traitements possibles revient par exemple à interrompre la respiration ou l'alimentation artificielles. Certains pays débattent plus que d'autres sur les conséquences de ces décisions et sur les différences d'ordre législatif ou culturel (religion, origines ethniques). On peut se demander dans un premier temps pourquoi mettre fin à la vie d'un patient suscite plus de controverses dans un pays européen que dans un autre. Autre question, ces différences d'approche sont-elles gênantes ? Ces différences sont en partie déterminées par la culture, il est donc difficile de forger une opinion générale sur le bien fondé ou non de mettre fin à la vie. Il en va de même pour

LUCAS MORIN

*« S'il apparaît que la nature des décisions médicales de fin de vie n'a nullement vocation à être harmonisée par le processus d'intégration européenne, cela n'empêche en aucun cas de construire une réflexion commune quant aux modalités de cette prise de décision : collégialité, interdisciplinarité, objectivité, ou encore participation du patient et de ses proches à la prise de décision sont autant d'éléments à partir desquels il est essentiel de bâtir un référentiel partagé ».*

la formulation d'un cadre général qui fixerait les conditions dans lesquelles un médecin serait ou non autorisé à mettre fin à la vie. Aux Pays-Bas, de nombreuses recherches ont été réalisées sur ces questions. En France ainsi que dans d'autres pays européens, on y consacre moins d'énergie et moins d'argent. Il est ainsi plus difficile de se rendre compte des réalités des pratiques médicales en la matière.

#### ‡ Amplifier les échanges de connaissances entre pays européens

Une conclusion principale a été dégagée à l'issue de la session de travail sur l'éthique : les décisions en matière de traitement médical sont largement dépendantes de la qualité des soins offerts aux personnes en fin de vie. Ces soins doivent correspondre aux souhaits individuels de chaque patient. Pour certains, ils peuvent consister en un trajet d'accompagnement dont l'issue est l'euthanasie, à condition que ces personnes répondent ou non aux et aux critères juridiques exigées. De ce point de vue, certains pays ont construit une expertise qui gagnerait à être valorisée dans les autres espaces





nationaux. Les pays qui ont une expertise spécifique peuvent servir de modèle pour les autres. L'Angleterre, par exemple, a beaucoup de connaissances en ce qui concerne les soins palliatifs, un soin intégral qui se focalise sur les aspects physiques, psychosociaux et spirituels des traitements dans la dernière phase de la vie.



Les Pays-Bas possèdent de leur côté une expertise en matière d'aide à mourir résultant des nombreux travaux sur l'acceptabilité sociale et sur les conditions préalables des actes d'euthanasie.



Pour des pays qui n'autorisent pas l'euthanasie, le débat peut contribuer à une meilleure compréhension et aboutir à une réflexion autour de leurs propres pratiques. C'est uniquement de cette façon que des débats (notamment sur le fait d'accepter l'euthanasie ou non), peuvent être mieux compris et placés dans un contexte national. C'est ainsi également que l'on peut arriver à une transparence des actes médicaux des médecins et infirmières, afin de lever les tabous, et d'anticiper des difficultés dans les systèmes de santé actuels.

#### ‡ Augmenter les subventions pour des projets spécifiques

Si actuellement un certain nombre d'initiatives sont prises pour une coopération dans la recherche

#### ELSA GISQUET

*« La France gagnerait sans doute à développer comme aux Pays-Bas des maisons d'accompagnement. Ces maisons permettent de démedicaliser la fin de la vie et de se concentrer sur l'accompagnement psychique et social des personnes en fin de vie ainsi que de leurs proches ».*

#### MARIE-CATHERINE CHEMTOB-CONCÉ

*« Un fort consensus se dégage pour considérer que la vraie problématique repose sur une meilleure prise en charge de la souffrance des patients en fin de vie. À cet effet, la communauté des "jeunes chercheurs" considère que l'élaboration de « guidelines » par l'OMS, l'adoption par l'Union européenne d'une liste de médicaments anti-douleur commune, le renforcement de la formation du personnel soignant et la création de structures adaptées à la fin de vie constituent des réponses appropriées à ce sujet qui conjugue la notion fondamentale de dignité de la personne humaine et les enjeux démographiques européens ».*

européenne, ce sont surtout des pays avancés en la matière qui y participent (Royaume-Uni, Pays-Bas, etc). La recherche dans les autres pays européens devrait être stimulée, par exemple par la mise à disposition de subventions gouvernementales et la mise en place de programmes de recherche en sciences humaines et sociales sur ces questions. Tous les pays d'Europe étant directement concernés par le vieillissement des populations et la prévalence croissante des maladies chroniques, le thème de l'accompagnement de la fin de vie devrait occuper une bien meilleure place sur l'agenda politique de l'Union européenne et de ses États-membres. On peut penser par exemple à de réels budgets pour un nombre suffisant de maisons de retraite et d'établissements médico-sociaux (de soins) avec un personnel qualifié.



**MARTINE BUNGENER**

Directeur CERMES, chercheur CNRS

*« Est-ce qu'une bonne prévention peut réduire des coûts ? Je pense que c'est largement une illusion. Le problème, c'est que le système fonctionne de façon dynamique et il y a toujours des nouveautés, donc vous ne pouvez pas anticiper. »*



# Prévenir ou guérir ?

## AMPLIFIER L'ÉCHANGE D'INFORMATIONS

L'Union Européenne soutient et supervise des actions de recherche et de prévention des grandes maladies, plus particulièrement contre le cancer. Ces dernières années, elle a multiplié les actions de dépistage et d'information du public. Un réseau de surveillance et de contrôle des maladies transmissibles a également été mis en place. Il permet de promouvoir une meilleure coopération entre Etats membres et de mieux faire face au danger que représentent ces maladies. À l'heure d'aujourd'hui, les gouvernements nationaux organisent cependant encore trop souvent les services de santé comme ils le souhaitent selon leur politique interne. L'action de l'Union Européenne complète essentiellement les politiques nationales. Il est pourtant indispensable d'amplifier l'échange d'informations entre Etat membres et d'assurer un niveau élevé de coordination entre les actions.

