

Qualité dans le système de santé – un investissement d'avenir

Mesurer et améliorer pour le bien des patients



Sommaire

Editorial: Mesurer, comparer, améliorer	2
Les registres: une base incontournable pour les améliorations. Que doit faire la Suisse?	4
Le diabète: domaine d'application pour une meilleure gestion des maladies chroniques	10
VIH: histoire d'un succès médical et nécessités actuelles	15
Thèses sur l'innovation et la qualité: regard vers l'avenir	19
Conclusions: revendications de Stoos III	23

Mesurer, comparer, améliorer

La qualité dans le système de santé est l'objectif primordial de l'allianz q*. Celle-ci recouvre d'une part l'innovation dans tous les domaines, c'est-à-dire des nouveautés qui apportent un progrès dans l'intérêt des patients. Mais il s'agit d'autre part tout autant d'optimiser les connaissances acquises et de faire que le meilleur de ce que l'on connaît devienne la norme. En ce sens, l'Etude de cohorte VIH et le registre suédois des prothèses de la hanche ont été d'excellents exemples lors du troisième atelier de l'allianz q qui s'est tenu à Stoos. En dépit des grandes différences entre ces deux domaines de la médecine, ils ont contribué de manière similaire, chacun à sa manière, à l'assurance qualité et au développement de la qualité. Dans les deux cas, les objectifs définis étaient simples: dans le cas du VIH, la survie et aussi peu de nouvelles infections que possible. Dans le cas des opérations de la hanche, aussi peu d'opérations ultérieures que possible et autant d'années que possible sans troubles avec la prothèse mise en place.

Dans les deux cas, les objectifs de qualité sont simples. Pour les atteindre, il faut d'abord mesurer la qualité, et ce systématiquement, selon des critères uniformes et pratiques. Cela est déjà beaucoup. «What you measure will improve» (Ce que vous mesurez va s'améliorer), nous avait dit Elisabeth Teisberg, économiste américaine de la santé, lors de notre premier atelier à Stoos. Cependant, on est souvent confronté au fait qu'un vain perfectionnisme et un esprit de concurrence déplacé entravent de tels efforts. Dans ce cas également, Elisabeth Teisberg avait une recommandation claire: «Start with what you have.» (Commencez par ce que vous avez.)

Il est donc important de commencer à mesurer la qualité au lieu de perdre son temps à chercher des modèles compliqués que personne ne pourra ou ne voudra financer. Une fois qu'on a commencé de manière judicieuse, il est toujours temps de continuer à affiner le concept. Mais surtout, il faut que ce que l'on mesure soit transparent et accessible pour pouvoir être comparé. C'est ce qui permet de déterminer ce qui fonctionne mieux ou moins bien.

Une fois cette étape atteinte, l'idéal saute aux yeux. Souvent, ceci est avantageux non seulement pour les patients, mais aussi du point de vue économique: ainsi l'Etude de cohorte VIH représente-t-elle une importante contribution au traitement actuel du sida. Les personnes séropositives vont au travail, tandis qu'auparavant, elles causaient des coûts d'hospitalisation élevés et décédaient précocement, entraînant des pertes notables de valeur ajoutée pour l'économie. Grâce aux données du registre des prothèses de la hanche, la Suède a pu économiser des millions de francs en termes de coûts de santé.

Mesurer, comparer, améliorer et assurer la transparence: voilà sur quoi il faut miser pour plus de qualité et de rentabilité.

D^r. Willy Oggier
économiste de la santé

** allianz q est un regroupement d'acteurs du système de santé: Association suisse du diabète (SDG ASD), organisation de patients OsteoSwiss, Conférence des sociétés cantonales de médecine (CCM), Association des médecins pharmaciens, H+ Les Hôpitaux de Suisse, Interpharma, Merck Sharp & Dohme-Chibret (MSD), Zurich Heart House et des particuliers. allianz q met le patient au premier plan et soulève la question de la qualité, qualité de la prise en charge en particulier, sous tous ses aspects. allianz q expose les problèmes, demande les chiffres et met le doigt sur ce qui est significatif du point de vue épidémiologique et économique: le cancer du sein, les dépressions, le diabète, l'ostéoporose, la BPCO, les maladies cardio-vasculaires. allianz q revendique des incitations adéquates, recherche des modèles et implique des experts qui définissent des solutions. allianz q existe depuis janvier 2010.*

Les registres: une base incontournable pour les améliorations.

Que doit faire la Suisse?

Les registres permettent aux patients, aux hôpitaux, au personnel soignant et aux médecins d'obtenir un aperçu du niveau et de la qualité des traitements. Ils renseignent sur la qualité de produits médicaux, le déroulement d'opérations et leur fréquence, le processus de guérison, les complications et les taux de mortalité, permettant ainsi de tirer des conclusions sur les possibilités d'amélioration. Bien que leur utilité soit démontrée, les registres sont un sujet particulièrement délicat en Suisse.

La coordination et la réglementation sont difficiles. Depuis des dizaines d'années, des acteurs de l'économie de la santé, et en particulier les associations professionnelles du corps médical s'y attellent, mais la coopération est rendue difficile par la réticence à relever des données et à les mettre à disposition. Les années passent, mais il n'y pas de pathologie ou de domaine de traitement pour lequel on puisse présenter aujourd'hui des résultats vraiment satisfaisants à l'échelle de la Suisse. Dans notre pays, la mise en place de registres en est encore à ses balbutiements.

