



DÉBAT PUBLIC À L'IPC

# DÉMOCRATIE SANITAIRE ET CANCER

## ORGANISATION DE DÉBATS PUBLICS À L'INSTITUT PAOLI-CALMETTES - IPC -

A. de Tocqueville (1805-1859) sur la vie en démocratie.

*« Dans une société démocratique, les hommes peuvent se perdre au lieu de se voir.  
Il faut donc, pour que les hommes s'humanisent, parvenir à développer l'art de s'associer ».*

Dominique Maraninchi  
Novembre 2015

SOUS LE PATRONNAGE DE :





## 1. LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

« La démocratie sanitaire vise à associer dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. »

Installé dans notre système de santé par la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ce profond changement dans les relations entre les opérateurs de santé et les usagers peine par certains aspects à se concrétiser et mérite indiscutablement d'être développé.

Le rapport<sup>1</sup> récent de Claire Compagnon, remis à la Ministre de la Santé, souligne la nécessité de nouveaux efforts pour « faire de la démocratie sanitaire une réalité » - sic ! - .

Neuf recommandations sont formulées dans le rapport :

### ■ Recommandation n°1

Mettre en place un mécanisme de concertation obligatoire au cœur des décisions en santé

### ■ Recommandation n°2

Positionner les représentants des usagers dans les lieux de décision

### ■ Recommandation n°3

Mettre en œuvre une commission des usagers au sein des établissements de santé à la hauteur des enjeux de qualité, de sécurité des soins et respect des droits

### ■ Recommandation n°4

Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du malade

### ■ Recommandation n°5

Développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers

### ■ Recommandation n°6

Inscrire la représentation des usagers au niveau d'un territoire et garantir l'effectivité de leurs droits

### ■ Recommandation n°7

Permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de participation au système de santé et garantir ainsi l'effectivité de leurs droits

### ■ Recommandation n°8

Démocratie participative et dialogue avec les acteurs de la société civile : se doter des outils d'une citoyenneté active

### ■ Recommandation n°9

Donner les moyens de la participation aux usagers et au citoyen

9.1. Vers un statut pour les représentants des usagers

9.2. Création d'un Mouvement des usagers et des associations en santé



La recommandation N° 8 du rapport de Claire Compagnon incite donc de façon explicite à se donner des outils de démocratie participative, cadre dans lequel des débats publics réalisés à l'IPC vont naturellement s'inscrire. Le thème de la démocratie sanitaire est par ailleurs un sujet de mobilisation de l'ARS PACA. Il fait partie intégrante du projet d'établissement de l'Institut Paoli-Calmettes.

Le 3<sup>ème</sup> Plan Cancer<sup>2</sup> 2014-2019 fait aussi de la démocratie sanitaire un de ses objectifs stratégiques, - « *faire vivre la démocratie sanitaire* » : parmi les 5 actions soutenant cet objectif, l'action 14.2 vise à « *identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des usagers et des personnes malades* ».

Les débats publics organisés par l'IPC s'inscrivent dans cette démarche.<sup>3</sup>

## 2. L'ENGAGEMENT INSTITUTIONNEL DE L'IPC DANS LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EST ANCIEN ET RICHE

• **L'installation du Comité de patients de l'IPC**, à la fin des années 1990, en est une réalisation concrète et marquante. Celui-ci a joué un rôle pionnier en France qui a inspiré en 2004 la mesure correspondante du premier Plan Cancer<sup>4</sup>. L'action du Comité est très riche et a contribué à de nombreuses approches innovantes.

On peut citer :

- un engagement soutenu dans la revue des protocoles de recherche clinique, tant au niveau local (100 % des protocoles dont l'IPC est promoteur sont revus par le Comité) qu'au niveau national à travers une participation active à la relecture de protocoles<sup>5</sup>, rendant concrète la participation à l'action scientifique de « *patients experts* ».
- La consultation régulière du Comité par la Direction générale sur le projet d'établissement<sup>6</sup>, son suivi, les projets de service, les démarches qualité et la certification de l'établissement.
- La participation de membres du Comité à la CRQUPC.
- La collaboration active du Comité aux projets de recherche et d'action en Sciences humaines et sociales, ayant généré plusieurs publications scientifiques<sup>7</sup> du site sur ce thème.

