



Conférence de Citoyens

**Mieux s'orienter dans le système de soins :
Pourquoi ? Comment ?**

Dossier de présentation
15 octobre 2008

4^{ème} Conférence de Citoyens – 2008

En partenariat avec :



SOMMAIRE

LE LABORATOIRE GLAXOSMITHKLINE LANCE UNE QUATRIEME CONFERENCE DE CITOYENS	3
Problématique du Débat 2008	4
Enjeux de la Conférence de Citoyens	5
QU'EST CE QU'UNE CONFERENCE DE CITOYENS ?	6
Objectif	6
Historique	6
Méthodologie	7
Transparence et diversité	7
La formation	8
Le Débat public	8
Le recrutement du panel de citoyens	9
ANNEXE 1 : Calendrier du programme 2008	10
ANNEXE 2 : Thèmes et problématiques en 2008	11
ANNEXE 3 : Les formateurs et les experts présents en 2008	12
ANNEXE 4 : Les formateurs et les experts présents en 2007	15

LE LABORATOIRE GLAXOSMITHKLINE LANCE UNE QUATRIEME CONFERENCE DE CITOYENS

Après le succès des conférences de citoyens organisées en 2005, 2006 et 2007 sur les thèmes de l'évaluation du risque pour les médicaments, du progrès thérapeutique et des droits et devoirs des citoyens en matière de santé, le Laboratoire GlaxoSmithKline organise en 2008 la 4^{ème} Conférence de Citoyens sur le thème :

« Mieux s'orienter dans le système de soins : Pourquoi ? Comment ? ».

Pour cette 4^{ème} édition, GSK renouvelle son partenariat avec l'IFOP qui assure, grâce à une méthode éprouvée, le recrutement d'un panel de citoyens le plus représentatif possible. L'institut de sondage assure également le contrôle des formations préalables des citoyens, la neutralité des formateurs et des experts intervenant lors des formations ainsi que la transparence de toute la consultation.

Le programme Débat Avenir de la Santé s'articule en 2008 autour de la Conférence de Citoyens, dont les pistes de réforme émises par les citoyens ont été testées au travers d'une enquête par internet (panel de 1000 internautes) réalisée par l'IFOP.

Le programme est décliné tout au long de l'année au travers des lettres institutionnelles Débat Avenir de la Santé, qui permettent de faire connaître aux acteurs du monde de la santé, la vie du Débat, les résultats des enquêtes et les réactions d'experts du monde de la santé interrogés sur les résultats de ces mêmes enquêtes.

Enfin, le nouveau site internet dédié (www.avenirdelasante.fr), lancé le 16 avril 2008, met à disposition des internautes citoyens des informations claires et précises sur le fonctionnement et les enjeux de notre système de santé, au travers de fiches pratiques, d'enquêtes réalisées et analysées par des experts du monde de la santé et de témoignages vidéo sur les résultats de ces enquêtes. Le débat se poursuit aussi en ligne puisque les internautes ont la possibilité de faire part de leurs remarques/commentaires sur le site.

Les différentes conférences de citoyens ont mis en évidence, à chaque fois, la demande des citoyens d'être davantage impliqués dans les décisions importantes pour leur santé. Dans leurs recommandations, ils ont manifesté leur exigence de devenir acteurs de leur santé et non plus simples spectateurs. GSK a ainsi souhaité mettre au cœur de la réflexion des citoyens pour cette 4^{ème} édition le thème de **l'orientation dans le système de soins**.

L'objectif de cette conférence est d'apporter des axes de réflexion, de proposer des pistes constructives de réforme et d'exprimer les exigences des citoyens consultés.

Un panel de citoyens a ainsi été recruté par l'IFOP et réuni pour plusieurs sessions de formation préalables à un temps d'échanges et de débats avec des experts. Les citoyens ont ensuite élaboré des pistes de réforme concrètes destinées à éclairer l'ensemble des décisionnaires, professionnels de santé, politiques, représentants d'organismes de contrôle ou de financement du système de santé sur la problématique choisie.

A l'instar des précédentes éditions, nous espérons que cette Conférence permette aux citoyens d'élaborer des pistes de réforme de bon sens, riches en enseignements.

- ***La problématique du débat***

« Mieux s'orienter dans le système de soins : Pourquoi ? Comment ? ».

Le débat est complexe car l'orientation des citoyens dans le parcours de soins est un enjeu de taille pour atteindre un fonctionnement optimal de notre système de santé. Face à une démographie médicale déséquilibrée, et confrontés à un manque d'information sur l'accès aux soins, les citoyens peuvent parfois se sentir perdus lorsqu'il s'agit de s'orienter dans le système de santé.