Encore loin du but

La comparaison avec la Suède ou le Danemark montre que la Suisse a fait étonnamment peu de progrès jusqu'à présent. Par rapport à la tradition mondialement reconnue de nos prestations médicales, nos tentatives de les mesurer, analyser, évaluer et rendre publiquement accessibles sont terriblement incomplètes. Nous sommes encore bien loin du but qui consiste à pouvoir comparer plusieurs registres entre eux afin d'utiliser les données disponibles pour améliorer le traitement des patients.



Cinq facteurs de succès

Quelles sont les conditions techniques et financières dont on a besoin, quelles sont les données nécessaires, qui gère un registre et les résultats sont-ils publiés? Bref, quels sont les facteurs de succès, garantissant l'impact durable d'un registre?

1. Numéro d'identification

Une condition fondamentale et cruciale pour les registres est le numéro d'identification du patient (ID; éventuellement le numéro AVS à treize chiffres). Seule l'existence d'un numéro ID utilisable garantit la possibilité de retracer pendant des années et d'identifier à tout moment sans équivoque des données enregistrées par le passé. La disponibilité d'un tel numéro ID a permis le succès des registres dans les pays scandinaves. Or, l'utilisation d'un tel numéro ID n'est toujours pas clairement définie en Suisse, entre autres en raison de prescriptions de protection des données. De plus, le sujet est controversé. Il faut à cet égard que la politique définisse rapidement des conditions-cadres pour le système de santé, permettant d'effectuer de telles mesures de qualité et de tirer des conclusions sur les fonds engagés, les prestations, les traitements et leurs potentiels d'améliorations éventuels.

Dans le secteur hospitalier, le problème est moins grand car le relevé des données, les mesures et les évaluations y ont déjà partiellement cours. Au sein du traitement hospitalier, la mise en place dépend de moins d'interfaces et peut donc être réalisée plus facilement. En revanche, dans le secteur ambulatoire, la situation de départ est hautement insatisfaisante. Le débat sur le dossier médical électronique ne fait que commencer en Suisse, les solutions de cybersanté (e-health) font face aux questions de protection des données et sont discutées par la politique et les médias, non de façon constructive, mais de manière extrêmement critique. Les médecins de famille échouent d'emblée à tenir un dossier médical électronique compatible parce que l'infrastructure fait souvent défaut et que les solutions de TI disponibles ne sont souvent ni compatibles, ni adaptées à une mise en réseau. On manque d'interfaces TI sûres, répondant aux exigences spécifiques de protection des données.

2. Contenu des registres: focalisation plutôt qu'extension

Un élément clé du succès est la décision concernant le contenu d'un registre, comme le montre l'exemple du Registre suisse des implants (SIRIS). Il faut déterminer le plus tôt possible ce que l'on veut enregistrer et documenter, et ce de manière aussi sélective que possible, c'est-à-dire en se concentrant sur un nombre restreint d'indicateurs. En particulier en Suisse, où les processus de

décision sont longs et compliqués, vouloir mettre en place un registre qui documente tout est inévitablement voué à l'échec.

Il est donc important de prendre une décision fondamentale sur les ambitions du registre. Étonnamment, les architectes du système de santé s'efforcent parfois de mettre en place des registres répondant à de très hautes ambitions scientifiques. Or, cette approche est une erreur car elle entrave souvent l'objectif crucial qui est de pouvoir utiliser le registre en tant qu'instrument au profit de la qualité. Pour bénéficier à la qualité, un registre doit, autant que possible, être orienté vers les patients. Un bon registre peut par exemple révéler les conditions permettant de réduire la douleur, indiquer comment influencer au mieux et de manière mesurable l'évolution de la maladie et en diminuer la durée, ou encore de manière générale comment améliorer de manière mesurable la qualité de vie du patient. Les expériences d'autres pays montrent que les registres qui réussissent sont ceux pour lesquels un objectif plus focalisé que large a été déterminé précocement. L'introduction de registres a par exemple permis de réduire fortement le nombre de modèles de prothèses de la hanche, le faisant passer de 180 au départ à 15 aujourd'hui.

3. On a besoin de quelqu'un qui ouvre des horizons et dirige

Les registres réussissent si un leadership les rend visibles et incontournables. Tout registre a besoin d'une personnalité servant d'identification et de représentant permanent, visant des objectifs clairs et compréhensibles. Une responsabilité stable et continue augmente les chances de succès et favorise la durabilité voulue.

4. Financement

Il est essentiel que le financement du registre en tant qu'institution soit organisé de manière à ce que d'éventuels conflits au sein du ou des organismes responsables ne risquent pas d'entraver son travail et son succès. Une organisation tierce indépendante, agissant en tant que responsable du financement, peut apporter une telle solution.

Il faut compter 35 francs suisses en moyenne par jeu de données à relever pour le registre. Le concept de financement proprement dit est plus délicat: une solution initiale rapide ne garantit pas forcément la durabilité. Il est donc judicieux que le législateur crée des conditions-cadres assurant le financement au cours d'une phase de préfinancement de trois à cinq ans au minimum. Vu les expériences positives d'autres pays, un financement par le biais de fonds de recherche publics doit au moins être sérieusement envisagé.

5. Qualité et transparence: indispensables

Le dernier facteur décisif pour l'efficacité d'un registre est la manière dont les données sont relevées. Des données difficilement identifiables, trop compliquées ou incomplètes, rendent le travail impossible. Il est important de répartir clairement les missions: les associations professionnelles du corps médical assurent le développement, les analyses et les interprétations. La saisie des données ne doit pas être effectuée par le médecin traitant mais par une personne spécialisée/un(e) assistant(e).

Dans le cas des registres, la qualité prime souvent la quantité. Il ne faut jamais viser à récolter le plus de données possibles, mais se concentrer sur leur qualité et leur comparabilité. Les informations clés utiles doivent être directement accessibles aux médecins, au personnel spécialisé, aux prestataires et, enfin, aux patients. Les registres doivent aider à la décision sans submerger l'utilisateur. Il faut donc également prendre une décision de principe au sujet de la question: «Que publier et dans quelle mesure?» La transparence peut servir la volonté d'amélioration et l'effort d'aboutir à un bon résultat, à condition que la publication soit bien pensée et bien conçue.



De bonnes données apportent des progrès pour les patients: le «Hip Arthroplasty Register» suédois

La Suisse a beaucoup à apprendre de la Suède. Le registre suédois des prothèses de la hanche est un exemple de l'importance de données cohérentes et complètes, d'une coordination nationale, d'un financement solide, d'un leadership clair ainsi que de la transparence de la mise en place et du fonctionnement d'un registre. Ces conditions sont requises pour que le registre apporte un bénéfice durable pour les patients, mais bien sûr aussi pour les chirurgiens, les hôpitaux et d'autres prestataires. La Suisse présente un certain nombre des facteurs clés qui ont conduit au succès en Suède: population peu nombreuse (9,5 millions d'habitants), bon système de santé, longue tradition de registres tenus à l'échelon national, consensus entre les différents groupes professionnels et enfin, élément crucial, un numéro ID de patient, condition sine qua non à la collecte de données et à la comparaison de différents registres. A part ces facteurs, dans le cas de l'exemple suédois, l'organisation est un élément essentiel. Les sociétés professionnelles sont responsables de la mise en place, de l'input et du fonctionnement. Elles choisissent entre elles une personne à laquelle elles peuvent s'identifier et qui représente le registre vers l'extérieur. Grâce à la transparence des résultats d'opéra-

tions, de la qualité et de la durée de vie des prothèses de la hanche, la Suède a réalisé en sept ans des économies se montant à un milliard de couronnes suédoises. Y ont contribué le recul du taux de mortalité, l'emploi ciblé des ressources et des traitements et l'élimination de prestations insuffisantes. Ainsi la Suède est-elle en mesure de prouver que des résultats bien traités et rendus accessibles sont un moteur de progrès dans le système de santé. La transparence des résultats et de la qualité contribue quant à elle à corriger systématiquement, mesurer, comparer et éliminer ce qui n'a pas le niveau requis, qu'il s'agisse de dispositifs médicaux ou de traitements.

Le diabète:

domaine d'application pour une meilleure gestion des maladies chroniques

Les connaissances sur le diabète sont bien diffusées. En revanche, les connaissances sur les personnes effectivement atteintes de diabète peuvent et doivent être améliorées. Il faut encourager la disposition à dépister et diagnostiquer précocement la maladie. Des comparaisons internationales montrent que les connaissances sur la prédisposition au diabète ou la définition de la maladie font l'objet d'interprétations très diverses. Les femmes enceintes en sont un bon exemple: bien que le risque de diabète gestationnel soit connu, le dépistage du diabète chez les femmes enceintes est insuffisant dans la plupart des pays. La situation est similaire dans le cas du diabète de type 2: la problématique des dépôts de tissus lipidiques viscéraux au niveau du bas-ventre est certes connue, mais les conséquences à tirer au niveau du traitement et de la prévention ne semblent pas encore s'être imposées.

C'est un problème de fond qui se manifeste à cet égard et qui nuit au traitement et au dépistage du diabète: la maladie est insidieuse, elle n'apparaît pas subitement sous forme de symptômes patents. Pour un diagnostic précoce, il faut donc que la personne concernée soit consciente de son risque et aille d'elle-même consulter un médecin. Alors seulement, le diagnostic peut être posé et un traitement mis en route.

Dans le cadre de la prévention, on est confronté au problème de communication de l'urgence du trio: alimentation équilibrée, activité physique suffisante et régulière, ainsi que renoncement au tabagisme et consommation modérée d'alcool. Ces principes ne sont pas faciles à ancrer dans la conscience de la population. Cependant, divers programmes de prévention du diabète et les études de suivi à long terme correspondantes montrent qu'une intervention intensive au niveau du mode de vie, dans la mesure où les incitations extérieures sont liées à une volonté du patient, est en mesure d'aboutir à des résultats positifs et, qui



plus est, durables. Il convient d'élaborer un programme de prévention à long terme, accepté par le grand public.

Commencer tôt, mais en focalisant

A quel niveau est-il judicieux de faire intervenir la prévention pour réduire le nombre de nouveaux cas de maladie? Et à quel niveau est-il judicieux de faire intervenir le traitement du diabète une fois la maladie diagnostiquée? Le diabète de type 1 se soigne bien par le biais de médicaments et par une utilisation clairement définie de l'insuline. La prévention n'est pratiquement pas possible, et l'absence de traitement est inéluctablement mortelle. En revanche, dans le cas du diabète de type 2, maladie «silencieuse», tant la prévention que le traitement sont beaucoup plus difficiles. Il requiert en effet beaucoup plus de modifications du comportement et donc une bonne autogestion. Il faut impérativement intervenir au niveau des facteurs clés de la vie quotidienne mentionnés.

La prévention, le dépistage et le traitement du diabète doivent, dans l'idéal, être une mission de réseau impliquant tous les acteurs concernés: patient, médecin de famille, pharmacien, endocrinologue, podologue, personnel soignant d'accompagnement, nutritionniste. La nécessité d'une telle approche est confirmée par une enquête du programme cantonal vaudois du diabète: dans l'ensemble du canton, on considère aujourd'hui que 25 000 personnes sont diabétiques, mais 8 000 l'ignorent. On peut envisager différentes méthodes pour détecter ces personnes.

Pour aboutir à une réaction des personnes à risque (mesure de la glycémie, diagnostic des facteurs de risque, mode de vie plus sain) via les médias, les médecins et les proches, il faut faire des efforts relativement importants, réguliers et bien concertés: pour que les campagnes atteignent les personnes cibles, elles doivent être menées de manière intensive. Cela permet de conclure à l'importance du rôle des écoles, de l'environnement de travail et, une fois de plus, des médecins de famille. Pour obtenir de bons résultats, il faudrait disposer d'informations faciles à communiquer sur le diabète et pouvant être intégrées à d'autres domaines que le seul système de santé. Les informations doivent aller de soi pour que les groupes à risque puissent assimiler le bon comportement. On ne peut atteindre une optimisation que si les mesures prises par les autorités (approche top-down) rencontrent les efforts des organisations de patients, des écoles et des entreprises (bottom-up), et que des synergies s'en dégagent. Un programme cantonal voulu par les décideurs politiques doit donc fournir l'orientation et les grandes lignes stratégiques. En revanche, les mesures prises et les informations transmises, qui remplissent ce cadre de contenu, ont besoin de l'expérience, de la coopération et de l'esprit d'innovation du personnel soi-

gnant, des médecins, des organisations de patients et de l'ensemble de l'industrie de la santé coordonnée.

On a besoin de proximité par rapport au patient et d'individualisation

L'absence de modèle stratégique standard encourage l'idée de réseau dans la prise en charge des diabétiques et des personnes à risque. La nécessité d'informer (ou de mieux informer) sur la maladie et les préférences souvent spécifiques des personnes touchées (p. ex. pour ce qui est des consultations médicales, des groupes d'entraide, de la forme d'information individuelle) requièrent un haut degré d'individualisation. Les différentes stratégies et les ressources disponibles doivent être conçues ou adaptées en conséquence. Il ne faut pas proposer toujours la même chose à répétition, mais s'adresser aux patients de manière coordonnée, en économisant les ressources. Les diabétiques sont souvent parallèlement soignés par un grand nombre de personnes: personnel hospitalier, médecin de famille, podologue, nutritionniste, parfois infirmière conseil en diabétologie. La coordination de ces acteurs renferme en général un grand potentiel d'optimisation. Au lieu de parler de gestion des interfaces entre ces personnes et les institutions, il faudrait plutôt parler de «sutures» bien cousues auxquelles il convient de porter plus d'attention dans le traitement du diabète.

Le diabète représente donc un domaine d'application qui, ne serait-ce qu'en raison de la multimorbidité croissante qui accompagne l'évolution de la maladie, pose des exigences très élevées à toutes les personnes s'occupant des soins et du suivi. Il faut s'efforcer, en se basant sur les progrès de la médecine, d'aider ces personnes de plus en plus âgées, souffrant de 5, voire 10 pathologies différentes (chroniques), à prendre plus de responsabilité individuelle. En particulier dans le cas des personnes atteintes de diabète de type 2 et des groupes à risque, la volonté et la discipline sont encore insuffisantes pour que les informations disponibles se traduisent par un comportement adéquat. On pourrait à cet égard tirer les leçons de la gestion des maladies rares. Bien qu'on ne dispose dans ce cas souvent que de peu d'informations, celles-ci passent en général rapidement et efficacement dans le traitement et le comportement des patients. Les patients atteints de maladies rares semblent souvent excellentement informés, tandis que dans le cas des maladies très répandues, les patients concernés obtiennent souvent les quantités d'informations de grande qualité disponibles et les modifications comportementales. Il faudrait corriger ce déséquilibre.



Programmes cantonaux sur le diabète et leçons à en tirer: l'exemple vaudois

Le programme sur le diabète du canton de Vaud – visant à limiter le nombre de nouveaux cas et à améliorer la prise en charge des malades – permet de tirer un certain nombre de conclusions qui seront utiles également dans la lutte contre d'autres maladies chroniques. Le programme révèle en particulier qu'il est peu efficace de se concentrer uniquement sur le diabète. Une réflexion transversale, tenant compte de la large gamme de maladies existantes, sort les données et les informations disponibles de leur isolement et assure une mise en réseau. Un simple questionnaire permet par exemple d'obtenir des informations sur plusieurs maladies chroniques à la fois. Sortir d'une pensée cloisonnée, qui consiste à observer chaque maladie isolément («effet de silo»), contribue à améliorer le traitement et la coordination de patients atteints de multimorbidité. Rien que dans le canton de Vaud, 42% des habitants ont au moins une maladie chronique, mais 23% en ont plusieurs. Par conséquent, la meilleure mise en réseau possible, l'implication des patients et de leur environnement et une bonne coopération entre le médecin de famille et les organisations de patients forment un cluster bénéfique au patient.

Une campagne visant uniquement l'information doit offrir des messages diversifiés et commencer dès l'école. Une telle prévention précoce du diabète doit s'adresser en particulier aux groupes à risque.

VIH: histoire d'un succès médical et nécessités actuelles

La lutte contre le VIH, déficience immunitaire qui, encore récemment, coûtait la vie chaque année à de nombreuses personnes, peut aujourd'hui en Suisse être présentée comme l'histoire d'un succès médical. Aujourd'hui, le VIH est une maladie chronique qui se soigne bien, dans la mesure où l'on dispose des fonds nécessaires. Grâce aux études de cohorte*, on sait qu'il y a déjà en Suisse des patients âgés de plus de 90 ans. Les études sont un grand succès, 1% seulement des patients refusant de participer à de tels programmes.

Mais le VIH reste un virus extrêmement rusé, que l'on ne peut pas maîtriser sans un traitement sur mesure. On dispose actuellement, dans le monde entier, de 25 médicaments différents que l'on peut combiner efficacement. Le plus souvent, il s'agit d'une combinaison de trois médicaments. Dans l'idéal, le virus cesse alors de se multiplier.

La prévention reste un défi majeur

L'étonnant est que les échecs de la médecine sont en majorité enregistrés au niveau de la prévention du VIH, et non du traitement proprement dit. On s'en aperçoit en particulier dans les pays où la lutte contre la maladie n'est pas aussi avancée qu'en Suisse: en Europe de l'Est par exemple, la situation est dramatique, le nombre d'infections continue à augmenter. En Suisse, le nombre de nouvelles infections est en recul permanent. Elles ont pu être pratiquement stoppées chez les toxicomanes. Une coopération aussi étroite que possible entre médecins de famille et spécialistes est indispensable car certains médecins de famille ont trop peu de patients pour pouvoir les soigner correctement. Les effets, les symptômes et les effets secondaires des médicaments sont très variés et requièrent une grande expérience. Le traitement du VIH doit de plus être adapté individuellement car, en raison des effets secondaires éventuels, il n'y a pas de traitement standard, mais toujours un traitement sur mesure, composé de la bonne combinaison de médicaments. L'échange d'expériences aide à aboutir à un traitement aussi bien adapté au patient que possible. Les chiffres sont

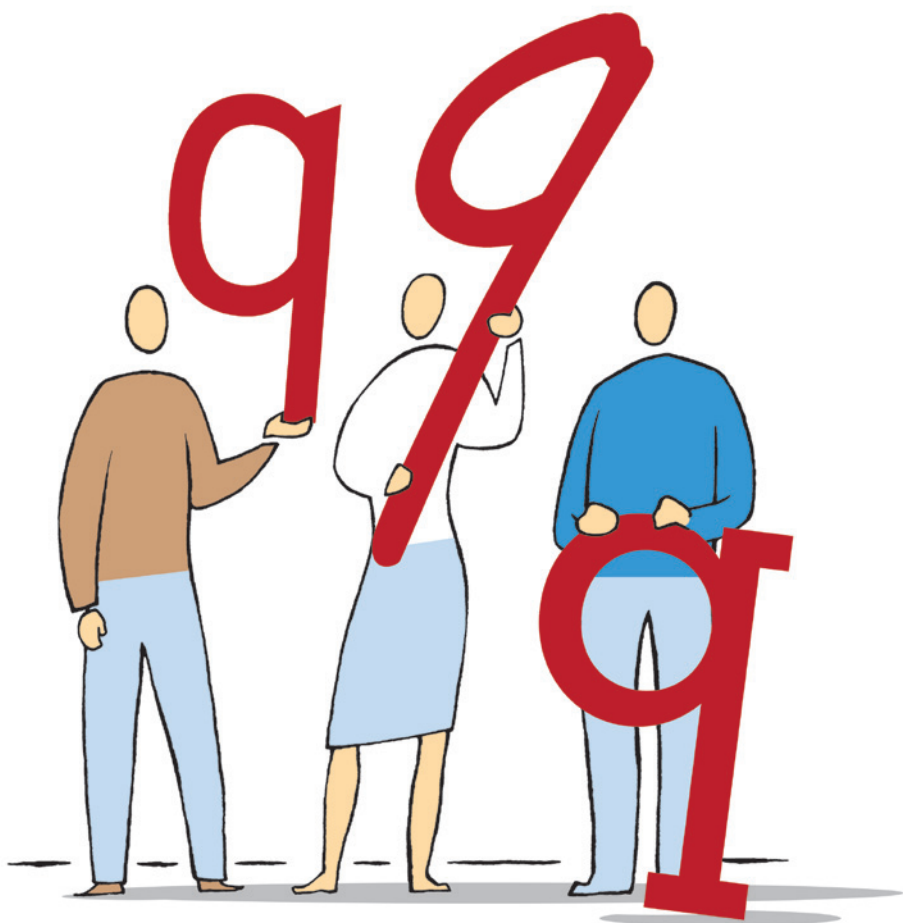
* L'Étude suisse de cohorte VIH (SHCS) relève depuis 1988 de manière prospective les données épidémiologiques, cliniques et de laboratoire de participants séropositifs au VIH. Sur l'ensemble de la Suisse, plus de 16 000 patients ont été inclus jusqu'à présent.

parlants: 30% des patients modifient leur traitement antirétroviral initial, dont 50% en raison des effets secondaires. Différents facteurs doivent être pris en compte lors du choix du traitement: genre, toxicomanie, hépatite et autres comorbidités, charge virale, état psychique.

Les études de cohorte sont très importantes pour atteindre les objectifs thérapeutiques. Dès 1997, on est parvenu à réduire la mortalité; depuis 2007, on peut arriver à réduire la transmission du virus à près de zéro. Cependant, la prise des médicaments doit s'effectuer de manière très disciplinée, toute la vie: une fidélité au traitement d'au moins 95% doit être visée. Aujourd'hui, le traitement coûte en Suisse, pour un succès maximal, entre 15 000 et 20 000 francs par an. Les patients conservant leur capacité à travailler, les dépenses de traitement sont relativement faibles si l'on considère l'ensemble des coûts pour l'économie globale. De plus, les premiers génériques arrivent sur le marché, de sorte que l'on peut s'attendre à une nouvelle baisse des dépenses et à un bilan économique global encore meilleur. Le moment et l'état psychique du patient jouent un rôle très important pendant toute la durée du traitement. Un traitement antiviral est par exemple quasiment impossible si le patient souffre de dépression. Mais lorsqu'ils sont soignés, 85% à 92% des patients répondent très bien au traitement.

Le test devrait être effectué de routine

L'histoire du VIH permet de tirer des leçons, en particulier pour la Suisse: grâce à un succès médical sans précédent, le VIH a quitté les gros titres des journaux et du domaine politique. Le VIH doit se transformer encore plus en une normalité médicale afin de pouvoir éliminer les dernières stigmatisations et maîtriser encore mieux la maladie au cours des dix années à venir. Mais une étape décisive manque encore: l'utilisation systématique du test de dépistage par les médecins. Actuellement, lors d'analyses de sang, le test de dépistage du VIH est le seul que le médecin mentionne expressément. De ce fait, le patient le refuse souvent inutilement. Or, pour une gestion fiable, un bon traitement et un endiguement efficace du virus, il est essentiel d'empêcher sa transmission. Par conséquent, le test de dépistage du VIH devrait être effectué de routine, sans consentement explicite, bien sûr en sachant que le patient peut néanmoins le refuser. Cela supprimerait les incertitudes dans la gestion de la maladie. L'objectif explicite de la Suisse est d'éliminer entièrement la transmission du VIH de la mère séropositive à l'enfant d'ici 2015 (en 2009, une seule a été enregistrée).





VIIH: bref rappel historique

L'origine du VIIH a pu être retracée jusque dans les années 1920. A partir de l'Afrique, le virus s'est répandu en Europe et en Amérique. Via des pratiques sexuelles libérées et dans le milieu de la drogue, il s'est rapidement diffusé.

Le virus a été isolé pour la première fois en 1983. Dès 1992, il était la première cause de décès chez les personnes âgées de 25 à 44 ans. Depuis 1995, on dispose de bonnes méthodes de diagnostic et la mortalité a baissé régulièrement depuis 1997. Les traitements de l'époque avaient des effets secondaires qui ont pu être nettement réduits à partir de 2003. Depuis 2007, le nombre de contaminations diminue régulièrement. Depuis 2010, on se concentre sur l'étude et la réduction des effets secondaires à long terme. Pour lutter efficacement contre la transmission, il faut commencer le traitement tôt et prendre les médicaments aussi parfaitement que possible.

Thèses sur l'innovation et la qualité: regard vers l'avenir

1. La Suisse, île de prospérité

La Suisse est une île de prospérité et va le rester – cette thèse provocante n'est pas négligeable pour l'avenir de la recherche pharmaceutique. Dans de nombreux pays, on peut dire qu'«en cas d'urgence, les choses bougent rapidement». En Suisse en revanche, il reste difficile d'imposer des réformes de politique de la santé, en particulier dans le domaine des médicaments.

Or, des modifications énormes ont lieu à l'échelon international: la pression à la productivité augmente. Cette pression va avoir un impact: le financement de programmes de médicaments sera plus difficile dans quelques années. Nous avons donc besoin d'une meilleure coopération et de nouveaux partenariats entre les acteurs du système de santé.

2. Mesurer et améliorer: l'important est le résultat, non le médicament

L'industrie pharmaceutique suit actuellement strictement le principe: «On ne peut améliorer que ce que l'on peut mesurer.» Si nous ne connaissons pas l'efficacité et la qualité d'un traitement ou d'un médicament, nous ne pouvons pas – ou difficilement – améliorer les processus de traitement. En raison de l'augmentation des coûts de la santé, il est normal qu'il y ait plus de pression d'améliorer la productivité de l'ensemble du système de santé. Lors de la définition des conditions-cadres pour la branche pharmaceutique, il ne faut pas oublier que les principales entreprises pharmaceutiques suisses investissent environ 20% de leurs dépenses dans la recherche et le développement. La politique doit se pencher sur cette question. En particulier en Suisse, il est très difficile d'améliorer sensiblement le système de santé par le biais d'adaptations de la législation faisant l'objet de longues discussions. Cependant, l'économie de la santé existante peut elle-même mettre en œuvre des améliorations ayant un effet sur la qualité et sur les coûts.

