

- Les trompettes de la clarification ? p. 1
- 3 Questions à... Alain OLYMPIE (AFA) . . . p. 3
- Le Bureau p. 2
- Infos p. 4

**Du nouveau en 2017 :
consolidation et essor**

CONSOLIDATION administrative et financière : un bureau renforcé de compétences et d'expériences, avec à la trésorerie Paul Gelbhart et Christian Saout un duo de choc, au secrétariat une équipe solide et imaginative Gérard Mathieu et Odile Corbin qui viennent épauler, soutenir enrichir le trio « présidentiel » historique Marie-Josée Auge-Caumon, Gérard Raymond, Alain Coulomb, le tout sous la baguette de notre irremplaçable Anne de Boismenu : un bel orchestre !

ESSOR : le nombre d'adhérents croît gentiment mais régulièrement (aujourd'hui 85) et nous en sommes heureux même si nous pensons que notre capacité d'influence passe au moins autant par la pertinence de nos actions et de nos réflexions que par le buzz et le « bling-bling » qui divisent plus qu'ils ne rassemblent.

Or c'est bien cette mixité de points de vue, cette capacité à co-construire, cette empathie dans la relation, cette bienveillance entre nous qui constituent notre « marque de fabrique ». Mais, c'est vrai, il faut le faire savoir et c'est dans cette perspective que nous lançons au moins deux chantiers en 2017.

“Les mardis de Coopération Santé”, diners-débats qui auront lieu au Sénat tous les deux mois. Le fil rouge en sera, cette année le rapport du HCAAM sur le thème « innovation et santé ». Le programme et les intervenants prestigieux sont précisés plus loin.

La “Newsletter” trimestrielle dont vous lisez le premier numéro. Ceci vient compléter nos échanges habituels et les colloques que nous continuerons bien sûr à organiser et répondre (en tout cas nous l'espérons) aux suggestions de nombreux adhérents récemment interrogés sur leurs attentes. Voilà notre programme 2017, ouvert à vos remarques, critiques et suggestions. En cette période d'incertitudes et de profondes mutations il importe que nous gardions notre posture de modestie, d'approche ouverte et transverse, de relations amicales et bienveillantes, car ces valeurs qui peuvent apparaître « ringardes » pourraient faire de nous les précurseurs du monde de demain.



Alain COULOMB, Président

Les trompettes de la clarification ?

L'affaire « Petit risque contre Gros risque » est-elle terminée après que son initiateur ait manifesté son repentir ? Pas si sûr... Pour lui, il s'agirait maintenant de placer « l'assurance maladie obligatoire et les organismes complémentaires sous le pilotage d'une agence de régulation et de contrôle (...) en sorte que tous les Français puissent bénéficier d'une protection complémentaire appropriée sur la base de contrats homogènes ». Et son porte-parole d'ajouter un peu plus tard : « Cet ensemble-là doit continuer à protéger 100 % des français contre 100 % des maladies », pour conclure qu'il serait instauré « un contrat standard d'assurance complémentaire ».

Après cet effort, pouvons-nous entonner les trompettes de la clarification ? Rien n'est moins sûr. C'est un autre scénario qui se dessine derrière ces déclarations : fini le petit risque, vive la « petite couverture » ! En effet, nos besoins de santé sont infinis et nos ressources collectives et individuelles sont finies. Ayons en tête que les dépenses de santé croissent au rythme de 4 % par an et que la croissance de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie s'établit, bon an mal an, autour de 2 %. Il en manque donc 2 %. Si nous ne faisons pas mieux dans la prévention et la pertinence des soins, alors nous nous orientons vers une réduction du panier de soins ... et la construction d'un troisième étage d'assurance santé, une sorte de « surcomplémentaire ». Avec la correction de tir du candidat Fillon, on s'apprête donc à ressources constantes à raboter la couverture de la moitié par an. Il faudra bien dérembourser certains traitements et/ou renoncer aux traitements innovants si coûteux.

CHANGEMENT DE CAP ?

C'était le scénario d'un groupe de travail présidé par Jean-François Chadelat dont le rapport remis en 2004 (déjà !), prévoyait une couverture maladie généralisée (CMG) comportant « une assurance maladie obligatoire et une assurance maladie complémentaire, dite de base » dont « le contenu est une compétence régalienne de l'Etat ». Tout pareil, donc. Il s'agissait alors, car cela va avec, « de faire des choix et de définir (...) ce qui doit relever de la solidarité nationale et bénéficier à ce titre d'un financement total ou partiel par des prélèvements obligatoires, ce qui peut et doit

relever d'une assurance complémentaire, ce qui peut ou doit relever d'un reste à charge financé par les ménages qui sont libres de souscrire une assurance à ce titre ».

La première balle en cache donc une seconde ! D'abord, je dis que j'arrime la base (notre bonne vieille assurance maladie) et la complémentaire avec des garanties standardisées (notre nouvelle complémentaire obligatoire qui ne dit pas son nom), ensuite je dis, j'affirme et je soutiens, implicitement mais nécessairement, que pour le reste, les français iront s'acheter une surcomplémentaire, avec des garanties hors standard et des prix libres, prêts à s'envoler...

La boucle est bouclée. Ce n'est donc pas une clarification qui a été apportée mais un changement de cap. Dont acte.

MIEUX MAITRISER LA DÉPENSE

Mais avec cette nouvelle potion, si l'on veut éviter les effets secondaires toxiques, c'est-à-dire l'envol coûteux pour les ménages des surcomplémentaires à prestations et à prix libres, il faudra « tenir » la dépense.

Il y a trois façons d'y parvenir. D'abord, d'être meilleur sur la prévention, là où nos efforts partent dans tous les sens sans stratégie globale ni priorité et avec rarement de méthode. Ensuite, agir sur la pertinence des soins : les rapports des corps de contrôle et de la Cour des comptes dénoncent régulièrement les dysfonctionnements voire les rentes de situation qui nous ruinent sans qu'il n'y soit mis un terme. Les chiffres convergent pour estimer qu'il y a 30 % de soins inutiles : cela fait 55 milliards d'euros. Il y a donc des marges de manœuvre à ressources constantes.

→ Tout de même ! Enfin, si nous ne bougeons pas ces deux premières variables, il reste les (gros) coups de rabot sur le panier de soins : autant dire dérembourser des pans entiers et donc privatiser par la surcomplémentaire. On aurait tort de croire que ce chantier est idéologique. Qu'il ne concerne qu'une droite soucieuse de « privatiser » la santé. Quel que soit le courant politique vainqueur en 2017, il devra considérer ces trois variables. Nous n'avons pas besoin des effets toxiques : réduction du panier de soins et surcomplémentaires. Nous pouvons faire mieux en

matière de prévention et de pertinence des soins. Le voulons-nous ? Ce serait raisonnable si nous voulons préserver l'accès aux soins « à la Française » qui constitue, avec le droit de vote et l'accès à l'éducation, une part de notre cohésion sociale, du vivre ensemble auquel nous sommes tous attachés depuis 1945. Le beau texte de la Résistance, « Les jours heureux », fixait un objectif : que personne ne soit ruiné par la maladie. Restons-en là. Sagement. ●

Christian Saout

LE BUREAU



Alain Coulomb - Président

Fin critique d'un système sanitaire dont il a été l'un des acteurs de premier plan, l'homme veut rester un aiguillon de ses nécessaires ajustements. Par son argumentation solide, son ton facétieux, ses engagements combatifs et son amitié généreuse, il entraîne le vaisseau collaboratif de façon à ce que chacun y trouve sa place et produise son meilleur effet.



Gérard Raymond - Vice-Président

Les cailloux du gave roulent dans sa voix mais c'est la parole des patients que l'on entend. Le Président de l'importante Fédération Française des Diabétiques, sait concilier avec une ferme bonhomie l'exigence du respect des personnes malades et l'ouverture à tous les partenaires nécessaires à la qualité de leur prise en charge. C'est ainsi qu'il participe à la co-construction du système de santé de demain.



Gérard Mathieu - Secrétaire Général

La discrétion naturelle de Gérard nous fait presque oublier que cet ingénieur des Ponts et Chaussées et des Eaux et Forêts a eu une carrière exemplaire de haut fonctionnaire au ministère de l'agriculture puis de l'industrie. Il continue à prodiguer ses conseils d'expert dans de nombreux comités scientifiques. Nous apprécions grandement de bénéficier de son savoir, de son expérience et de sa rigueur.



Paul Gelbhart - Trésorier

Un mélange étonnant de solidité, droiture et fermeté allié à une profonde gentillesse et générosité font de ce pharmacien ; un trésorier particulièrement apprécié.....et un hôte parfait.



Odile Corbin - Secrétaire Générale Adjointe

La finesse, l'élégance, l'exigence du « parler vrai », de cette ancienne Directrice Générale du SNITEM font d'elle une partenaire précieuse et experte dans la relation avec le monde de la santé qu'elle connaît parfaitement.



Marie-Josée Auge-Caumon - Vice-Présidente

Une femme de tête, une dame de cœur, une force tranquille. Après une double formation de professeur de mathématiques puis de pharmacien, Marie-Jo se consacre à ce métier et devient un responsable de la profession durant plusieurs décennies. Parallèlement, elle s'investit dans de nombreuses actions caritatives au sein desquelles sa foi en l'homme trouve autant d'occasions de s'exprimer dans l'action collective. Sa ténacité et son endurance font de cette ancienne sportive de haut niveau, une alliée et une amie fiable et fidèle.



Christian Saout - Trésorier Adjoint

Une pensée originale et les mots pour le dire. C'est « naturellement » que Christian pratique le « pas de côté ». Ce juge administratif, militant de la première heure en faveur de la reconnaissance des droits du malade a toujours su faire bouger les lignes même si ses bons mots lui ont valu quelques inimitiés, les nombreux amis qui lui sont restés fidèles savent apprécier son charme personnel, l'originalité de sa pensée, et l'élégance de son expression.



Anne de Boismenu - Directrice

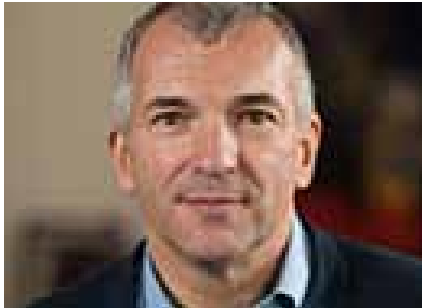
C'est sous sa divine férule que se produit l'orchestre coopératif. Ses nombreux talents lui permettent de régler bien des élégances : calendaires, matérielles, rédactionnelles. Pour parvenir à ses fins, elle encourage autant qu'elle morigène, sinon elle se fait stratège. Bref, c'est notre productrice !

3 QUESTIONS À...

... Alain Olympie, Directeur de l'AFA

L'ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT (AFA),

Association des Malades d'Inflammations Chroniques de l'Intestin


Quelles sont les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), quelle est leur prévalence en France et en Europe ?

Les MICI correspondent à la maladie de Crohn et à la rectocolite hémorragique. Ce sont des maladies chroniques qui comportent des périodes de rémission, parfois longues. D'après les données SNIRAM, il y a 250 000 personnes souffrant de MICI en France (moitié de maladies de Crohn, moitié rectocolites). Désormais ces pathologies apparaissent dans des populations jeunes (12 à 25 ans aujourd'hui, versus 20 à 35 ans il y a une dizaine d'années). Chaque année, 10 000 nouveaux cas sont diagnostiqués. En Europe, il existe une organisation, l'EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations) qui représente 33 associations de patients européens, dans laquelle l'AFA est très active. L'EFCCA estime à près de 3,5 millions, le nombre de patients en Europe. Ce sont des pathologies rencontrées encore aujourd'hui plutôt aux USA et dans le nord de l'Europe, mais qui explosent en Chine, au Japon, au Maghreb...

Comment est organisée l'association et quels sont ses objectifs ?

L'AFA est aujourd'hui l'unique organisation française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales. Elle a pour objectifs :

- guérir en soutenant des programmes de recherche fondamentale et clinique, en proposant des améliorations dans le parcours de soins et en produisant des connaissances sur nos maladies ou sur le « vivre avec » ;
- informer et soutenir les malades et leurs proches via un réseau de professionnels et de bénévoles formés répartis sur 22 régions et nos outils internet ;

- partager avec les autres malades et leurs proches sur internet ou lors de rencontres locales ;
- représenter tous les malades ainsi que leurs proches, porter leurs voix auprès des décideurs politiques et de santé ;
- former et informer les professionnels de santé sur le quotidien avec la maladie ;
- communiquer sur nos maladies encore beaucoup trop méconnues et taboues ;
- agir en tant qu'acteur de santé publique dans la démocratie sanitaire.

Pour ce faire, l'association s'appuie sur 10 salariés, 15 vacataires très spécialisés (assistantes sociales, diététiciennes, sophrologues, avocats...), sur un comité scientifique de 12 personnalités scientifiques et médicales qui, en particulier, sélectionne les bourses de recherche que l'AFA attribue, et sur une force de 350 bénévoles, répartis sur tout le territoire, tous formés spécifiquement à l'accompagnement des malades. Ainsi, une formation à l'écoute d'une durée de 32 heures a été mise en place. 100 bénévoles en ont déjà bénéficié. 60 bénévoles ont aussi été formés à l'éducation thérapeutique et interviennent en tant que patients éducateurs dans la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique dans certains hôpitaux. L'AFA a également réalisé de nombreux outils pédagogiques (vidéos, livret EDU MICI, MOOC...).

Quelles sont les actions majeures de l'AFA prévues en 2017 ?

L'AFA a décidé trois axes principaux :

> **la mise en place de la plateforme « MICI Connect »** pour les malades, par les malades. Cette plateforme, qui sera gratuite sur inscription, va permettre l'autonomie du malade qui va comprendre son propre vécu (films interactifs, fiches pratiques), l'évaluer (score de fatigue, diarrhées, qualité de vie...), le gérer et être acteur grâce à un système de clignotant et d'incitation (à consulter un médecin par exemple).

> **la recherche.** L'AFA travaille avec près de 20 équipes de l'INSERM et les « Assises des MICI » se sont déroulées le 20 janvier dernier. Cette coopération est à l'origine de l'Observatoire des MICI, qui collecte des données en permanence. Le Comité Scientifique de l'AFA, constitué de 12 experts renouvelables tous les 3 ans, fournit les informations scientifiques à l'Association et attribue

les bourses de recherche. Plusieurs axes de recherche sont explorés : le microbiote intestinal bien évidemment, mais aussi le microbiote bucco-dentaire, les méthodes de prédiction des poussées inflammatoires et de prolongation des rémissions, ainsi que la recherche de données sur les thérapies complémentaires (sophrologie, relaxologie...)

> **l'accompagnement personnalisé professionnalisé :** cet axe d'actions vise à mettre du lien dans l'accompagnement en ciblant cette année sur l'insertion du malade dans le milieu professionnel grâce au recrutement de parrains d'emploi (comment se présenter à un entretien d'embauche, faut-il se faire reconnaître comme travailleur handicapé alors que la maladie de Crohn, par exemple, occasionne près de 5 fois moins d'arrêt de travail que les autres maladies chroniques, comment aborder les collègues lors du retour d'une opération chirurgicale...). Cela passe également par la mise en place d'un module nouveau d'éducation thérapeutique (prévu fin 2017), l'accroissement du rôle de l'AFA dans les institutions et la participation très active à des manifestations faisant bouger les lignes comme le colloque sur les médicaments biosimilaires organisé par Coopération Santé. Le faire connaître de la vie des malades passe par de multiples actions de communication, des articles de presse et de revue (près de 500 par an sur les MICI) jusqu'à de grandes manifestations. Ainsi, j'invite chacun des lecteurs à participer à la prochaine « Journée mondiale des MICI », qui aura lieu le 19 mai prochain à Paris, au Champ de Mars. ●

Propos recueillis par Gérard Mathieu

L'AFA en bref

- Présidente : Chantal DUFRESNE
- Directeur : Alain OLYMPIE
- Président du Comité scientifique : Pr David LAHARIE
- Association loi 1901 créée en 1982
- reconnue d'utilité publique (depuis 1996)
- agrément pour représenter les usagers depuis 2007
- Budget : 1,4 M€ (50 % recherche, 50% soutien aux malades)
- 9 000 adhérents
- www.afa.asso.fr

LES MARDIS DE COOPERATION SANTE

« Les Mardis de Coopération Santé », Le rapport du HCAAM (Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie) sur les innovations en santé sera le fil rouge des 5 diners de l'année organisés au Sénat (réservé aux adhérents)

- **28 février 2017**, Présentation générale du rapport : objectifs, méthode, résultats (Anne-Marie Brocas, HCAAM)
- **28 mars 2017**, Innovation organisationnelle et régulation (Roland Cash)
- **30 mai 2017**, Innovation technologique et système de Santé (Aïssa Khelifa)
- **26 septembre 2017**, Pour une nouvelle gouvernance du système de protection sociale (Frédéric Van Rookeghem)
- **28 novembre 2017**, Evolution de la Tarification : l'exemple de l'IRCT (Yvanie Caillé)



PUBLICATIONS

« Le nouvel état des lieux du financement de la protection sociale »

Cette note publiée en janvier 2017 par le Haut conseil du financement de la protection sociale actualise l'état des lieux régulièrement établi par le Haut Conseil.

Comme à l'accoutumée, cette actualisation s'attache tout d'abord à décrire l'environnement économique et financier dans lequel la protection sociale a évolué en 2015 et 2016 (Chap. I). Elle porte une attention particulière à l'évolution récente du coût du travail en France, comparée aux autres pays développés, dans le contexte du déploiement des dispositions (crédit d'impôt pour la compétitivité et l'emploi, pacte de responsabilité et de solidarité) qui visent à améliorer la compétitivité de l'économie française et l'emploi en agissant sur le coût du travail (Chap.II). Elle évoque enfin les évolutions du financement de la protection sociale qui interviennent en 2017, sous l'effet notamment de la mise en œuvre des mesures adoptées ou en cours d'adoption dans les lois de finances et de financement de la sécurité sociale pour 2017 (Chap.III). I. Le contexte économique et financier de la protection sociale en 2015 et 2016 Les tendances de l'activité économique et de l'emploi (I.1) ont eu au cours des dernières

http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/note_d_etat_des_lieux_du_financement_janvier_2017_2017_01_11.pdf

« Classement 2016 des facultés françaises en matière d'indépendance » vis-à-vis des laboratoires pharmaceutique réalisé par le Formindep.

Selon ce dernier, les résultats de cette première édition sont très loin d'être brillants : Sur 37 facultés de médecine, seules 9 d'entre elles ont pris des mesures pour éviter que des conflits d'intérêt ne surgissent en cas de liens de l'établissement ou des professeurs avec l'industrie pharmaceutique (Cf. détail).

<http://facs.formindep.org/>

• « La révolution transhumaniste » de Luc Ferry

Comment la technomédecine et l'uberisation du monde vont transformer nos vies »

En bref comment passer d'une médecine thérapeutique classique à une médecine « augmentative » qui pourrait nous permettre de prolonger notre vie ...jusqu'à « La mort de la mort » pour reprendre le titre d'un livre du Dr Laurent Alexandre, rêve ou cauchemar ?



• Manières de soins

Les petits livres sont parfois de grands livres. Celui-ci rassemble en un peu plus de 200 pages, sous la signature de contemporains, ceux qui, hier et aujourd'hui, ont fait du soin une science si humaine : Maurice Rabin, Claude Bernard, Jean Oury, Ivan Illitch et plus près de nous Michel Henry et Joan Tronto. L'ouvrage rassemble un ensemble d'hommages à ces penseurs du soin sous la plume de soignants et même de patients qui aujourd'hui s'interrogent sur les liens, parfois étranges, qu'entretiennent politique et santé, evidence based medicine et attentes des patients, vie somatique et vie personnelle, ou encore souffrance et guérison. Chaque texte, chaque « nouvelle » pourrions-nous écrire, prend appui sur un extrait significatif d'une œuvre, comme une sorte de « mise de jeu » permettant d'engager une réflexion actualisant ou interrogeant le propos d'ouverture. Comment mieux donner envie de lire que de citer quelques-uns de ces « arrangements spéculatifs » : Joan Tronto, « Le care, une exigence politique », par Nadja Eggert, ou Claude Bernard, « La clinique vestibule de la médecine scientifique », par Céline Lefève.

Céline Lefève, Jean-Christophe Mino, Nathalie Zaccari-Reyners, « Le soin. Approches contemporaines », PUF, 2016, 224p., 14 euros.



INFOS

• Trois colloques organisés par Coopération Santé et ses Adhérents :

Mercredi 29 mars – Assemblée Nationale
« Liberté Egalité : Obésité. Votons pour la liberté d'accès aux soins et contre les discriminations »

Mardi 16 mai – Institut Pasteur
« Vaccination : Savoir pour Agir »

Automne 2017
« Innovation organisationnelle, télémédecine, métiers de la coordination ».