En effet, le système de santé français, fondé sur l'égalité d'accès, devient de plus en plus complexe et difficile à appréhender pour ceux qui sont mal informés ou exclus

du système. La Conférence de Citoyens 2008 sera l'occasion de laisser s'exprimer les citoyens sur un sujet qui les concerne en premier lieu.

Les enjeux d'un tel débat se retrouvent dans trois domaines principaux qui seront abordés lors de la Conférence : **le citoyen doit pouvoir bénéficier en tout point du territoire d'un accès à un système de soins de qualité, il doit aussi pouvoir bénéficier d'une information indépendante et transparente aussi bien sur le fonctionnement du système de santé mais aussi sur la qualité des structures de santé et des professionnels de santé tout en prenant en compte les contraintes financières du système.**

- ***Les enjeux de la Conférence de Citoyens***

La conférence et les pistes de réforme émises par les citoyens doivent permettre :

- de clarifier les perceptions et les attitudes du grand public sur le thème du parcours de soins, afin de mieux comprendre ses attentes ;
- de connaître l'expression directe et argumentée d'une opinion publique ;
- d'enrichir le point de vue des pouvoirs publics, des relais associatifs et des experts pour proposer des réponses appropriées ;
- de déterminer les points de consensus possibles parmi les problèmes complexes du débat sur l'organisation de notre système de santé.

QU'EST-CE QU'UNE CONFÉRENCE DE CITOYENS ?

- **Objectif**

L'objectif des conférences de citoyens est de permettre à des personnes non spécialistes d'un sujet, ou n'appartenant pas à des groupes d'intérêt, de s'exprimer sur une problématique donnée. Comme ces citoyens ne partagent pas les intérêts, les compétences et les langages des spécialistes et des experts, les conférences de citoyens s'attachent à créer les conditions d'un débat constructif. Une place importante est ainsi donnée à l'information et à la formation préalable du panel de citoyens qui participe à ces conférences.

- **Historique**

Ce type de conférences est apparu au Danemark, pays coutumier comme ses voisins scandinaves de ce processus de démocratie participative. Le concept de conférence de citoyens s'est ensuite développé dans différents pays d'Europe du Nord (Pays-Bas, Angleterre, Allemagne).

En France, sept conférences de citoyens ont déjà eu lieu :

- À l'Assemblée nationale, en 1998, sur le thème des OGM (Organismes Génétiquement Modifiés),
- À la Cité des Sciences, en 2002, sur le thème du changement climatique,
- Au ministère de l'Ecologie et du Développement Durable, en 2003, sur le thème du devenir des boues d'épuration,
- Au Conseil régional d'Ile-de-France, en 2007, sur les nanotechnologies,
- En 2005, 2006 et 2007, dans le cadre du programme Débat Avenir de la Santé de GSK,

A chaque fois, ces conférences ont permis de dégager des réflexions ou des recommandations opérationnelles et consensuelles sur les différentes problématiques.

GSK a ainsi été la première entreprise privée à lancer un débat de ce type en France en 2005. Elle souhaite marquer sa volonté de faire émerger des propositions concrètes pour l'avenir de la santé en France. Par ce programme, elle souhaite également affirmer son positionnement en tant qu'entreprise citoyenne et responsable.

Cette démarche de réflexion sur la santé publique associe donc les « citoyens-patients », premiers intéressés et habituellement exclus du débat sur leur santé.

- ***Méthodologie***

Les conférences de citoyens suivent toutes un déroulement similaire. La 4^{ème} Conférence de Citoyens mise en place avec l'IFOP, a suivi ce même canevas :

- Le recrutement d'un panel de citoyens « ordinaires » par l'IFOP selon des critères stricts de neutralité (homme/femme, Paris/province, âge, CSP...).
- Une formation préparatoire du panel de citoyens qui s'est tenue les :
 - **13, 14 et 15 juin 2008** (cf. annexe 3)
- Un débat public, **le 28 juin 2008**, au cours duquel le panel aura pu poser des questions à des personnalités et des experts du monde de la santé autres que ceux qui ont assuré les formations (cf. annexes 2 & 3).
- La rédaction de pistes de réforme concrètes et leur présentation aux pouvoirs publics lors d'une séance plénière ad hoc **le 15 octobre 2008** (cf. annexe 3).