• Suivant et accompagnant cette dynamique, de nombreux colloques sur la pathologie cancéreuse ont été initiés par l'IPC **qui incluent les témoignages et la participation de patients, de proches et d'aidants**. Ces colloques ouverts au grand public couvrent de nombreux aspects de la maladie cancéreuse allant de la clinique à la biologie, la génétique, la psychologie et les sciences humaines et sociales. Outre la participation du Comité de patients, ces colloques et débats mobilisent de nouveaux patients et proches impliqués dans des questions transversales telles que la transplantation, le risque génétique, la douleur et les soins palliatifs, le vécu psychologique et social, mais aussi des pathologies spécifiques telles que les leucémies, lymphomes, cancers du sein et gynécologiques, cancers digestifs, cancers de la prostate, etc.

2. www. Institut National du Cancer, e-cancer.fr , Plan Cancer, Objectif 14 : Faire vivre la Démocratie sanitaire.

3. Les 4 autres actions du Plan Cancer en matière de démocratie sanitaire visent à soutenir l'évaluation et la formation des parties engagées dans ce domaine, objectifs que l'on retrouvera aussi dans la mobilisation de l'IPC.

4. Mesure annoncée par le Président de la République, « Jacques Chirac souhaite que, dans toutes les structures d'hospitalisation, un comité de patients, comme celui qui existe à l'institut Paoli-Calmettes, soit créé ». ( Les Echos, 2004). « À Marseille, Jacques Chirac préconise le développement des comités de patients » ( Libération, 2004).

5. Entre 2000 et 2012, 385 protocoles ont été revus et amendés par 60 relecteurs, dont des membres du Comité de patients de l'IPC, mobilisés par le Comité de recherche clinique de la Ligue Nationale de Lutte contre le cancer « faisant du patient un acteur de sa prise en charge et un partenaire de la recherche ».

6. Participation du Comité à la préparation et au suivi des 3 derniers projets d'établissement.

7. Voir notamment : Julian-Reynier et al. « Assessment of care by breast cancer patients participating or not in a randomized controlled trial. A report with the patients' committee for clinical trials » J Clin Oncol, 2007, 25 :3038-44 ; Mancini J et al. « Patients' regrets after participating in a randomized trial depended on their involvement in the decision making ». J Clin epidemiol., 2012, 65 : 635-42 ; Mancini J et al. « Preferences of older adults with cancer for involvement in decision making about research participation ». Am.J.Geriatr.Soc. 2014, 62: 191-93.



• Il faut noter aussi l'importance de la richesse du **tissu associatif en cancérologie** qui anime en interface avec les équipes de l'IPC débats et actions entre patients et soignants : il s'agit bien sûr de la Ligue contre le cancer, mais aussi d'autres associations telles que Jeunes Solidarité Cancer, l'association Ghjuvan Francescu, Leucémie myéloïde chronique France, Association française des malades du myélome multiple, France lymphome espoir, Les pompiers de l'espoir, etc.

### 3. L'ÉVOLUTION ET LA STRUCTURATION DES ACTIONS DE DÉMOCRATIE SANITAIRE À L'IPC MÉRITENT NÉANMOINS D'ÊTRE RECONSIDÉRÉES

Dans le milieu sanitaire, peut-être plus que dans d'autres domaines, la pratique de l'échange démocratique entre parties (impliquant de nombreux acteurs de cultures, motivations et métiers variés) mérite des efforts de formalisation allant de la définition jusqu'au suivi et à l'ajustement des diverses actions.

Il en est de même pour la vie de la démocratie sanitaire à l'IPC. L'enjeu « vital » du cancer, les incertitudes autour de la recherche et de l'innovation imposent à cet exercice démocratique un caractère, dynamique et évolutif.

En 2014, le rapport de Claire Compagnon, la nouvelle dynamique du Plan cancer ont invité à renforcer l'existant et à initier de nouvelles approches qui pourraient impliquer de nouvelles formes, de nouvelles catégories (et générations) d'acteurs.

Si l'on met en perspective l'état de l'engagement actuel de l'IPC avec les recommandations du rapport de Claire Compagnon (CC), le Plan cancer 2015-2019 et les préconisations émanant du rapport 2013 de la Conférence Régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de PACA, on peut considérer que l'IPC pourrait renforcer son action sur plusieurs points tels que :

- le besoin de « développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers... » (recommandation N°5 du rapport CC, Plan cancer et rapport CRSA)
- la nécessité de « se doter des outils d'une citoyenneté active... favoriser la démocratie participative et le dialogue avec les acteurs de la société civile » (recommandation N°8 du rapport CC).

### 4. L'ORGANISATION DE DÉBATS PUBLICS SUR LE CANCER À L'IPC : QUESTIONS DE FONDS, DE MÉTHODE ET DE FORMAT

*La réalisation de débats publics doit contribuer à un meilleur éclairage des - nombreuses - questions soulevées par la rencontre avec le cancer.*

Le but de tels débats sur le cancer n'est pas de chercher un consensus entre participants mais plutôt de permettre et stimuler l'expression de toutes les parties prenantes au-delà de la position des experts du sujet. Le respect des positions, l'écoute de points de vue éventuellement contradictoires, font partie des valeurs apportées par le débat démocratique. Il est postulé que la réflexion collective doit permettre à chacun de progresser dans la connaissance mais pourra aussi influencer des attitudes ou actions ultérieures. Il est estimé que le débat démocratique autour



de questions concrètes, favorisera le progrès dans « l'autonomie » des patients face aux questions de vie posées par la maladie qu'ils subissent.

La préparation du débat, de même que sa formalisation sont des étapes importantes pour soutenir la loyauté et la qualité de l'échange entre les acteurs, des éléments fondamentaux d'un débat démocratique.

**Les grands principes des débats publics** ont été formalisés par la la Commission nationale du débat public<sup>8</sup> (CNDP), dont 3 principes qui vont soutenir la démarche interne :

- **Transparence** : En amont du débat, des dossiers sur les questions débattues sont mis à disposition expliquant contexte et objectifs; ces dossiers sont destinés à aider à débattre sur la question et doivent donc être simples et concrets ; ils sont éventuellement détaillés et illustrés lors de réunions internes aux parties prenantes - 2 à 3 - avant le débat. Lors du débat les intervenants se présentent avant de prendre la parole. Le débat est enregistré en vidéo, diffusé intégralement sur internet et rendu accessible sur le site web de l'IPC. Une déclaration d'intérêt est recueillie auprès de chaque participant et rendue publique.

- **Argumentation** : Le débat ne peut être intelligent, constructif et positif que s'il est argumenté ; le nombre de personnes exprimant une même opinion importe peu, c'est plutôt le poids et la force des arguments qui construisent peu à peu un dialogue collectif. La valeur des arguments n'a rien à voir avec les qualités oratoires de l'intervenant. L'organisation met à disposition les moyens adaptés afin que toutes les opinions soient entendues et relayées auprès des participants.

- **Equivalence de traitement** : Tous les points de vue doivent être traités de la même manière. Chacun, quel que soit son statut, est encouragé à participer au débat. La même qualité d'écoute et les mêmes règles de discipline sont appliquées dans le débat. Les organisateurs doivent veiller à faciliter la parole de ceux qui y sont le moins disposés afin de veiller à une équivalence de traitement.

**De façon concrète (et autant que possible, reproductible) les principaux éléments structurant les débats publics à l'IPC comprennent :**

- Un travail en amont sur le choix du sujet<sup>9</sup> et la formulation des principales questions qu'il peut susciter
- L'identification des « parties prenantes » au débat :

Celles-ci comprennent (systématiquement) 6 collèges, essentiellement internes : membres du Comité de patients, représentants des usagers, associations, soignants, syndicats, administrations.

Un collège de personnalités qualifiées, essentiellement externes, y est associé mais sa composition est - naturellement - adaptée au thème faisant débat.

Il est considéré que les collèges de parties prenantes (en dehors des personnalités qualifiées) devraient comprendre entre 5 et 10 participants. Les membres d'un collège sont identifiés par le comité de pilotage et la Direction générale. Le collège des syndicats est composé de membres élus de toutes les organisations syndicales (maximum de trois membres par organisation).

8. www. Commission du débat public .La Commission nationale du débat public (CNDP)-créée en 1995 par la loi Barnier- est devenue une autorité administrative indépendante en 2002 avec la loi relative à la démocratie de proximité. Sa mission est d'informer les citoyens et de faire en sorte que leur point de vue soit pris en compte dans le processus de décision : « Vous donner la parole et la faire entendre ».

9. Les échanges internes préparatoires ont lieu avec le Comité de patients, des représentants des usagers, des membres de la CME, des chercheurs en SHS, et la Direction générale.



- La préparation des « parties prenantes » par des réunions préalables au débat.

Ces réunions visent à aider chaque collègue à participer de façon équivalente : elles comprennent donc un échange préalable sur les règles, modalités et durées des interventions des participants (prises de parole en table ronde, en réaction, pré formulation de questions, de commentaires, etc.). Elles incluent la mise à disposition des éléments de contexte et des documents de référence utiles et de premières discussions sur les questions soumises au débat. Deux à trois réunions préparatoires sont programmées avant la tenue de chaque débat.

- La tenue des débats.

Les débats se déroulent pendant une journée -au maximum-. Ils ont lieu sur le site de l'IPC, notamment afin de renforcer l'expression démocratique par la proximité entre les acteurs, parties prenantes<sup>10</sup>. Les débats sont enregistrés et la diffusion des vidéos sur internet - rapportant l'intégralité des interventions, structurées par un découpage adapté - favorisera la diffusion du débat à un plus grand public (voire permettra sa participation via les réseaux sociaux). Une part importante du temps sera donnée aux interventions de chaque partie, qui sera idéalement concise et argumentée, soutenue et stimulée par un(e) responsable de l'animation.

- Des suites aux débats.

Il a été choisi de privilégier le support audio-visuel pour assurer la diffusion, permettre de prolonger réflexion et échange après le débat mais aussi d'en garder la mémoire.

L'évaluation portera sur le fonds, la forme et l'utilisation de ces échanges. Elle sera un élément important pour faire évoluer format et questions en fonction des attentes.

## 5. UN PREMIER DÉBAT PUBLIC SUR « LE COÛT DES MÉDICAMENTS INNOVANTS EN CANCÉROLOGIE » SE TIENDRA À L'IPC LE 28 JANVIER 2016

Ce thème a été suscité par de nombreux acteurs allant de l'administration aux soignants mais est aussi porté par les patients et les associations. Il a donc été retenu pour le premier débat.

Le programme, résumé ci-dessous comprend, plusieurs séquences.

- Le débat est introduit par deux - brèves - présentations « brossant le tableau » dans une 1<sup>ère</sup> séquence intitulée, ***Un flux d'innovations dans les médicaments du cancer ? Des innovations aux coûts croissants ?*** afin de permettre une mise à niveau factuelle et collective avant de débattre.

- Une 2<sup>ème</sup> séquence ouvre le débat sur une question générale, ***L'innovation doit-elle être coûteuse ?*** La contribution de personnalités qualifiées, telles que le Président du LEEM et le Secrétaire général du CISS, ouvre le débat aux collègues de parties prenantes qui vont réagir spontanément ou en réponse aux questions d'un(e) animateur(trice).



- Dans une 3<sup>ème</sup> séquence, le débat portera sur la nécessité de ***régulation face à des coûts insoutenables***. Il sera introduit par les premiers exposés de la Présidente de l'INCa qui tracera les engagements originaux du Plan cancer, et du Président de la Commission des affaires sociales du Sénat, arbitre et promoteur des lois de financement de la santé. L'ensemble des parties prendra ensuite part au débat en réaction à ces interventions, sur les possibilités de nouvelles modalités de régulation et leur ouverture aux patients.

- Une 4<sup>ème</sup> séquence, portée par l'intervention du Président de l'Institut de recherche et développement (IRD), lancera le débat sur **les nouveaux enjeux d'accès à l'innovation dans un cadre mondialisé** où la croissance des coûts creuse les inégalités et peut priver de traitements curateurs des millions de personnes atteintes de cancer.