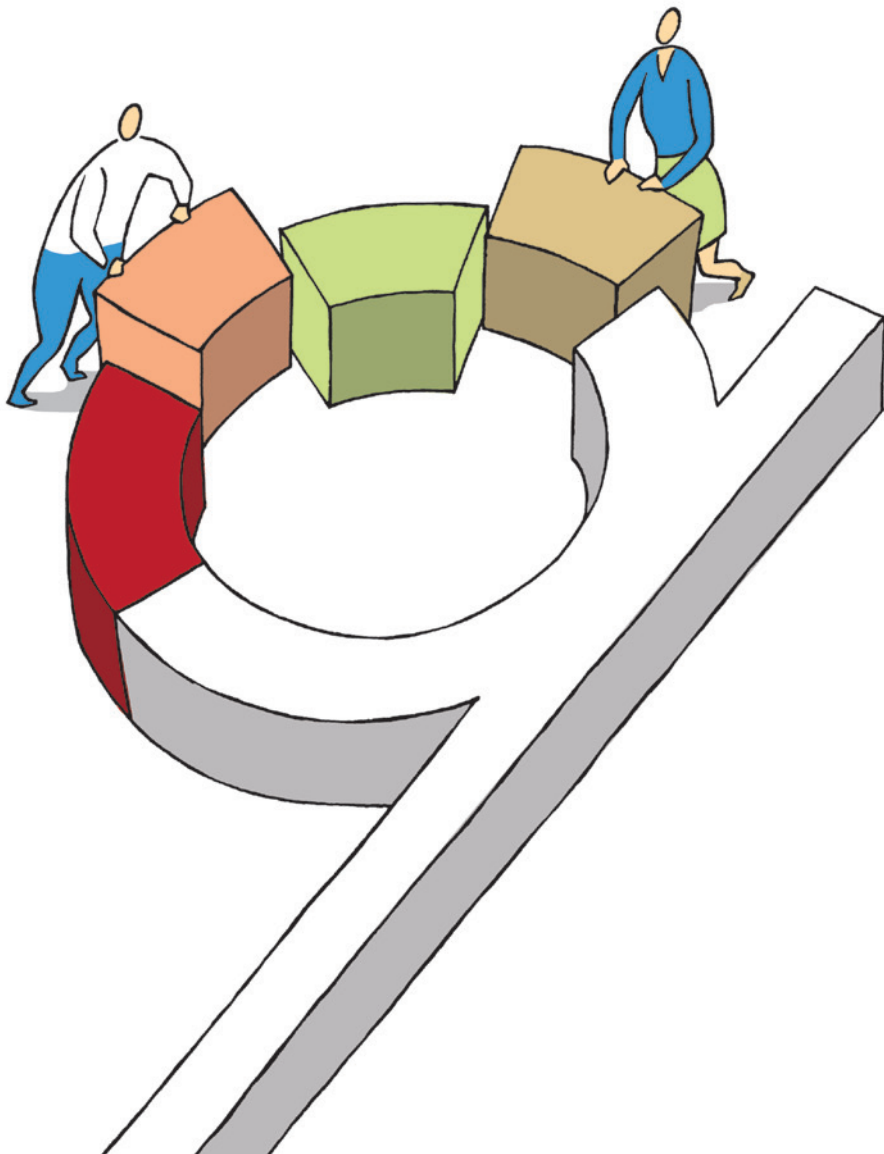
» *«Des progrès supplémentaires seront possibles si nous parvenons à surmonter les blocages au niveau des technologies, de la protection des données et des réformes.»*

3. Plus de qualité et d'efficacité grâce à l'innovation

La non-observance, c'est-à-dire le non-suivi des conseils médicaux et le non-respect des prescriptions thérapeutiques, par exemple concernant la prise de médicaments, est un grand problème. Dans le domaine des médicaments, elle peut parfois atteindre 35% à 60%, résultat insatisfaisant. Des innovations supplémentaires et permanentes peuvent aider à trouver des solutions. En Europe, différentes possibilités d'améliorer l'observance de manière quasiment technologique sont en cours d'élaboration; cela requiert de l'ouverture d'esprit pour encourager ces évolutions. Les exemples sont nombreux: un «padge Alzheimer» par exemple permettrait de retrouver les patients égarés. Des plates-formes technologiques et l'optimisation des systèmes pourraient assurer à l'avenir une lutte commune contre l'hypertension, grâce à une étroite collaboration entre les patients, les médecins et les cliniques, qui pourront en permanence communiquer et accéder à des données directement sur un serveur (exemple d'ITHACA en Espagne). Les données de tension artérielle mesurées par le patient sont communiquées au serveur et analysées. Ce monitoring à distance, basé sur les données, permet d'accompagner les patients hypertendus en temps réel. Cette optimisation du système permet d'avertir les patients (appel téléphonique, SMS) s'ils oublient une étape de traitement ou ne prennent pas leurs médicaments. Ce monitoring à distance basé sur les données permet d'accéder et de travailler avec un plus grand nombre de patients. Pour le réaliser, il a d'abord fallu que différents partenaires du système de santé expriment leur volonté d'aboutir en commun à des progrès. Le diagnostic et le suivi du patient peuvent ainsi avoir lieu pratiquement en temps réel.

En coopération avec un centre de TI, l'industrie pharmaceutique suisse pourrait, dans des cas comparables, reprendre le leadership de l'innovation.

» *«Un médicament peut-être excellent, mais s'il n'est pas pris correctement et régulièrement, il est inutile.»*



4. Ce qu'il faut améliorer pour le bien des patients

Une gestion des traitements (disease management) avancée n'échoue donc pas en raison de problèmes technologiques, ni à l'échelon international, ni en Suisse, mais elle ne peut se mettre en place qu'à condition d'élucider des questions fondamentales et d'y répondre. Les problèmes qui se posent dans notre pays sont parfois en rapport avec les structures fédéralistes et avec le mode de vie individuel. La réalité est qu'en 2011, 70% des cantons n'avaient encore déployé aucune activité concrète dans le domaine de la cybersanté. La quasi-collectivisation des conséquences financières d'un niveau de vie élevé et du mode de vie qui en résulte agit comme un frein, au même titre que d'éventuels blocages politiques. Il faut saluer l'amour de la liberté des Suissesses et des Suisses et, dans le domaine de la santé, en tirer la conclusion suivante: il ne sera possible d'aboutir à une prise de conscience et à des modifications du mode de vie favorables à la prévention et à l'observance que si l'on parvient à mieux comprendre les motivations et les raisons d'agir de toutes les personnes concernées. Il sera alors possible d'utiliser les bons arguments en faveur d'une carte d'assuré efficace – élément dont le besoin est urgent. Ce qui est sûr, c'est qu'il ne suffira plus à l'avenir d'engager simplement des fonds. L'industrie pharmaceutique a d'ailleurs tiré cette conclusion depuis longtemps. Pour mieux faire face à la charge de morbidité (burden of disease), on a besoin d'un meilleur emploi des fonds, mais aussi d'une meilleure mise en réseau, de nouveaux partenariats et de la volonté de surmonter les blocages.



«Il est possible de surmonter les blocages si nous mettons les projets en réseau et n'avons pas peur des solutions de TI.»

Conclusions:

revendications de Stoos III

- Pour optimiser le système de santé, il faut mettre le patient au centre des préoccupations.
- Si le patient n'est pas vraiment conforté et soutenu, cela entraîne des coûts inutiles. Un bon accompagnement conforte le patient dans son observance, ce qui est bénéfique à la qualité de vie.
- Le système de santé suisse empêche souvent l'innovation, les blocages trop nombreux lui portent atteinte.
- Une politique soutenant l'innovation par de bonnes conditions-cadres élimine les blocages inutiles et favorise le progrès de la politique et de l'économie de la santé.

allianz q se prononce pour:

Une amélioration des bases de données

- Nous avons besoin de données et d'analyses de première qualité pour pouvoir effectuer une gestion de la santé efficace.
- La qualité prime souvent la quantité: il suffit de quelques points de mesure/indicateurs pertinents pour pouvoir améliorer un système.
- Pour évaluer l'utilité d'une mesure, il faut s'éloigner d'un pur contrôle des coûts et aller vers un contrôle des résultats: c'est un bon résultat qui est décisif.

Une prévention qui commence au niveau du patient

- Il faut que nous rendions la personne en bonne santé capable de modifier son comportement à temps pour qu'elle ne tombe pas malade.
- Le dépistage précoce permet d'agir «à la source»: il permet d'éviter que les maladies ne se répandent de manière incontrôlée (maladies infectieuses) ou ne s'aggravent (maladies chroniques).

Le patient au centre des préoccupations

- Il faut toujours encourager une orientation mettant le patient au centre des préoccupations. C'est le seul moyen de répondre aux exigences des patients.
- Penser et agir en réseau doit être dans les prochaines années la maxime de l'ensemble du système de santé, et pas seulement de quelques réseaux de médecins.
- Des traitements durables seront possibles si nous améliorons l'introduction et la mise en place de systèmes de soins intégrés (modèles de good managed care).

Une politique orientée vers le patient

- En particulier dans le domaine de la cybersanté (e-health), on peut surmonter les blocages politiques grâce à l'innovation. A cet effet, il faut mieux comprendre les motivations et les raisons d'agir des personnes concernées et trouver les bonnes réponses et solutions.
- Les approches top-down et bottom-up doivent se rencontrer au milieu: l'Etat et la politique peuvent créer le cadre adéquat que les spécialistes rempliront de leurs données et de leur savoir-faire.
- La politique de la santé ne doit pas tout faire toute seule. L'économie de la santé doit, elle aussi, reconnaître et assumer sa fonction de leader.



Vous trouverez le manifeste d'allianz q ainsi que toutes les présentations des ateliers précédents sous www.allianzq.ch. Vous y trouverez aussi cette brochure à télécharger au format PDF. Vous pouvez également commander des exemplaires imprimés de la brochure en français et en allemand sous www.allianzq.ch à l'aide du formulaire de contact.

Mentions légales

Publié par allianz q

Willy Oggier

Gesundheitsökonomische Beratungen AG

Weinhaldenstrasse 22

8700 Küsnacht ZH

E-mail: gesundheitsoekonom.willyoggier@bluewin.ch

Equipe de rédaction: Natalia P. Aeple, Willy Oggier,

Roland Schlumpf

Deutsche Fassung erhältlich

© allianz q, 2012 Bâle

allianz
La qualité avant les coûts
dans le système de santé

www.allianzq.ch