- ***Transparence et diversité***

Afin de garantir la qualité et la transparence des débats – conditions indispensables à la libre expression des citoyens – des principes essentiels de neutralité et d'exhaustivité sont respectés lors des formations et pendant les différentes étapes de la Conférence.

Les experts et les formateurs sont choisis dans le respect de la diversité des sujets et des métiers concernés par le domaine de la santé (médecins, juristes, chercheurs, philosophes, journalistes, politiques, responsables d'associations, fonctionnaires).

- ***Le recrutement du panel de citoyens***

Un panel de 20 personnes est recruté par l'IFOP de manière à illustrer les différents points de vue pouvant exister au sein de la population (milieux et profils diversifiés) en témoignant ainsi d'une capacité d'écoute et d'ouverture au débat.

Le recrutement vise à garantir une certaine diversité et variété du panel de Citoyens. Toutefois, la faible taille de l'échantillon ne permet pas d'assurer une représentativité exacte de la population française.

Les citoyens ne doivent posséder aucune connaissance particulière du sujet ni être apparentés au milieu médical ou paramédical ni à des associations en lien avec le sujet. Ils doivent néanmoins faire preuve d'un intérêt moyen ou élevé pour les problématiques de santé.

- ***La formation***

Le cycle de formation des citoyens sélectionnés vise deux buts :

- les préparer à leur rôle de jurés-citoyens en permettant un travail en équipe dans laquelle chacun est assuré de pouvoir s'exprimer,
- leur transmettre dans la plus grande neutralité les connaissances indispensables à une bonne compréhension du sujet.

Sous le contrôle de l'IFOP, les formations sont animées par un expert spécialiste de la dynamique de groupe et par un journaliste spécialisé dans le domaine de la santé. Les séances de formation en elles-mêmes sont assurées par des experts du monde de la santé choisis pour leurs connaissances et leur autorité sur un sujet particulier.

Avant le début de la conférence, les participants reçoivent un dossier élaboré en lien avec l'ESSEC constitué de fiches de synthèse pédagogiques, notamment sur le fonctionnement du système de santé en France, les facteurs démographiques, le vieillissement de la population et les contraintes financières pesant sur le système de soins ainsi qu'une bibliographie, une liste de sites Internet utiles et un glossaire des termes utilisés.

Les thèmes abordés pendant les séances de formations ont été organisés cette année selon trois axes :

- Panorama global sur le système de santé en France et en Europe
- Information sur la qualité des soins (structures et professionnels de santé)
- Les enjeux de la démographie médicale et de l'accès aux soins en France

(cf. annexe 2)

Les citoyens ont la possibilité de demander des compléments de formation sur des sujets qu'ils souhaiteraient approfondir.

- ***Le Débat public***

Après avoir été formés et préparés à débattre, les citoyens du panel ont pu interroger lors du débat public qui s'est tenu cette année le samedi 28 juin dernier, un panel d'experts et de personnalités du monde de la santé, afin de compléter leurs acquis, de confronter leurs points de vue et de se forger une opinion personnelle et collective.

Les experts du Débat public, différents de ceux ayant assuré les formations, doivent refléter la diversité des opinions sur le sujet afin de donner place à des débats contradictoires et transparents avec le panel de citoyens.

À l'issue du Débat public, les citoyens se sont réunis et ont rédigé les pistes de réforme qu'ils souhaitent proposer aux pouvoirs publics sur la problématique du parcours de soins. Ces pistes de recommandations sont présentées aux pouvoirs publics lors d'une manifestation ad hoc prévue le 15 octobre 2008.

ANNEXE 1 : CALENDRIER 2008

Formations	13, 14 et 15 juin 2008
Débat public et rédaction des pistes de réforme	27 et 28 juin 2008
Conférence publique	15 octobre 2008

ANNEXE 2 : THÈMES ET PROBLÉMATIQUES POUR 2008

1 – Panorama global et informations d'ordre général

- Objectifs principaux du système de santé français : principes d'universalité, d'égalité, d'équité
- La nécessité d'évolution du système de santé : facteurs démographiques et vieillissement de la population.
- Comment le système français d'accès aux soins est-il financé ? Quelles sont les contraintes financières qui réduisent la marge de manœuvre des autorités publiques ?
- Vers quel système d'accès aux soins se dirige-t-on ? Quelles sont les réformes en cours ?