JAN STAMAN

Directeur Institut Rathenau de recherche et de débat sur la science

*« À chaque fois que je vais à l'hôpital, au CHU, et que je vois la manière dont on s'occupe de moi, je trouve que c'est une vraie fête d'y aller. »*

Concernant la prévention, les Jeunes Talents ont travaillé sur les questions suivantes :

- Il est très difficile de réellement influencer les comportements. L'éducation pour la santé joue un rôle essentiel dans la prévention de maladies.
- Pour diminuer les résistances, il faut mettre en avant la notion de jeu. Des jeux pédagogiques consacrés à la santé accessibles depuis internet ou son portable pourraient porter des messages de prévention à la fois ludiques et vitaux.
- Il semble important que l'Etat prenne également part à la diffusion de messages ciblés afin de mettre en évidence à la fois les bénéfices individuels et les bénéfices collectifs.

Les Jeunes Talents réaffirment l'importance de l'éducation pour la santé qui permet aux personnes d'adopter le meilleur mode de vie pour leur santé et celle des autres. L'État a un rôle essentiel à jouer dans ce dispositif, mais une politique trop intrusive dans la sphère privée risque d'entraîner des effets contraires à ceux escomptés. Les nouvelles technologies constituent un extraordinaire terrain d'expérimentation susceptible de faire passer des messages de prévention surtout auprès des jeunes.

## 1. Compte-rendu de ARJEN JOOSSE

# ÉDUCER POUR PRÉVENIR

### ‡ Changer nos habitudes de vie

Un nombre grandissant d'études ont mis en évidence que de nombreuses maladies peuvent être évitées simplement en changeant nos habitudes : vivre sainement augmente nos chances de vieillir en bonne santé. Pourtant, malgré nos connaissances sur leur prévention, l'incidence de ces maladies, notamment le cancer ou le diabète, ne cesse d'augmenter à un rythme alarmant partout dans le monde occidental. Alors que ces *lifestyle diseases* entraînent une pression toujours plus forte sur la santé publique et sur les coûts de nos systèmes de santé, il n'est pas rare qu'un appel pressant soit adressé aux politiques pour leur demander d'agir. Et en effet,

les pouvoirs publics à tous les niveaux entendent cet appel et veulent répondre au défi. Mais il reste très difficile de réellement influencer les comportements, d'autant plus que l'opinion publique est souvent réticente à toute intervention trop accentuée

dans la vie privée des citoyens. Certains avancent l'argument que l'interdiction pure et simple de produits nocifs pour la santé ne les rend pas pour autant moins attirants.

### ‡ Diffuser des informations

C'est pourquoi, au lieu d'essayer d'imposer un comportement sain, nous devrions encourager les gens à devenir conscients et responsables de leur mode de vie. Pour en être capable,

il faut être en mesure de distinguer le 'bien' du 'mal'. Ainsi, nous croyons qu'éduquer les gens à la santé reste l'outil le plus important dans l'amélioration des comportements. Souvent, on réplique que cette stratégie de prévention a atteint ses limites, notamment dans le cas du tabagisme : *"tout le monde devrait maintenant savoir que fumer est malsain, et pourtant, tant de gens fument toujours !"* Il ne faut pas oublier que grâce aux campagnes de prévention, on a aussi assisté à une baisse importante du taux d'addiction au tabac, et que les incidences de cancer des poumons ont logiquement diminué par la suite. C'est pourquoi, il y a encore tellement à gagner par la diffusion d'une information de qualité non biaisée sur les effets positifs d'une alimentation saine et d'une activité physique régulière, pour contribuer à terme à la prévention d'un certain nombre de maladies associées au surpoids et à l'obésité.

### ‡ Des gouvernements responsables

Éduquer les gens à la santé est d'une importance primordiale et ressort de la responsabilité des gouvernements. La santé publique et les coûts des systèmes de santé relèvent de l'intérêt public, d'autant plus que d'autres instances ne sont pas forcément capables ni intéressées de s'approprier le domaine de l'information préventive. Cela ne veut pas dire pour autant que nous devrions continuer à répéter les actions des 50 dernières années. Jusqu'à présent l'information était surtout destinée à l'individu. Nous souhaitons encourager les gouvernements à souligner non seulement

SABINE SEGUIN

*« Il est urgent de traiter toutes les personnes quelques soient leur âge, origine sociale, religion comme des êtres humains du début à la fin de leur vie. C'est-à-dire avec le plus de respect possible. Pour cela le personnel soignant doit aussi se sentir respecté. Le respect, de soi et des autres, ça s'apprend ».*



les bénéfices individuels, mais aussi l'importance d'une bonne hygiène de vie pour son entourage et pour la société en général. De plus, la coopération entre gouvernements et différentes communautés, et leurs représentants, doit être stimulée afin de créer des liens entre individus pour gagner la confiance de la population envers l'information diffusée. À Rotterdam par exemple, la municipalité s'est associée à des associations parentales et à des écoles pour encourager une éducation saine des enfants, comme par exemple de prendre un petit déjeuner avant d'aller à l'école. Même si ce projet a provoqué de vives discussions, on assiste à une réelle prise de conscience de certains comportements malsains au quotidien.

ANKE HEITKAMP

*« Les programmes éducatifs et la recherche doivent dépasser les frontières ; c'est-à-dire, plus d'échange d'informations. De grands hôpitaux avec des centres d'expertise sont nécessaires, dans un souci à la fois productif et budgétaire. La qualité et les soins pour le patient individuel sont indissociables des financements. Les progrès techniques fleurissent. La guérison battra la prévention. »*

#### ‡ **Changer les mentalités**

Il faudrait également chercher à établir des liens avec des partenaires privés, comme des compagnies d'assurance ou des employeurs, ils ont aussi tout intérêt à voir leurs clients ou employés en bonne santé. Il faudrait initier plus de recherche pour continuer à développer des stratégies d'information préventive adaptées à des communautés diverses et variées. Nos comportements sont influencés par l'environnement social, comme le démontrent bien des études d'impact se basant sur le statut socio-économique des personnes. Les campagnes de prévention ont un impact beaucoup plus important sur les milieux sociaux-professionnels élevés que sur les catégories modestes. Les études financées par l'État doivent donc formuler différentes stratégies

à destination de communautés ciblées et tester leur efficacité. Nous ne devons pas continuer de faire ce qui nous semble bien, mais ce qui marche véritablement. Au sein de l'Union Européenne, il faut échanger les bonnes pratiques et les stratégies qui accélèrent leur déploiement. En somme, nos efforts de prévention doivent avoir pour objectif de produire un changement des mentalités, dans toute l'Union Européenne, en s'appuyant sur différentes communautés et divers groupes socio-économiques pour diffuser les informations vers leurs publics cibles.

## 2. Compte-rendu de MYRIAM LEWKOWICZ

### L'INCITATION POSITIVE

## LA SANTÉ ET LES JEUX PÉDAGOGIQUES MULTIMÉDIAS

#### ‡ En finir avec les messages négatifs

Le point de départ de cette réflexion sur les « incitations positives » est que le discours autour de la prévention a en général une tonalité négative, voire morale: « fumer tue », « vous vous mettez en danger ou vous mettez en danger les autres », « vous n'avez pas une attitude responsable », « vous êtes immature », etc. L'idée développée lors des journées consiste à renverser la tendance en ayant un discours et un traitement positifs des questions de santé. Une façon de mettre en œuvre cette idée est de constituer des communautés, préexistantes en face à face ou non, communautés au sein desquelles des défis en matière de santé pourraient être lancés. Les membres d'une même communauté peuvent alors soit être en « compétition » les uns avec les autres (on vise alors une émulation au sein du groupe), soit entrer en « compétition » avec un autre collectif (on vise alors l'entraide, ou le soutien au sein des groupes).

#### ‡ Gagner un voyage

**OBJECTIF:** diminuer le nombre de fumeurs, ou améliorer le régime alimentaire parmi les adolescents.

**DISPOSITIF:** compétition entre les classes d'un lycée pour gagner un voyage (celle qui aura consommé le moins de tabac ou celle qui aura mangé le plus équilibré tout au long de l'année gagne).

**MÉDIA:** groupes facebook, envois de SMS

**CONSÉQUENCES ATTENDUES** (en plus de l'objectif atteint): formation aux risques induits par de « mauvaises » pratiques, prise de conscience de l'impact de son comportement sur le collectif, développement d'un soutien social entre pairs.

#### ‡ Une plate-forme de services généralistes

Cette idée s'inscrit dans la lignée des propositions du *Think Tank* « Futur Numérique » de la fondation TELECOM qui indique qu'il faut viser la constitution d'une plate-forme de services généralistes, orientés vers la prévention, l'accompagnement et le bien-être des patients et de leurs familles. Cette plate-forme permettrait de s'adresser à une cible beaucoup plus large mais également de proposer des services que les utilisateurs pourraient percevoir comme des services payants. Un tel socle commun permettrait d'assurer des usages dans la durée, de concevoir des services de plus en plus pointus et spécialisés tout en s'appuyant sur des modèles économiques spécifiques. L'idée générale serait de renverser l'approche qui prévaut actuellement, soit de décloisonner les pratiques (notamment le médical et le médico-social) afin de cibler des échelles beaucoup plus larges, de viser d'abord le préventif plutôt que le curatif, et au-dessus de ce socle technique et d'usage, y construire des briques de services spécialisées.



**MATTHIJS VAN MUIJEN**

*« L'avenir de la santé se dessine par exemple autour de l'intérêt pour la prévention : plus d'attention pour l'hygiène de vie, comme l'alimentation et l'exercice physique, à commencer par les enfants à l'école. Il faut changer les comportements avec un programme qui stimule les modes de vie sains, comme arrêter de fumer, bien manger et bouger plus. »*

**‡ Préserver sa santé en s'amusant**

Afin d'augmenter la motivation et l'autonomie d'un public cible, les Jeunes Talents préconisent également l'utilisation de jeux éducatifs liés à la santé. De tels jeux permettent une participation beaucoup plus active et facilitent l'acquisition de connaissances. Jouer en équipe augmente le plaisir et donne un caractère compétitif nécessaire à l'apprentissage. L'utilisation de l'ensemble des nouveaux médias (Internet, téléphones portables etc) permet de toucher un public, le plus souvent assez jeune, encore plus large et de donner à ces jeux un caractère encore plus ludique. Un gain (cadeaux par exemple) contribue à favoriser encore davantage l'adhésion de l'apprenant.

TERRY VRIJENHOEK

*« La santé future sera plus personnelle que jamais. Les notions clés seront l'analyse (screening) génétique à la naissance, plus d'attention pour la prévention, et des soins individualisés. C'est pourquoi la santé future aura besoin d'instruments politiques clairs et forts, bénéfiques pour l'industrie et les patients à la fois. »*



### 3. Compte-rendu de MARCELLO SOLINAS QUAND L'ÉTAT INCITE LES INDIVIDUS À ADOPTER UN MODE DE VIE SAIN

#### ‡ Récompenser les bons comportements

Comment inciter les individus à adopter un style et des habitudes de vie les plus sains possibles ? Quel doit être le rôle de l'État et des responsables politiques ? Les Jeunes Talents sont d'avis que les États doivent récompenser les bons comportements et punir les mauvais. Pour atteindre cet objectif, les États doivent faire naître en chaque individu une motivation intérieure en matière de santé. En d'autres termes, chacun doit penser et sentir ce qui est juste dans son propre intérêt. Seule cette motivation intérieure peut apporter des résultats durables. Mais comment la susciter ?

#### ‡ Interactions entre société et individus

Lors des journées, la réflexion s'est focalisée autour de la question du dualisme entre individu et société c'est-à-dire entre l'individualisme et l'esprit communautaire. De nombreuses personnes dans nos sociétés sont très individualistes et considèrent la société comme une entité externe et étrangère. Pour motiver ces personnes, il faut mettre l'accent sur les bénéfices individuels, à savoir mettre en évidence la manière dont « leur » comportement peut améliorer ou dégrader « leur » vie. D'autres individus pensent que « la société c'est nous » et considèrent les bénéfices qu'ils apportent à la société comme très importants, même si ce n'est pas le cas. Les États et les dirigeants politiques



ont la responsabilité de trouver la juste mesure et de promouvoir des messages d'unité sociale pour favoriser une vision de la société comme valeur commune. Il est nécessaire de mettre en évidence les enjeux sociaux et les conséquences positives ou négatives des comportements individuels sur la société entière. La meilleure solution pour toucher la plupart des individus et atteindre l'objectif de motiver les gens à avoir un style de vie sain, est de diffuser des messages qui ciblent et mettent en évidence autant les bénéfices individuels que les bénéfices collectifs.

**SARA VEYRON**

*« De nombreux projets de prévention n'aboutissent pas faute de moyens financiers, ce qui provoque un découragement des acteurs de terrain maintenus dans la gestion de l'urgence au détriment des actions en profondeur. Il est nécessaire de concevoir la prévention des risques comportementaux et des conduites addictives comme l'apport d'une information exacte, à l'aide d'outils permettant d'exprimer une charge émotionnelle, car l'accès à une prise de parole est le seul moyen de provoquer l'adhésion et des décisions positives des personnes visées. Il faudrait exiger que, lorsqu'une campagne de publicité vante un produit dont l'usage est négatif pour la santé, son fabricant verse un pourcentage afin de financer un travail de prévention ».*

**HUGO AERTS**

*« Dans un monde parfait, il y a des soins abordables et de qualité pour tous. Je pense qu'il est possible d'y parvenir rapidement dans le monde occidental, à condition que la santé reste complètement aux mains des gouvernements et qu'elle soit évaluée strictement pour en maîtriser les coûts. »*





# Le prix à payer

## PRÉSERVER ET SAUVEGARDER UN SYSTÈME SOLIDAIRE

En Europe, la croissance significative de l'espérance de vie a conforté la confiance dans l'efficacité de la médecine. Cependant, les nouvelles technologies médicales et les médicaments innovants ont entraîné d'importantes augmentations du coût de la santé. Il est aisé de se faire soigner en Europe. La plupart des soins sont facilement accessibles. L'invention de techniques de plus en plus chères ont en partie creusé le déficit de la sécurité sociale. Comment maintenir ce système de soins et comment éviter une emprise trop forte de compagnies privées sur la santé qui creuserait un fossé entre riches qui peuvent payer leurs soins et pauvres, qui sont incapables de supporter un tel coût ? Les Jeunes Talents sont conscients de la nécessaire évolution des systèmes de santé. Ils préconisent notamment une plus grande transparence et une meilleure organisation de la chaîne des soins. Si les réformes sont nécessaires, les décideurs ne doivent cependant pas perdre de vue que notre système de santé est basé sur la notion de solidarité, et non pas

sur des assurances personnelles. La santé est aussi créatrice

**RIEN MEIJERINK**

Président du Conseil de la Santé Publique

*« Aux Pays-Bas 13 % de tous les maux et affections sont causés par le tabagisme. C'est quand même bizarre. 13 % ! A cause du seul tabagisme ! »*

de richesses. Elle constitue un secteur économique de poids en Europe et une source de profits considérables pour les entreprises européennes qui parfois poussent à la consommation de médicaments dont on pourrait contester l'utilité et qui ne font que creuser encore un peu plus les déficits.

Lors des journées lyonnaises, les coûts de la santé ont été traités sous trois angles différents :

- La transparence des coûts des produits et des soins
- L'optimisation de la chaîne des soins
- L'amélioration de la santé des patients avec des ressources financières limitées

**ALAIN MILON**

Sénateur

*« Si le système économique est en difficulté majeure, la santé sera toujours plus ou moins protégée »*

## 1. Compte-rendu de BÉNÉDICTE GARBIL

# DE LA TRANSPARENCE DES COÛTS DES PRODUITS & DES SOINS AUX INCITATIONS FINANCIÈRES

### ‡ La notion de transparence

Alors que la transparence est une valeur particulièrement positive dans nos sociétés modernes, la déclinaison de cette exigence sociétale ne semble pas aller de soi dans le domaine de la santé. Si des progrès sont faits en matière de santé publique, la transparence n'est pas toujours une préoccupation partagée lorsque l'on parle de coûts des produits ou des soins. Pourtant, il s'agit d'un élément clé dans la définition d'un équilibre entre maîtrise des déficits et prise en charge des patients.

### ‡ L'acceptation de la nécessaire maîtrise des dépenses de santé passe par la transparence

Il existe aujourd'hui une prise de conscience partagée que les systèmes de santé ne peuvent plus continuer à prendre en charge toutes les dépenses sans discernement. Il en va de la pérennité des systèmes de santé. Qu'est-ce qui relève de la solidarité collective ? Qu'est-ce qui relève de la responsabilité individuelle ? Telles sont donc les difficiles questions que vont devoir trancher les pouvoirs publics pour maîtriser les dépenses de santé. Or, à l'instar de tous les domaines de la vie publique, la transparence en santé doit être un préalable au débat démocratique, seul cadre possible pour faire accepter aux citoyens des décisions, parfois impopulaires, touchant à l'intime. Pour autant, la généralisation de la transparence des coûts en santé est loin d'être acquise. Les échanges entre Jeunes Talents ont permis de mettre en évidence deux principales catégories de freins.

Tout d'abord, des freins que l'on peut qualifier de « techniques » qui dépendent de l'organisation des soins, des systèmes d'information, des capacités d'analyse etc. Évaluer des coûts est un processus complexe qui nécessite des grilles d'évaluation solides, des données et des experts pour analyser. Or, ces pré-requis n'existent pas toujours.

À titre d'exemple, les systèmes d'évaluation d'un produit de santé peuvent varier d'un pays à l'autre, ne permettant pas de comparaison et d'identification d'un prix médian. De même pour les soins, les pratiques et protocoles de prise en charge diffèrent d'un pays européen à un autre. Dès lors, difficile d'être transparent lorsqu'il est difficile d'établir le coût ! Les freins culturels apparaissent comme les plus puissants.

Si les Pays-Bas et la France n'ont pas le même degré de maturité sur ce point, la question de la transparence et son corollaire qu'est l'arbitrage en matière de prise en charge, demeure tabou. Communiquer sur le coût de la prise en charge d'une maladie chronique peut ainsi parfois être perçue comme une stigmatisation des malades et par conséquent, une atteinte à la solidarité collective. Les producteurs de soins peuvent également se sentir menacés par une transparence qui mettrait à mal la compétition entre offreurs. Les raisons de ne pas chercher la transparence ne manquent pas. Mais dans ces conditions, ne risque-t-on pas de passer à côté des décisions qui garantiront la pérennité et la qualité des systèmes de soins ?



