Observance, Autonomie & Responsabilité : le colloque du 1er juin au coeur d'une démarche collaborative et innovante

Le triple défi de l'observance

La non-observance des traitements par les patients chroniques soulève principalement trois questions :

- de santé publique, car les thérapeutiques sont moins efficaces ou inefficaces et leur suivi aléatoire génère des effets délétères sur la santé des personnes ;
- de soutenabilité économique, car cette non-observance est accusée de coûter cher aux assurances maladies ;
- d'organisation du système de santé, certains pays ayant développé, dans des conditions très différentes, des solutions d'aide à l'observance.

Une démarche collaborative

C'est dans ce contexte qu'à l'initiative du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), avec le soutien du collectif [im]Patients, Chroniques & Associés et du think tank Coopération Patients, un groupe de travail s'est constitué, comportant ces structures associatives et des personnalités qualifiées.

A cette équipe se sont joints des partenaires institutionnels, avec le soutien de la CNAMTS et de la MGEN ; ainsi que des partenaires média au travers de la collaboration des revues Alternatives économiques et Réseaux, Santé & Territoires, de l'émission Allo Docteur sur France 5, ou encore des Editions de Santé.

Enfin, la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a accepté de placer l'ensemble de la démarche sous son Haut patronage.

Une approche participative innovante

Depuis plusieurs mois de nombreuses parties prenantes du système de santé se sont exprimées sur le sujet, alors même que le Conseil d'Etat annulait un arrêté prévoyant la modulation et le déremboursement d'un traitement de l'apnée du sommeil en raison de la non-observance de ces patients.

Ces expressions ont parfois été alarmistes ou ont traduit des préoccupations marquées par des intérêts économiques. Il revenait donc aux personnes concernées de faire entendre leurs voix, tandis que la ministre de la Santé a indiqué avoir saisi l'Inspection générale des affaires sociales sur le sujet de l'observance.

Pour faire entendre l'indispensable expression des personnes concernées, les partenaires de la démarche Observance, Autonomie & Responsabilité ont « hybridé » les deux formules que sont les jurys-citoyens et les états généraux. Cette démarche repose sur un groupe d'une cinquantaine de personnes concernées, reflétant un éventail assez large de pathologies, et mobilisées pour émettre des recommandations sur les réponses à apporter en France en matière d'observance des traitements au long cours par des malades chroniques.

Ces personnes auront pour mission, à partir de leurs expériences personnelles, de formuler des

recommandations lors des ateliers qui vont se dérouler le lendemain du colloque auquel elles auront toutes assisté.

Vers des recommandations de personnes concernées

L'objectif de notre démarche est d'identifier et de répondre aux principales questions que soulève l'observance des traitements par les patients atteints d'une maladie chronique dans une double logique d'autonomie et de responsabilité. Cette démarche en cours comporte quatre étapes : des auditions (qui se sont déroulées au printemps 2015), l'échange public (le 1er juin), des ateliers (le 2 juin 2015, réunissant une cinquantaine de personnes concernées), la restitution publique des recommandations (le 3 juillet, en matinée, sous la forme d'une conférence de presse).

Observance, Autonomie & Responsabilité c'est donc un colloque + des auditions + un panel de personnes concernées + des ateliers + un calendrier échelonné sur six mois.