2- Information sur la qualité des soins (structures et professionnels)

- Sources d'information
- L'information du patient : Quels vecteurs ? Quelle efficacité ?
- Evaluation des structures et des professionnels de santé
- Critères de qualité et classements

3 – Les enjeux de la démographie médicale et de l'accès aux soins en France

Démographie médicale :

- Situation actuelle et future de la démographie médicale en France
- Numerus clausus
- Quelles solutions au problème d'une démographie médicale en baisse ? Quelles marges de manœuvre entre incitations et contraintes ?
- Les délégations de tâches envisageables
- Défis auxquels sont confrontés les hôpitaux en France (redéfinition de la carte hospitalière)

L'accès aux soins :

- L'aspect financier : Quels droits ? Quels devoirs ?
- Les problèmes d'accessibilité aux soins (refus de prise en charge, dépassements d'honoraires, zones sous-médicalisées)
- La méconnaissance de leurs droits par les patients
- Quel accès aux soins chez nos voisins ? Comparaisons internationales.

ANNEXE 3 : LES FORMATEURS ET LES EXPERTS PRÉSENTS EN 2008

WEEK-END DE FORMATION (13, 14 ET 15 JUIN 2008) :

- **Didier TABUTEAU**, Professeur à Sciences Po, titulaire de la chaire Santé
 - Objectifs principaux du système de santé français : principes d'universalité, d'égalité, d'équité
 - Panorama général du système de santé français ;
 - Introduction au thème de la conférence : le parcours de soins.
- **Jean-Marc AUBERT**, Directeur délégué à la gestion et à l'organisation des soins, CNAMTS :
 - Les contraintes financières du système de santé ;
 - Bilan de la réforme de l'assurance maladie de 2004
 - Perspectives d'évolution du système de santé
- **Josette GUENIAU**, Directeur général délégué santé, April Group Prévoyance individuelle :
 - Le rôle des complémentaires dans le parcours de soins.
- **Olivier SAILLENFEST**, Directeur du programme Santé Mutualiste, Mutualité Française :
 - Les initiatives de la Mutualité pour une meilleure organisation des soins.
- **Guy VALLANCIEN**, Professeur d'urologie, Institut Mutualiste Montsouris :
 - Problématique de la démographie médicale ;
 - Enjeux de la carte hospitalière.
- **Véronique GHADI**, Sociologue de la santé, CISS :
 - Les droits des patients et les difficultés individuelles d'accès aux soins ;
 - Rôle des associations de patients pour une meilleure orientation dans le parcours de soins.
- **Stefan DARMONI**, Professeur d'informatique médicale, membre de la commission « Qualité et diffusion de l'information médicale », HAS :
 - L'information sur la qualité des soins.
- **Marc DURIEZ**, Professeur, Université Paris-Dauphine :
 - Vision comparative des parcours de soins dans 5 pays européens.

LE DEBAT DU 28 JUIN 2008:

- **Dr Philippe BERGEROT**, Secrétaire Général du Collectif Inter Associatif sur la Santé (CISS), membre de la Ligue Nationale Contre le Cancer.
- **Gilles BONNEFOND**, Secrétaire Général de l'Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine (USPO).
- **Grégory KATZ**, professeur à l'ESSEC, titulaire de la chaire Bioéthique et Innovation thérapeutique, membre du Comité d'Orientation du Débat Avenir de la Santé.
- **Dr Jean-Martin COHEN-SOLAL**, Directeur Général adjoint de la Fédération Nationale de la Mutualité Française (FNMF).
- **Dr Jean GODARD**, membre du comité directeur du Syndicat des Médecins Généralistes de France (MG France).
- **Hervé GISSEROT**, Président du Laboratoire GlaxoSmithKline, membre du Comité d'Orientation du Débat Avenir de la Santé.
- **Marie-Jeanne OURTH-BRESLE**, Présidente d'Honneur de la Fédération Nationale des Infirmières (FNI).
- **Olivier d'HERBEMONT**, Président de Belle Aventure, sociologue spécialiste de la transformation des organisations.
- **Véronique BILLAUD**, Conseiller, chef du pôle Modernisation de l'Offre de soins, cabinet de Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative.

LA CONFERENCE PUBLIQUE DU 15 OCTOBRE 2008 :

Présentation aux pouvoirs publics des recommandations par les Citoyens et des résultats de l'Enquête GSK-IFOP, en présence de :

- **Claude EVIN**, Ancien ministre, Président de la Fédération Hospitalière de France (FHF),
- **Professeur Yvon BERLAND**, Président de l'Observatoire National de la Démographie des Professionnels de Santé (ONDPS),
- **Jean-Marc AUBERT**, Directeur délégué à la gestion et à l'organisation des soins de la CNAMTS,
- **Yves BUR**, Député du Bas-Rhin,
- **Jean-Marie LE GUEN**, Député de Paris,
- **Jean-Marie ROLLAND**, Député de l'Yonne,
- **Christian SAOUT**, Président du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS),
- **Claude JAPHET**, Président de l' Union nationale des Pharmacies de France (UNPF),
- **Daniel LENOIR**, Directeur général de la Mutualité Française,
- **Martial OLIVIER-KOEHRET**, Président du syndicat MG France.