‡ **La transparence ne se décrète pas, elle résulte d'outils et surtout d'une volonté politique**

Être transparent, c'est se doter des outils qui permettront de connaître le coût d'une pathologie. Cela passe notamment par l'évaluation des soins et produits de santé, pas toujours évidente. Pour les soins, il s'agit de connaître les parcours des patients, les actes réalisés, les produits utilisés, puis de bâtir des guides de bonnes pratiques pour leur prise en charge, gage de qualité et d'efficience. Pour les produits de santé, l'Health Technology Assessment (HTA) est plus que jamais d'actualité pour parvenir à trouver à un juste prix de l'innovation qui combinera maîtrise des coûts et compétitivité des entreprises. Enfin, si l'on ne devait retenir qu'un message sur la transparence des coûts de la santé, c'est que la transparence ne peut résulter que d'une volonté politique affichée et traduite dans les faits par la mise en place des outils nécessaires par les législateurs, autorités de santé etc. C'est également avoir le courage politique d'ouvrir un large débat démocratique, rendu possible grâce à l'évaluation objective des soins, bien entendu au niveau national, mais aussi en Europe pour les sujets entrant dans son champ de compétence. On peut seulement souhaiter que les décideurs politiques sauront faire fi des échéances électorales et auront le courage d'ouvrir rapidement ce débat sensible, potentiellement impopulaire, qui, espérons-le, mènera à des réformes garantissant aux générations futures de bénéficier d'un système de soins efficace, performant et équitable.

**HANNERIEKE VAN DER BOOM**

*« J'espère que dans l'avenir la santé restera abordable pour tous les citoyens européens. Mais j'ai bien peur que les gouvernements décideront de poursuivre leurs coupes budgétaires, que les gens devront payer les mêmes soins de plus en plus chers et qu'on reviendra à un système de soins à domicile. Ma vision pour l'avenir de la santé est alors plutôt pessimiste... »*

**MIQUEL EKKELENKAMP**

*« Dans dix ans, la santé devra faire face à d'importants déficits du côté des soins, plus que du côté de la guérison. Le manque de personnel dans les maisons de retraite mènera à des situations déplorables. Nous devons commencer à définir la valeur ajoutée des traitements, à miser sur une santé optimale au profit d'une santé maximale. »*

## 2. Compte-rendu de ROZAN GILLES

# OPTIMALISER LA CHAÎNE DES SOINS

### ‡ Augmentation des coûts

Les coûts de la santé connaissent aujourd'hui une augmentation considérable qui trouve son origine, d'une part dans une augmentation de la demande de soin causée par une population vieillissante, et d'autre part, dans la complexification des protocoles de prise en charge. La concurrence ne permet pas d'obtenir une réduction des coûts, ni une meilleure qualité : les fournisseurs de soins proposent souvent toujours plus de services et de produits pas toujours utiles afin d'augmenter les bénéfices.

### ‡ Une meilleure coordination

Avec l'apparition de nouveaux protocoles de prise en charge et des soins multidisciplinaires, la chaîne de soins dans des établissements de santé (y compris les soins à domicile) sont devenus complexes et opaques. Il est nécessaire de mettre en place une meilleure coordination entre différents fournisseurs afin d'offrir des soins sûrs et peu coûteux. Si le monde de l'entreprise travaille chaque jour pour une optimisation des processus et procédures dans le but de les rendre efficaces et centrés autour du client, cela ne semble pas être une pratique répandue dans la santé. Historiquement, les chaînes de soins sont cloisonnées : fournisseurs et disciplines opèrent de manière très individuelle. Ainsi, le processus devient très lourd à gérer, il engendre des frais inutiles et propose des soins qui ne correspondent pas forcément aux besoins des patients. Parfois, cette mauvaise coordination provoque même des situations dangereuses, suivi de complications ainsi que des frais supplémentaires.

### ‡ Cartographier le flux des valeurs

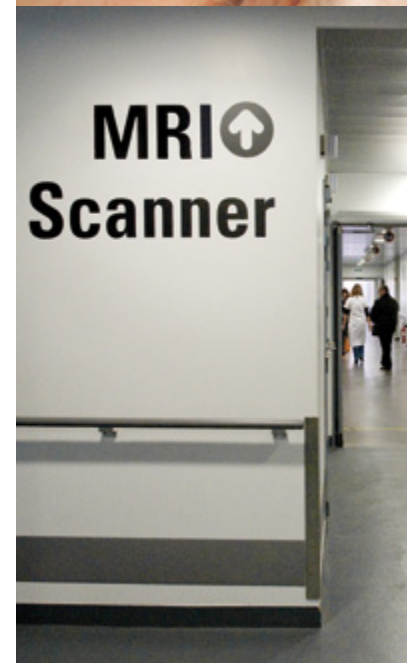
Pour créer une meilleure adéquation dans la chaîne des soins, les établissements ont encore beaucoup à apprendre des expériences et techniques du monde de l'entreprise. Depuis des années, des principes logistiques comme le Lean Management, Six Sigma, et la Théorie des Contraintes, sont appliqués avec succès dans l'entreprise pour optimiser les processus. Ces techniques s'appliquent à tous les domaines et sont également très utiles dans la santé. Avec l'aide de l'ensemble des soignants (médecins, paramédicaux...) on peut cartographier ce que l'on appelle le 'flux des valeurs' : en quoi consiste le processus ? Qui est le client ? Chaque étape du processus est-elle une valeur ajoutée pour le client ? Y a-t-il des redondances et peut-on éliminer des étapes ? Où le flux est-il ralenti dans cette chaîne (par exemple à cause d'un sous-effectif) ?

### ‡ Une implication collective

La coopération entre disciplines engendre une plus grande implication, des discussions et une prise de conscience du rôle de chacun afin d'obtenir une offre de soins de qualité à prix raisonnable. Les résultats peuvent être surprenants. Ainsi, il peut apparaître que :

- le patient reçoit des informations contradictoires par différents fournisseurs
- certains types de planification en chirurgie entraînent des sous- ou sureffectifs en infirmerie.
- il y a beaucoup d'attente pour le scanner IRM parce que la demande du médecin n'est pas toujours bien renseignée.

Les disciplines en question doivent se rendre



compte que c'est uniquement en travaillant ensemble que l'on peut améliorer les soins et contrôler les coûts. Il ne faut pas se focaliser sur la notion d'efficacité comme un but en soi, et directement associée à des notions négatives telles que 'travailler dur' et 'manque de temps pour le patient'. La force de cette méthode, c'est de centrer les soins autour du client à travers une chaîne bien organisée.

#### ‡ Un management d'entreprise

Réduire les coûts de la santé est nécessaire, mais cela représente aussi un défi incroyable. Il y a des opportunités à saisir dans l'amélioration de l'organisation des soins autour du patient tout en offrant des services de haute qualité afin de parvenir à un juste coût. Les recherches scientifiques qui s'intéressent aux principes logistiques dans le secteur de la santé proposent des solutions positives. Différents établissements de santé aux Pays-Bas sont déjà impliqués dans ce type d'études et échangent leurs résultats. Le monde de l'entreprise découvre des opportunités dans la santé : les conseillers se joignent aux investisseurs pour remettre sur pied des établissements en difficulté et en font de nouveau des fournisseurs de santé rentables et centrés autour du client. Un management de qualité semble être un prérequis important pour la réussite de cette méthode. Les gouvernements doivent inciter les établissements de santé à prendre conscience que réductions budgétaires et amélioration de la qualité peuvent tout à fait aller de pair.

YVAN FREUND

*« Ce qu'il faudrait, c'est améliorer la communication entre les professionnels de la santé et le grand public de manière à ce que la demande de soin corresponde davantage à une réalité médicale qu'à une peur liée à un sentiment d'insécurité, parfois ponctuellement amplifiée par une polémique médiatique. Il serait nécessaire d'élargir la notion de responsabilité médicale à tous les personnels de la santé, au lieu de la concentrer sur les seuls médecins. Enfin, il faut cesser de mélanger les notions de rentabilité et de profit dans le domaine de la santé publique et préférer le bien-être humain à une logique purement comptable »*

### 3. Compte-rendu de JESSE VAN ELTEREN

## MESURER LA QUALITÉ DE VIE

#### ‡ Qualité de vie et durée de vie

Les coûts pour la santé augmentent et ne cesseront de le faire dans les années à venir. Les protocoles médicaux ont été élaborés afin de prolonger la durée de vie, et ainsi, de prolonger également l'estimation de cette durée. Il est également essentiel de mesurer la qualité de vie des années vécues, ce que l'on appelle en anglais les 'Quality Adjusted Life Years', (QALY). D'un point de vue sociétal, cette augmentation de la durée et de la qualité de vie doit être mise en corrélation avec les frais médicaux. Autrement dit, les traitements médicaux doivent être rentables : si la prolongation de la durée de vie d'une année coûtait 100 million d'euros, la rentabilité serait très basse. Si cette prolongation d'une année ne coûtait que 100 euros, elle serait très élevée. Le juste milieu se situe quelque part entre les deux, et là précisément intervient la question de la subjectivité.

#### ‡ L'analyse de la rentabilité

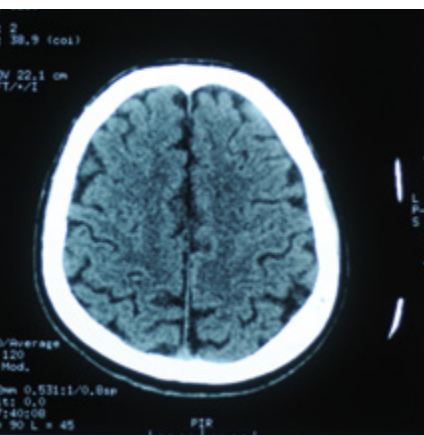
L'analyse de la rentabilité est l'outil standardisé pour l'évaluation des technologies médicales. Il s'agit d'une approche analytique qui consiste

à calculer à la fois les coûts et l'efficacité d'une intervention destinée à la prévention, au diagnostic et au traitement d'une maladie. Un certain nombre d'experts ont préconisé

cette méthode d'analyse comme la meilleure façon de conduire une évaluation économique. Elle a été développée afin d'améliorer la santé des patients avec des ressources financières limitées. Elle diffère de l'analyse coût/bénéfice dans le sens où elle ne mesure pas les résultats en terme d'argent mais en termes de qualité.

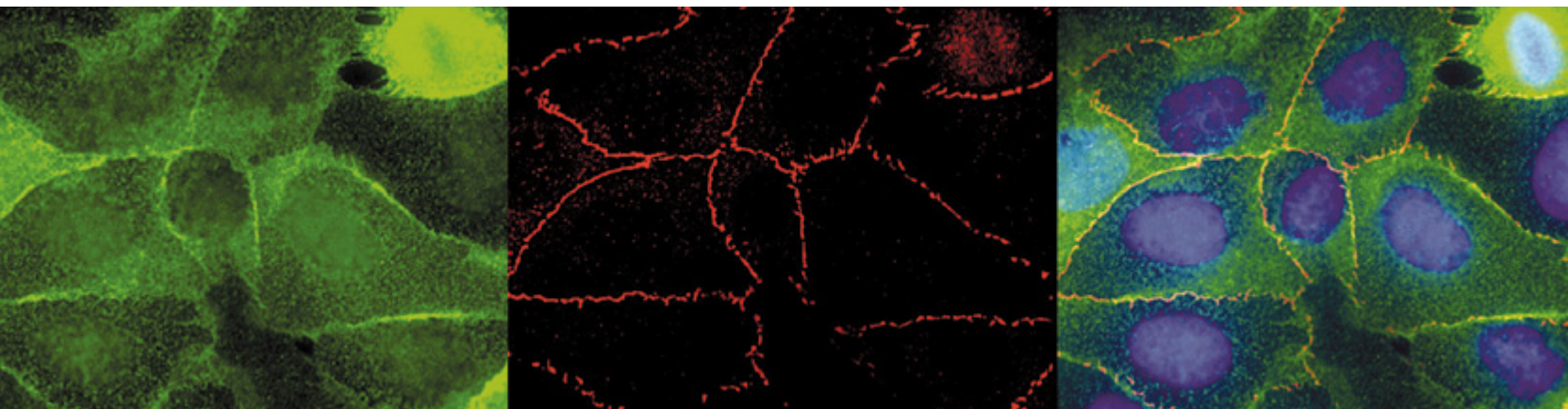
#### ‡ Acceptabilité et faisabilité

Pourtant, ce n'est pas le seul aspect à prendre en compte lorsqu'une décision de politique médicale doit être prise. Il faut également penser à l'acceptabilité et la faisabilité. L'acceptabilité est l'indicateur qui mesure à quel degré la politique proposée est perçue comme acceptable par l'ensemble des intéressés. La notion de faisabilité est également essentielle car certains scénarios ayant un ratio de rentabilité favorable peuvent être tout à fait irréalisables. L'analyse de la rentabilité peut également poser des questions d'ordre éthiques. En effet, les 'Quality Adjusted Life Years', (QALY) sont toutes traitées de manière égale. Sulmasy (2007) cite l'exemple d'un patient qui, tellement désireux de voir son petit-fils qui allait naître, a demandé un traitement coûteux pour prolonger sa vie de deux mois. Dans l'analyse de la rentabilité, ce cas serait traité de la même manière que si la vie de trente personnes était prolongée de deux jours. Il souligne qu'il existe des différences entre chaque patient et que chaque situation est unique. Tout comme lui, nous sommes d'avis qu'il



ELMAR HELLENDORRN

*« Tout le monde sait que notre population est vieillissante. Une énorme implication est nécessaire si nous voulons préserver la rentabilité et l'humanisme du système. Les solutions doivent être recherchées dans des approches non-conventionnelles. »*



**BÉNÉDICTE GARBIL**

*« La santé est non seulement un bien individuel, mais aussi collectif. Il revient à nos représentants politiques, nationaux et européens, de briser les tabous qui entourent les enjeux des coûts de la santé, au premier rang desquels la définition de ce qui relève de la solidarité collective ou non, pour ouvrir un débat démocratique sur l'avenir de nos systèmes de santé, garant de l'acceptabilité des nécessaires réformes. »*

appartient au corps médical de décider du suivi de son patient, mais nous soulignons qu'il est important que l'analyse de la rentabilité soit prise en compte dans cette décision.

‡ Il ressort de la responsabilité des instances politiques en collaboration avec le secteur de la santé, d'évaluer régulièrement la rentabilité des procédures médicales. Ainsi, les coûts seront maîtrisés et les meilleurs soins possibles seront accessibles pour tous.

**JOJANNEKE HILLMANN**

*« Différentes évolutions auront une influence sur la santé en Europe. Les nouvelles technologies et les connaissances issues d'une recherche de qualité entre autres, auront une grande influence sur notre système de santé. Dans l'avenir, les connaissances en matière de santé et dans le domaine de la gériatrie prendront un poids considérable. De plus, les systèmes financiers et la concurrence seront de plus en plus importants dans les évolutions en santé. »*

**PEPIJN VAN DEN HOOGENBAND**

*« La santé en Europe devra combiner solidarité et responsabilité individuelle envers les autres et pour soi-même, en s'appuyant sur des fournisseurs de soins qui seront de fervents défenseurs de la prévention, de l'engagement social, de la rentabilité et d'une offre différenciée. »*





<b>HUGO AERTS</b>	NL FR	Research fellow KWF - Department of Radiation Oncology University of Maastricht Chargé de recherche, département de radiation oncologique, Université de Maastricht
<b>KARIM AMELLAL</b>	NL FR	PhD politologie aan het Instituut voor Politiek Grenoble Doctorant en sciences politiques à l'IEP de Grenoble
<b>YANNICK-NOËL ANINO</b>	NL FR	Promovendus in de geneeskenschap aan Universiteit van Straatsburg Docteur ès génomique à l'Université de Strasbourg
<b>JUDITH BASTIAANS</b>	NL FR	Accountmanager Zorg & Welzijn bij Triodosbank Responsable grand compte Santé et Bien-être, banque néerlandaise Triodosbank
<b>HANNERIEKE VAN DER BOOM</b>	NL FR	PhD co-ordinator aan de Universiteit Maastricht Coordonnatrice de post-doctorants à l'Université de Maastricht
<b>LETTEKE BOOT</b>	NL FR	Beleidsmedewerker Voeding, Gezondheidsbevordering en Preventie Ministerie van Volksgezondheid Chargée de mission Nutrition, Promotion de la santé et Prévention au Ministère néerlandais de la Santé
<b>SOPHIE BROERSEN</b>	NL FR	Freelancer bij Medisch contact Pijfiste pour le magazine néerlandais Medisch contact



# Jeunes Talents

# 2010

Cinquante personnalités d'origines professionnelles variées (scientifiques, économistes, journalistes, responsables politiques, artistes, etc) se sont rencontrées et ont débattu sur les enjeux de la santé en Europe les 17 et 18 juin 2010 à l'Université de Lyon 1. Ils se distinguent par leur inventivité, leurs connaissances et leur engagement.

<b>BIANCA JONKERS</b>	NL FR	Manager Cliniclowns Nederland Manager Cliniclowns aux Pays-Bas
<b>ARIEN JOOSSE</b>	NL FR	Politiek commissaris bij het CDA Commissaire aux affaires politiques auprès des jeunes chrétiens-démocrates néerlandais
<b>ROEL KLEIN WOLTERINK</b>	NL FR	Student aan het Erasmus MC/Instituut Pasteur en grafisch vormgever bij Global Medecine Étudiant à Erasmus MC/Instituut Pasteur et infographiste à Global Medecine
<b>ESTHER DE LANGE</b>	NL FR	Europarlementarier voor het CDA Membre du Parlement Européen pour le parti démocrate chrétien néerlandais
<b>MYRIAM LEWKOWICZ</b>	NL FR	Universitair docent aan de Technische universiteit Troyes Maître de conférences à l'Université de Technologie de Troyes
<b>SUSANNA MARTINI</b>	NL FR	Comédienne/Clown/Regisseur korte film (Le Rire médecin) Comédienne/Clown réalisatrice de court-métrages de fiction (Le Rire médecin)
<b>SARAH MEYER</b>	NL FR	Manager Klinische Studies Danone Chargée d'études cliniques chez Danone
<b>LUCAS MORIN</b>	NL FR	Strategic and public relations manager – Frans Observatorium voor het levensseinde Responsable de la stratégie et des relations publiques à l'Observatoire national de la fin de vie
<b>VINCENT MOULÈS</b>	NL FR	Onderzoekswedewerker bij het CNRS in Lyon Chargé de recherche au CNRS, université de Lyon 1
<b>LÉILA PERIÉ</b>	NL FR	Postdoctorant Collège de France-Institut Curie Postdoctorante au Collège de France-Institut Curie
<b>STÉPHANIE RAULT</b>	NL FR	Klinisch psycholoog CAMSP (medisch/social centrum voor gehandicapte baby's en jonge kinderen in Saint-Brieuc) // Psychologue clinicienne au Centre d'Action Médico-Sociale Précoce de Saint-Brieuc
<b>PAUL DE ROOS,</b>	NL FR	Neuroloog in opleiding bij het Amstelland Medisch Centrum Neurologue en formation à l'Hôpital Amstelland
<b>AMINA SABEUR</b>	NL FR	Research Officer MASSIVEGOOD Millennium Foundation Chargée de recherche pour le projet MASSIVEGOOD de la Millennium Foundation
<b>JULIEN SAMSON</b>	NL FR	Adjunct-directeur Ziekenhuis Lyon Directeur Adjoint des Hospices Civils de Lyon
<b>MORIJNTJE SCHRÖDER</b>	NL FR	Arts/Presentatrice bij RTL4 Médecin/Présentatrice à la télévision nationale néerlandaise (chaîne RTL4)
<b>SABINE SEGUIN</b>	NL FR	Comédienne/Theaterdocente bij Les Ateliers Seguin in Parijs Comédienne, professeur de théâtre aux Ateliers Seguin à Paris
<b>MARCELLO SOLINAS</b>	NL FR	Onderzoeker bij het CNRS afdeling Biologie-Gezondheid en bij de Universiteit van Poitiers Chercheur au CNRS Pôle Biologie-Santé et à l'Université de Poitiers

<b>HILDE BUTTING</b>	NI FR	Post-doc onderzoeker EMGO Instituut VUMC Postdoctorante à l'Institut EMGO de l'Hôpital Universitaire d'Amsterdam VUMC
<b>SOPHIE COLASSE</b>	NI FR	PhD-student (CIFRE contract) en lecturer aan de Universiteit Dauphine in Parijs Doctorante CIFRE, chargée de cours à l'Université Dauphine, Paris
<b>MARIE-CATHERINE CHEMTOB-CONCÉ</b>	NI FR	Universitair docent aan de Universiteit van Rouen Maître de conférences à l'université de Rouen
<b>PASCAL CREPEY</b>	NI FR	Universitair docent EHESP Rennes, school voor publieke gezondheidszorg Maître de conférences à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes
<b>JUDITH ANNA DEKKER</b>	NI FR	Politiek commissaris bij JOVD Commissaire aux affaires politiques auprès des jeunes libéraux néerlandais
<b>MIQUEL EKKELENKAMP</b>	NI FR	Micro-bioloog UMC Utrecht /Schrijver Microbiologiste a l'Hôpital Universitaire d'Utrecht /Écrivain
<b>JESSE VAN ETEREN</b>	NI FR	Consultant bij Berenschot Consultant auprès de Berenschot, société de conseil en management
<b>SIMONE EUSSEN</b>	NI FR	PhD-student Utrecht Institute of Pharmaceutical Sciences Doctorante à l'Institut de Sciences Pharmaceutiques d'Utrecht
<b>SANDRA FRANRENET</b>	NI FR	Gezondheidsjournalist/PhD in onderzoeksethiek Universiteit René Descartes Parijs Journaliste Santé / Doctorante en éthique de la recherche, Université René Descartes, Paris
<b>YVAN FREUND</b>	NI FR	Medisch illustrator/Docent aan de kunstacademie (ESAD Straatsbourg) Illustrateur Médical /Enseignant à l'ESAD Strasbourg
<b>BÉNÉDICTE GARBIL</b>	NI FR	Algemeen secretaris bij de Franse Federatie van Gezondheidsindustrieën Secrétaire générale à la Fédération Française des Industries de Santé
<b>ROZAN GILLES</b>	NI FR	Onderzoeker Nederlands Cancer Institute - Antoni van Leeuwenhoek Chercheur à l'Institut Néerlandais pour le Cancer (Hôpital Antoni van Leeuwenhoek)
<b>NICOLAS GIRARD</b>	NI FR	Hoofd van universitair medische kliniek bij het ziekenhuis Louis Pradel in Lyon Chef de Clinique Hospitalo-Universitaire, hôpital Louis Pradel, Lyon
<b>ELSA GISQUET</b>	NI FR	Socioloog bij het Franse observatorium voor het levensseinde Sociologue à l'Observatoire national de fin de vie
<b>ANKE HEITKAMP</b>	NI FR	Specialist Gynaecologie/Obstetrie VUMC Lucas Andreas Spécialiste en Gynécologie obstétrique, Hôpital Universitaire d'Amsterdam
<b>ELMAR HELEENDOORN</b>	NI FR	Senior beleidsmedewerker bij de Strategie Unit van het Ministerie van Buitenlandse Zaken Chargé de mission de l'Unité Stratégique au Ministère des Affaires Étrangères néerlandais
<b>JOJANNEKE HILLMANN</b>	NI FR	Programmasecretaris bij ZonMW Secrétaire de projets auprès de ZonMW, organisme pour stimuler la recherche et l'innovation dans la santé

<b>JEANNE SUSPLUGAS</b>	NL FR	Kunstenaar Artiste
<b>EMMANUEL TENENBAUM</b>	NL FR	Projectleider MRI systemen bij Philips Healthcare Chef de projet systèmes IRM chez Philips Healthcare
<b>PEPIJN VAN DEN HOOGENBAND</b>	NL FR	National Procurement Manager MHC Admea Healthcare
<b>MARK VAN DER WOLF</b>	NL FR	Woordvoerder van Univé Porte-parole de l'assureur néerlandais Univé
<b>MATTHIJS VAN MUIJEN</b>	NL FR	Gemeenteraadslid PVDA Rotterdam Conseiller municipal du parti social-démocrate (pvda) à Rotterdam
<b>DAAN VAN TULDER</b>	NL FR	Ontwerper bij de Praktijk voor Industrieel Ontwerp Designer auprès d'une entreprise de design industriel durable
<b>ISABELLE VEYRON</b>	NL FR	Artistiek directeur Théâtre du chaos in Paris Directrice artistique du Théâtre du chaos à Paris
<b>TERRY VRIJENHOEK</b>	NL FR	Scientific Manager bij de Genomics Disorder Group aan de Radboud Universiteit Nijmegen Manager scientifique, groupe de recherche Genomic Disorder, Université de Nîmègue
<b>NICOLAS VULLERME</b>	NL FR	Universitair docent, Universiteit Grenoble Maître de conférences, Université Joseph Fourier, Grenoble

# JONG TALENT

# 2010

Vijftig talenten op belangrijke posities en met zeer verschillende achtergronden (onderzoekers, artsen, economen, journalisten, beleidsmakers, kunstenaars). Ze vielen de Frans-Nederlandse Academie op door inventiviteit, kennis en inzet. Op 17 en 18 juni 2010 ontmoetten zij elkaar in Lyon. Twee dagen debatteerden ze samen over de toekomst van de gezondheidszorg in Europa.