ANNEXE 4 : LES FORMATEURS ET LES EXPERTS PRÉSENTS EN 2007

1ER WEEK-END DE FORMATION (5, 6 ET 7 OCTOBRE 2007) :

- **Dominique POLTON**, Directrice de la stratégie, des études et des statistiques, CNAMTS :
 - Panorama global de la santé
- **Claude LE PEN**, économiste de la santé :
 - Panorama global de la santé
- **Emmanuel HIRSCH**, Directeur du département de recherches en éthique au CHU Saint Louis :
 - La notion de responsabilité
- **Brigitte-Fanny COHEN**, journaliste santé sur France 2 :
 - Le traitement de l'information santé
- **Agnès DENIS**, Directrice de la communication de la CNAMTS :
 - Le rôle de la CNAMTS en matière d'information et de prévention
- **Dr Jean-Michel BORYS**, responsable du programme EPODE sur l'obésité :
 - La prévention de l'obésité

2EME WEEK-END DE FORMATION (26, 27 ET 28 OCTOBRE 2007) :

- **Christophe ANDRE**, médecin psychiatre à l'Hôpital Sainte-Anne :
 - Le comportement face à sa santé
- **Philippe LAMOUREUX**, Directeur général de l'INPES :
 - Le parcours de prévention, médecin traitant et professionnels de santé
- **Christian SAOUT**, Président du CISS (Collectif Inter associatif sur la Santé) :
 - Le rôle des associations de patients
- **Josette GUENIAU**, Directrice générale déléguée Santé d'April Group Prévoyance individuelle :
 - Le rôle des complémentaires santé dans le remboursement des soins
- **Alain COULOMB**, ancien directeur de la HAS :
 - Le recours à l'automédication

- **Dr Jean GODARD**, médecin généraliste, membre du comité directeur du Syndicat des médecins généralistes français :
 - La place du médecin généraliste face à son patient
- **Isabelle ADENOT**, Membre de l'Ordre des pharmaciens :
 - Le rôle du pharmacien dans le conseil au patient

LE DEBAT DU 17 NOVEMBRE 2007:

- **Christophe DE MONFAUCON**, administrateur du CISS Ile-de-France, président de l'association AFTEOC (les troubles obsessionnels compulsifs). Il participe également aux travaux de l'AFSSAPS au sujet de l'implication des associations de patients.
- **Magali FLACHAIRE**, Déléguée Générale de l'AFIPA (Association française de l'Industrie Pharmaceutique pour une automédication responsable), membre de la commission chargée du contrôle de la publicité et de la diffusion des recommandations sur le bon usage des médicaments de l'AFSSAPS.
- **Grégory KATZ**, professeur à l'ESSEC, titulaire de la chaire Bioéthique et Innovation thérapeutique, membre du Comité d'Orientation du Débat Avenir de la Santé.
- **Pr Gérard de POUVOURVILLE**, économiste de la santé, titulaire de la Chaire ESSEC Santé.
- **Bernard SPITZ**, maître des requêtes au Conseil d'Etat, président de BS conseil, membre du Comité d'Orientation du Débat Avenir de la Santé.
- **Monique VALAIZE**, adjointe au Maire de Béziers, conseillère régionale, membre du programme EPODE pour la prévention de l'obésité.
- **Christophe WEBER**, Président Directeur général du laboratoire GlaxoSmithKline, membre du Comité d'Orientation du Débat Avenir de la Santé.

LA CONFERENCE PUBLIQUE DU 28 NOVEMBRE 2007

Présentation par les Citoyens de leur charte de recommandations aux pouvoirs publics et Débat avec :

- **Claude EVIN**, Président de la Fédération hospitalière de France, Ancien ministre de la Santé.
- **Yves BUR**, Député du Bas-Rhin.
- **Jean-Marie LE GUEN**, Député de Paris.
- **Frédéric VAN ROEKEGHEM**, Directeur général de la CNAMTS.
- **Didier TABUTEAU**, Directeur de la Chaire Santé de Sciences Po.
- **Christian SAOUT**, Président du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS).