



CONFERENCE DE CITOYENS 2007



" S'engager pour sa santé :
Pourquoi ? Comment ? "

Dossier de presse

En partenariat avec :



Conférence de citoyens 28 novembre 2007

SOMMAIRE

Communiqué de presse

I. La conférence de citoyen 2007 : les citoyens au cœur du débat

- **Nouveaux comportements de santé des Français**
 - Les Français se disent responsables à 62% du déficit de la sécurité sociale
 - La santé n'est plus un sujet réservé aux experts
- **« S'engager pour sa santé : Pourquoi ? Comment ? », thème du débat citoyen 2007**
 - Une question cruciale au moment de la refonte de notre système de santé
 - Des experts mobilisés pour enrichir le débat démocratique
 - Des citoyens impliqués prêts à partager la responsabilité

II. Qu'est-ce qu'une conférence de citoyens : Un débat entre experts, décideurs et « citoyens néophytes »

- **Comment se déroule une conférence de citoyens ?**
- **Quels sont les critères de recrutement ?**
- **Comment se passe la formation des citoyens ?**
- **Comment garantir la neutralité de la conférence de citoyens ?**
- **Les conférences de citoyens ont-elles un avenir en France ?**
- **Le panel des citoyens 2007**

III. Faire avancer notre système de santé ensemble

- **Bilan des conférences 2005 et 2006**
 - Donner la parole aux citoyens
 - Des recommandations de bon sens, riches en enseignements
 - Un fort relais tout au long de l'année
- **Points de vue d'experts : extraits des conférences de citoyens :**
 - « Face aux risques : Quel avenir pour le médicament ? » - 2005
 - « Le progrès thérapeutique : A quel prix ? » - 2006

Services de presse

Capital Image
Stéphanie Chevrel
45, rue de Courcelles
75008 Paris
Tél : 01 45 63 19 00 - Fax : 01 45 63 19 20
infopresse@capitalimage.net
www.capitalimage.net ;

Laboratoire GlaxoSmithKline
Florence Paris & Noémie Leclaire
100, route de Versailles
78163 Marly le Roi Cedex
Tél : 01 39 17 90 85 - Fax : 01 39 17 86 56
florence.f.paris@gsk.com,
noemie.n.leclaire@gsk.com
www.gsk.fr

S'engager pour sa santé : Pourquoi ? Comment ? Une charte de recommandations de citoyens

Dans le cadre de la conférence de citoyens « S'engager pour sa santé : Pourquoi ? Comment ? », une vingtaine de citoyens, formés pendant six jours par des experts indépendants - économistes, professionnels de santé, élus et responsables associatifs - ont débattu sur les thèmes comme l'information, la prévention, l'automédication, la responsabilité personnelle et le financement de la sécurité sociale.

A l'issue de ces débats, les citoyens ont dressé un constat réaliste de notre système de santé dont ils défendent les principes de solidarité et d'équité. Ils sont conscients de leurs comportements et de leur responsabilité pour que ce système se maintienne dans son efficacité, tant en matière de qualité des soins que d'accès aux soins pour tous. Néanmoins, ils tiennent à leur liberté et ne veulent pas d'un système coercitif.

Leur charte de recommandations se présente comme une « déclaration des droits et des devoirs des citoyens » en matière de santé, déclinés dans deux domaines principaux : la prévention et la consommation de soins.



La santé est l'objet d'une confrontation permanente entre intérêt privé et intérêts collectifs. Sommes-nous prêts à nous impliquer ? Comment peut-on modifier nos comportements ? Autant de questions cruciales dans un contexte de menace de notre système de santé. Comment les Français voient-ils le partage des responsabilités, les devoirs envers soi-même et envers la société et les droits de chacun ?

Un constat réaliste de notre système de santé

- Les citoyens reconnaissent **l'efficacité** de notre système de santé, qui assure la qualité des soins, notamment en cas de maladie lourde ou longue avec un niveau de remboursement élevé, ainsi que l'accès aux soins pour tous. Ils sont attachés aux principes de **solidarité et d'équité** du système de santé.
- Les citoyens réclament de manière constante toujours plus d'**information** car ils connaissent mal l'ensemble du système. Ils ne le connaissent souvent que sous ses aspects financiers (cotisations et remboursements).
- **De plus en plus « responsables »** dans leurs comportements individuels pour leur propre santé, les citoyens ne voient pas toujours les conséquences collectives de leur comportement sur le système de santé.

Favorables à la prévention à condition qu'elle ne soit pas contraignante

- Les citoyens sont favorables à la prévention sous toutes ses formes, le **médecin** traitant restant l'**interlocuteur** privilégié en la matière. Dépistage et vaccination doivent cependant restés soumis à l'approbation de chacun. Ils **adhèrent aux campagnes de dépistage**, telle que celle sur le cancer du sein et en souhaitent davantage sur d'autres pathologies. Pour les enfants, ils estiment que c'est avant tout aux parents que revient l'éducation à l'hygiène de vie même si l'école y participe.
- Un consensus existe sur la nécessité de l'éducation, de l'information, d'un suivi médical, de la détection précoce des maladies. Attachés aux principes de solidarité et de liberté, ils sont **opposés à toute contrainte sur les personnes ayant des conduites à risques** (tabac, alcool, drogues...), qui doivent être prises en charge au même titre que les autres. Lucides, ils ont bien intégré l'importance de l'information et de l'éducation mais aussi ses limites pour faire évoluer les comportements, surtout lorsqu'il s'agit de comportements à risques.

Pour une consommation de soins autorégulée par le médecin et le citoyen lui-même

- Les citoyens réaffirment leur attachement au principe de **l'accès aux soins pour tous**. Ils demandent une répartition suffisante du nombre de médecins et de pharmaciens sur notre territoire. Attentifs à la **qualité des soins**, ils demandent la publication d'une « liste noire » des hôpitaux dangereux.
- **Très consensuels sur les droits des patients**, ils demandent l'accès au dossier médical, la confidentialité, l'information de la personne sur sa pathologie, son traitement, les risques encourus et une vraie lisibilité des notices, d'autant plus que l'automédication est amenée à se développer. Perçues comme un contre-pouvoir, les associations de patients doivent être mieux représentées auprès des autorités publiques de santé.
- Les citoyens sont très **favorables à l'automédication**, à condition qu'elle soit encadrée. Ils veulent aussi la création d'un dossier pharmaceutique personnel.
- **Responsables**, ils sont prêts à **autoréguler** leur consommation de soins, à informer et à sensibiliser leur entourage et à respecter les prescriptions du médecin.

Au nom du principe de solidarité, les citoyens n'ont pas trouvé d'accord sur deux points :

- la mise en place d'un système de bonus ou de primes récompensant les bonnes pratiques des assurés
- l'obligation de cotisations pour tous.

Au travers de cette charte de recommandations, les citoyens ont montré leur attachement aux principes fondamentaux du système de santé français basé sur la solidarité et l'équité. Ils sont prêts à s'engager individuellement mais souhaitent garder leur liberté en évitant toute mesure coercitive.

Salle de presse : Retrouvez en ligne la Charte des recommandations
et la Conférence des citoyens sur
www.prestvnews.fr/avenirdelasante/2007/

Capital Image
Stéphanie Chevrel
45, rue de Courcelles
75008 Paris
Tél : 01 45 63 19 00 - Fax : 01 45 63 19 20
infopresse@capitalimage.net
www.capitalimage.net

Laboratoire GlaxoSmithKline
Florence Paris & Noémie Leclair
100, route de Versailles
78163 Marly le Roi Cedex
Tél : 01 39 17 90 85 - Fax : 01 39 17 86 56
florence.f.paris@gsk.com
noemie.n.leclair@gsk.com
www.gsk.fr

I. « S'ENGAGER POUR SA SANTE : POURQUOI ? COMMENT ? » LA CONFERENCE DE CITOYENS 2007 : LES CITOYENS AU CŒUR DU DEBAT

Nouveaux comportements de santé des Français :

- **Les Français se disent responsables à 62% du déficit de la sécurité sociale**

Dans la récente étude Explora, réalisée par TNS Sofres pour le laboratoire GlaxoSmithKline en 2006, 74 % des Français déclarent s'informer sur la santé. Tous les aspects du médicament arrivent en tête de leurs sujets de préoccupation. Ils s'intéressent avant tout aux effets secondaires des médicaments (91%), à leur efficacité (90%), puis aux effets de l'environnement sur la santé (88%) et aux maladies graves (88%).

En ce qui concerne le déficit de la sécurité sociale, 53% le reconnaissent et acceptent l'idée de changer de comportement pour améliorer la situation. Ils se jugent eux-mêmes responsables de ce déficit (62%), devant le gouvernement (52%) et les laboratoires pharmaceutiques (46%). Une responsabilité qui provient selon eux, d'une surconsommation de médicaments (84%), d'un recours parfois trop hâtif aux médecins (76%) et du vieillissement de la population (72%).

Pour réduire le déficit, les Français acceptent à 80% le développement des génériques, le contrôle des arrêts de travail par la sécurité sociale, les campagnes de prévention et le bon usage du médicament. Ils se déclarent à 67% gênés par les déremboursements alors que dans le même temps, 57% des patients se disent prêts à payer « de leur poche » un médicament non remboursé.

- **La santé n'est plus un sujet réservé aux experts**

Protection sociale, déremboursement des médicaments, sécurité sanitaire... Les Français se passionnent pour leur santé. Le débat est d'autant plus complexe, car le citoyen est à la fois bénéficiaire et contributeur de la protection sociale. En tant qu'électeur, il a une influence sur le choix des politiques mises en œuvre. En tant qu'acteur de sa santé, il a une influence sur le choix de son médecin, la bonne observance ou non des traitements, l'adoption de mesures de prévention...

Christophe Weber

Président Directeur Général du laboratoire GlaxoSmithKline France



« Lors des deux premières conférences de citoyens, nous avons observé que les participants étaient tout à fait conscients de la dualité de leur statut : à la fois patients et citoyens. Ils se sont montrés capables de concilier leur intérêt privé de consommateur et leur intérêt public de citoyen, attaché au système de protection sociale financé par la collectivité. C'est pourquoi, nous comptons sur la prochaine conférence de citoyens pour permettre de dégager les axes d'une meilleure articulation entre des enjeux a priori contradictoires ».

La santé ne peut plus aujourd'hui rester un domaine réservé aux experts. Les patients informés deviennent de véritables acteurs de leur santé. Cette orientation s'est dégagée de plus en plus nettement depuis la pandémie du SIDA et plus récemment, avec Internet : les patients sont souvent plus informés sur une pathologie que leurs médecins !

Le rapport médecin/malade a évolué dans le sens d'un dialogue alors que précédemment, on observait uniquement un monologue à l'initiative de celui « qui savait » : le médecin.

Le citoyen tient à s'impliquer dans la prise de décisions qui le concerne. Il ne reste plus un récepteur passif de l'information. Pour preuve, les récentes campagnes d'information de l'assurance maladie qui ont choisi d'informer et de responsabiliser le citoyen ont rencontré un vif succès. On a pu, par exemple, observer une rapide diminution de la consommation d'antibiotiques après la campagne réalisée par l'assurance maladie, traduisant bien le rôle d'acteur qu'est prêt à jouer le citoyen.

La responsabilité du patient intervient également dans la prévention de certaines pathologies telles que l'obésité, l'alcoolisme et les conséquences de l'usage du tabac.

Alphonse d'Houtaud
Sociologue de la santé

« Je pense que la responsabilité de chacun sur son bon état de santé passe par une formation dès le lycée. Les difficultés de santé augmentent avec l'âge mais c'est quand on est jeune que l'on prépare le plus efficacement son propre avenir sanitaire. Aller dans le sens de la responsabilité est important, certes pour les citoyens, mais aussi pour la sécurité sociale ».

« S'engager pour sa santé : Pourquoi ? Comment ? » : Une question cruciale au moment de la refonte de notre système de santé

Le débat est à la fois philosophique, politique et économique. Chaque citoyen est, en même temps, bénéficiaire et contributeur de la protection sociale, électeur pesant sur les choix politiques mais aussi acteur de sa propre santé dans la mesure où il est libre de choisir son médecin, d'observer ou non un traitement, d'adopter ou non une hygiène de vie adéquate ou tout simplement de se tenir informé des questions de santé...

La thématique de la conférence de citoyens 2007 notamment pour objectif de délimiter plus précisément les différentes responsabilités de chacun tant sur le plan privé que public.

• Une problématique complexe à la croisée des préoccupations individuelles et collectives

Cecilia Araujo,
Directeur des affaires publiques du laboratoire GlaxoSmithKline



« Lors des deux premières conférences, nous avons pu constater que les citoyens souhaitent être le plus impliqués possible sur les questions de santé puisque celles-ci les concernent directement. Aujourd'hui, en France, le débat est de plus en plus présent. La qualité de notre système de santé auquel nos compatriotes sont très attachés est reconnue mais on sait aussi que ce système connaît des difficultés financières et organisationnelles.

Concrètement, nous voulions demander aux citoyens jusqu'à quel point ils étaient prêts à s'engager. Pouvaient-ils envisager de modifier leurs comportements pour contribuer à assurer la pérennité du système ? »

**Bernard Rouilly,
Formateur**



« Le thème colle totalement à l'évolution des Français par rapport aux problèmes de santé. C'est un sujet très vaste, extrêmement sociologique, et qui concerne non seulement la société française mais toutes les sociétés occidentales. »

- **Un débat au cœur de l'actualité**

**Christian Saout,
Président du Collectif Inter-associatif sur la santé (le CISS)**



*« Notre pays est au carrefour de grandes interrogations sur la santé. Celles-ci sont essentiellement perçues au travers de la question du financement alors qu'elles vont bien au-delà. Serons-nous capables d'améliorer la coordination des soins ? L'accompagnement des personnes qui suivent des traitements ? L'informatisation des données de santé ? **A l'heure où on annonce des Etats Généraux autour de l'organisation de la santé et un débat sur son financement, cette conférence de citoyens arrive à point nommé** ».*

**Philippe Lamoureux,
Directeur Général de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)**



*« **La parole des citoyens est de plus en plus importante pour les pouvoirs publics.** La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a mis l'accent sur l'importance du dialogue avec les citoyens et leurs représentants que sont les associations. Nous avons tout à gagner au développement de cette pratique car **les échanges sont très enrichissants non seulement pour le débat public mais aussi pour la construction de la politique de santé publique** ».*

**Claude Le Pen,
Economiste de la Santé**



*« Il ne faut pas négliger le fait que nous sommes aujourd'hui dans une démocratie d'opinion. Nous vivons sous la surveillance de l'opinion publique et les marges de manœuvre des politiques et des administratifs sont entièrement délimitées par l'opinion publique. Il est important de la connaître, de mesurer ses réactions et ses aspirations et de tester auprès d'elle un certain nombre de thèses. C'est un exercice salutaire car **le système de santé n'a de sens que par rapport au patient, au malade, à l'opinion publique, au citoyen.** Il est donc logique de lui **restituer les problématiques, non pas pour l'accabler mais pour l'informer et le rassurer en lui montrant les contours du pacte social** ».*

- Un rendez-vous privilégié entre experts et citoyens

Agnès DENIS,
Directeur de la Communication et du Marketing de la Caisse Nationale
d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)



« J'ai accepté de participer à cette conférence **car le sujet de la santé est crucial et le fait qu'un débat ait lieu avec des citoyens pour essayer de mieux comprendre les grands enjeux du système de santé me paraît important** ».

Alain Coulomb,
Ancien Directeur de la Haute Autorité de Santé (HAS)
Co-auteur du rapport « Situation de l'automédication en France et perspectives
d'évolution. »



« J'ai été frappé de voir la maturité de mes concitoyens. Quand les politiques se substituent aux citoyens, globalement ils font passer l'idée qu'il faut faire le bonheur des gens malgré eux, que c'est beaucoup trop compliqué pour un citoyen ordinaire. **Les personnes que j'ai rencontrées pendant la conférence étaient tout à fait responsables et conscientes de la complexité du sujet. Mais elles étaient prêtes à entendre cette complexité dès lors que le discours était clair, transparent et porteur de sens** ».

Christian Saout,
Président du Collectif Inter-associatif sur la santé (le CISS)



« Rencontrer des individus qui posent des questions avec une naïveté sereine est intéressant. En tant que représentants des usagers, **nous nous faisons très souvent piégés par nos propres habitudes, des modes de pensées, des visions préétablies...** Il est très utile de se faire bousculer par des personnes ayant un autre point de vue ».

Claude Le Pen,
Economiste de la santé



« Les propositions des citoyens trouveront nécessairement un écho auprès des pouvoirs publics. Toutefois, il ne faut pas rejeter la fonction des experts. Le lien est nécessaire : les citoyens ont le jugement mais pas l'expertise, les experts ont la connaissance mais ils manquent parfois de légitimité pour agir. **Il y a une connexion à établir entre ceux au nom desquels on agit et ceux qui agissent. Cet équilibre constitue le sens même de la démocratie** ».

Christophe André,
Médecin psychiatre, Hôpital Sainte-Anne



« Qu'est-ce que l'expertise en matière de santé ? Il est tentant d'imaginer les consommateurs de santé d'un côté et les « experts » de l'autre avec un no man's land entre les deux. On aurait tort d'oublier que **les travailleurs sociaux, les travailleurs de santé ou les citoyens développent eux aussi un savoir-faire, des connaissances de terrain qui constituent une expertise différente mais tout aussi précieuse. C'est une richesse qu'il faut savoir aller chercher.** Ce n'est pas facile, mais l'enjeu en vaut la chandelle et cette conférence de citoyens est là pour nous le prouver».

Des experts mobilisés pour enrichir le débat démocratique

- Un système de soins mal connu

Agnès DENIS

Directeur de la Communication et du Marketing de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)



« **Le système de prise en charge des soins est mal connu car il ne fait l'objet d'aucun choix :** dès la naissance, l'Assurance Maladie veille sur vous. De ce fait, ni son fonctionnement, ni les règles de bon usage ne sont connus. Avant de convaincre, **on a besoin de faire comprendre le système dans lequel nous vivons et pourquoi, aujourd'hui, les décisions prises en 1945 ne sont plus adaptées.** Il est important de montrer que le déficit ou l'augmentation des dépenses ne sont pas anormaux compte-tenu de l'évolution de notre société ».

- Du modèle de soins au modèle de santé

Alain Coulomb,

Ancien Directeur de la Haute Autorité de Santé (HAS)

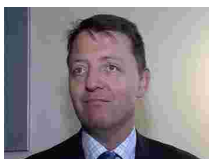


« Aujourd'hui émerge un nouveau système de soins fondé davantage sur le modèle éducatif que prescriptif, la prise en charge des pathologies chroniques et une approche multidisciplinaire. **A côté du modèle dominant, qui est un modèle de soins, émerge un modèle que je qualifierai de santé ».**

- La prévention au cœur du débat

Philippe Lamoureux,

Directeur Général de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)



« La prévention est le développement des aptitudes de chacun à gérer au mieux sa propre santé, donc cela concerne chacun d'entre nous. **Les problèmes de prévention sont avant tout des problèmes de démocratie et de citoyenneté avant d'être des problèmes de santé publique.** Donc un débat citoyen sur la prévention est particulièrement adapté et juste. **Quand on parle de prévention, on ne parle pas de maladie mais de santé.** Notre système est construit sur le schéma de la maladie alors qu'en réalité l'objectif des politiques de prévention, c'est l'allongement de l'espérance de vie en bonne santé. Et çà, c'est l'affaire des citoyens ! ».

- **Maîtriser les dépenses pour mieux servir la collectivité**

Agnès Denis,

Directeur de la Communication et du marketing de la Caisse Nationale d'assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)



*« La vocation de l'Assurance Maladie n'est pas seulement de rembourser les soins. C'est aussi d'assurer et donc de maîtriser les dépenses tout en maintenant un accès aux soins et à la bonne santé pour tous. **Chaque fois que, sans porter atteinte à quiconque, on pourra avoir des soins moins onéreux, médicalement justifiés et donc payés à leur juste prix par la collectivité, l'Assurance Maladie remplira son rôle** ».*

- **Un domaine complexe, pas de réponse simple**

Claude Le Pen,

Economiste de la Santé



*« Un des apports de la Conférence est d'évacuer l'idée qu'il n'y a que des réponses simples à des questions complexes. Il faut montrer que **chaque solution crée de nouveaux problèmes**, que l'on est dans un jeu d'interactions avec des acteurs importants sans qu'il y ait de coupable ou de responsable. Nous sommes tous des acteurs du système. Les gens qui sont à la fois des assurés sociaux et des électeurs sont conscients qu'il faudra procéder par tâtonnement, par ajustement progressif, dialogue, discussion. Un des enjeux de ces conférences est de faire évoluer le compromis social sur lequel repose le système de santé ».*

Christian Saout,

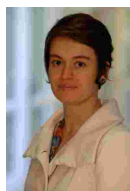
Président du Collectif Inter-associatif sur la santé (le CISS)



*« Il faut que chacun comprenne qu'il va falloir faire des efforts. Ces derniers doivent être équitablement répartis entre l'ensemble des acteurs, professionnels de soins, fournisseurs, usagers. **L'acceptabilité des solutions qu'on peut préconiser tient au fait que les efforts seront équitablement répartis** ».*

Des citoyens impliqués prêts à partager la responsabilité

Marie,
30 ans, dentellière



« J'ai accepté de participer du fait de ma propre utilisation du système de santé. Grande adepte de l'automédication, je vois très peu mon généraliste et cela m'intéressait de savoir si je représentais un gros coût pour la sécurité sociale. On nous a effectivement beaucoup parlé des problèmes financiers mais **j'ai surtout découvert que l'économie de la santé n'est pas une économie comme les autres car elle concerne des individus.** Notre système de soins prend en charge les plus nantis comme les plus démunis d'entre nous, les foyers les plus modestes ont droit aux mêmes soins que les autres. C'est une dimension très particulière et une grande responsabilité ».

Michel,
61 ans, en pré-retraite (adjoint technique)



« Le sujet du système de santé ne me préoccupait pas beaucoup mais j'ai voulu savoir quelles étaient les préoccupations des Français. Cela a été une bonne expérience. Au début, je me demandais si notre réflexion pourrait être utile dans la mesure où de nombreux professionnels essaient déjà de faire évoluer les choses sans grand succès. Mais petit à petit, je me suis dit que si personne ne faisait rien, les choses ne bougeraient jamais. Alors oui, je pense que **ce type de débat est utile. Si on ne fait rien pour endiguer le déficit de la sécurité sociale, le système va droit dans le mur. Je me sens très responsable de ce qu'on va laisser à nos enfants** ».

Gaëtane,
85 ans, retraitée (laborantine)



« Quand on parle de consommation de médicaments, on pense souvent aux personnes âgées. Elles sont parfois demandeuses mais **la responsabilité est partagée** avec ceux qui les prescrivent. Les médicaments représentant une part importante dans notre système de soins, il me semblait intéressant de voir comment on pouvait en réduire la consommation ».

Françoise,
59 ans, Directrice de magasin



« Dans toutes les formations auxquelles nous avons assisté, c'est **le rôle prépondérant de la prévention qui m'a beaucoup marqué** : pour faire face au déficit de la Sécurité Sociale, pour prévenir des maladies graves telles que les maladies cardiovasculaires ou certains cancers. **Il faudrait arriver à se responsabiliser face à ce problème** ».

Guy,
63 ans, retraité (employé dans le social)



« Il me paraît important qu'on puisse **demandeur son avis à Monsieur Tout le Monde.** J'ai été marqué par la diversité et la qualité des intervenants. Aujourd'hui, je pense pouvoir donner un **avis modeste mais éclairé** ».

Pour débattre avec les citoyens, différents experts ont répondu présents.

Formateurs

Isabelle Adenot, membre de l'Ordre National des Pharmaciens

Christophe André, Médecin psychiatre à l'Hôpital Sainte-Anne

Dr Jean-Michel Borys, co-Directeur de l'association Ensemble préservons l'obésité des enfants, Observatoire des habitudes alimentaires et du poids

Alain Coulomb, ancien Directeur de la Haute Autorité de Santé

Agnès Denis, Directeur de la communication et du marketing, CNAMTS

Brigitte Fanny Cohen, journaliste santé, France 2

Dr Jean Godard, membre du comité directeur du Syndicat des Médecins Généralistes Français

Josette Gueniau, Directeur général délégué Santé, April Group Prévoyance individuelle

Emmanuel Hirsch, Directeur du département de recherches en éthique, Paris-Sud

Philippe Lamoureux, Directeur général de l'INPES

Claude Le Pen, économiste de la santé

Dominique Polton, Directeur de la stratégie, des études et des statistiques, CNAMTS

Christian Saout, Président du Collectif inter-associatif sur la santé

Experts du débat du samedi 17 novembre 2007

Gérard de Pouvourville, économiste de la santé, titulaire de la Chaire ESSEC Santé

Magali FLachaire, Déléguée générale de l'Association Française de l'Industrie Pharmaceutique pour une Automédication Responsable (AFIPA). 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

Monique Valaize, adjointe au maire de Béziers, conseillère régionale et membre du programme Ensemble, prévenons l'obésité des enfants (EPODE)

Grégory Katz-Benichou, Professeur à l'ESSEC, titulaire de la chaire de bioéthique et innovation thérapeutique

Christophe de Montfaucon, administrateur du CISS Ile de France et président de l'association AFTEOC (les troubles obsessionnels compulsifs)

Bernard Spitz, membre du comité d'orientation du débat avenir de la santé, maître des requêtes au Conseil d'Etat et président de BS conseil

Christophe Weber, Président Directeur Général du laboratoire GlaxoSmithKline (GSK)

Experts de la conférence du mercredi 28 novembre 2007

Claude Evin, Président de la Fédération Hospitalière de France et 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 (le CISS)

II. QU'EST CE QU'UNE CONFERENCE DE CITOYENS : UN DEBAT ENTRE EXPERTS, DECIDEURS ET « CITOYENS NEOPHYTES »



Frédéric Dabi
Directeur du
département
d'opinion
publique de l'IFOP

Une conférence de citoyens est **un débat inédit entre experts, décideurs et « citoyens néophytes »**. Ce processus d'élaboration de l'opinion publique est né en Europe du Nord et a été importé pour la première fois en France en 1998 sur le thème des OGM.

Les « conférences de citoyens » sont apparues au Danemark, pays coutumier comme ses voisins scandinaves d'un type de **démocratie participative**. Elles se sont ensuite développées dans différents pays d'Europe du Nord (Pays Bas, Angleterre et Allemagne) et ont fait leur apparition en France en 1998.

L'idée est de permettre au grand public de s'exprimer sur un sujet qu'il ne connaît pas, ou très mal, et sur lequel il peut avoir des a priori et des idées préconçues. Nous le faisons passer du statut de « citoyen néophyte » à celui d'« expert », ce qui lui permet ensuite de confronter ses avis à ceux des décideurs, de débattre avec eux, puis avec l'expérience acquise, de rédiger une charte de recommandations permettant de dégager des réflexions ou recommandations opérationnelles et consensuelles.

Six conférences de citoyens ont déjà eu lieu en France, sur les thèmes des OGM (Assemblée nationale, 1998), des changements climatiques (Cité des Sciences, 2002), du devenir des boues d'épuration (Ministère de l'Ecologie et du Développement Durable, 2003), de l'évaluation du risque des médicaments (GlaxoSmithKline, 2005), de l'économie du médicament (GlaxoSmithKline, 2006) et des nanotechnologies (Région Ile-de-France, 2006).

GlaxoSmithKline a été la première entreprise privée à lancer ce type de débat dans notre pays, marquant ainsi sa volonté de faire émerger les bonnes pratiques **pour l'avenir de la santé en France** et d'affirmer sa position **d'entreprise citoyenne et responsable**.

Christophe Weber,
Président Directeur Général du laboratoire GlaxoSmithKline, Conférence 2006

« L'idée est de donner la parole aux citoyens français sur le domaine très compliqué du médicament, en général réservé aux experts, pour qu'ils expriment des propositions aux acteurs de santé. La diversité des questions posées sur les sujets les plus importants permet un débat de grande qualité sur les vraies questions du médicament. Ce type de conférence devrait se développer à l'avenir : impliquer la population plutôt que de laisser le débat au niveau des experts est un bon moyen d'organiser les grands débats de société. Le bon sens des citoyens fait avancer l'opinion ».



Comment se déroule une conférence de citoyens ?

Les conférences de citoyens se déroulent généralement de façon similaire. La conférence mise en place par l'IFOP et GlaxoSmithKline suit ce même canevas :

- recrutement selon des critères stricts de neutralité d'un panel de citoyens reflétant la diversité de la population française,
- formation préparatoire du panel de citoyens pendant deux sessions (en octobre et novembre),
- débat au cours duquel le panel pose des questions et teste ses idées auprès d'experts,
- rédaction d'une charte de recommandations et présentation de ces recommandations lors d'une séance plénière (cette année, le 28 novembre) en présence d'élus, d'experts, de responsables d'associations de malades, de professionnels de santé et de journalistes.



L'originalité par rapport à un sondage d'opinion classique réside dans le fait que les panélistes sont formés sur le sujet, impliqués et sont capables d'exprimer une opinion raisonnée et éclairée.

Quels sont les critères de recrutement ?

Le processus de recrutement des citoyens est long et difficile. Il s'effectue en deux temps :

- un pré-recrutement est réalisé en face à face sur l'ensemble du territoire français par des enquêteurs de l'IFOP qui abordent les gens en fonction des critères établis et leur proposent de participer à la conférence en leur expliquant les modalités,
- les pré-qualifiés sont ensuite soumis à un entretien téléphonique long et fouillé qui permet de tester leur motivation, leur implication et ainsi d'extraire les citoyens qui vont participer à la conférence.

L'objectif n'est pas d'être représentatif de la population française, c'est impossible compte tenu de la taille du panel. Il s'agit en fait de **composer une sorte de « petite France » en modèle réduit composée de citoyens reflétant la diversité de la population** et qui vont pouvoir interpellier et être force de proposition sur un sujet complexe, à la fois technique, éthique et scientifique.

L'IFOP s'assure de leur neutralité. Les critères retenus sont : le sexe, l'âge, la profession, la région, le niveau de diplôme et la proximité politique.

Comment se passe la formation des citoyens ?



Damien Philippot
Directeur d'études
au Département
d'opinion publique
de l'IFOP,
responsable de la
mission Débat
Public

L'objectif du cycle de formation des citoyens est de leur donner des connaissances, d'expliquer un thème retenu à travers des exposés d'experts en santé publique, d'économistes, de représentants d'associations, de journalistes... et de former ce panel de néophytes en le mettant à niveau, en lui donnant les tenants et les aboutissants de l'ensemble de la problématique.

Au fur et à mesure de la formation, **les citoyens confrontent leurs points de vue, se forgent une opinion personnelle et collective et deviennent « experts » eux-mêmes.** Après un ultime débat avec les spécialistes du sujet, ils sont en mesure de produire et de présenter une charte avec un avis, des recommandations et des attentes.

Comment garantir la neutralité de la conférence de citoyens ?

Le choix des experts et des thèmes de formation est validé par le comité d'orientation du Débat auquel l'IFOP appartient.

Les missions du comité d'orientation

Le comité d'orientation est un organe d'impulsion de débat dont les membres ont pour mission :

- d'apporter un regard extérieur,
- de valider le choix des thématiques, la sélection des personnalités à interroger, les programmes de formation,
- d'enrichir des thématiques, des propositions d'experts,
- d'exprimer un point de vue ou de proposer un commentaire sur la lettre ou le blog du Débat.

Membres du comité :

- **Olivier Bauby**, Directeur général de l'IFOP.
- **Emmanuel Hirsch**, Directeur de l'Espace éthique à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine Paris 11.
- **Grégory Katz-Bénichou**, PhD, Professeur à l'ESSEC, titulaire de la Chaire Bioéthique et Innovation Thérapeutique.
- **Didier Tabuteau**, directeur de la Chaire Santé de Sciences Po (depuis juillet 2007)
- **Bernard Spitz**, maître des requêtes au Conseil d'Etat, Président de BS Conseil.
- **Marisol Touraine**, Député d'Indre-et-Loire, Professeur à l'IEP de Paris, Conseiller d'Etat.
- **Christophe Weber**, Président-Directeur Général du laboratoire GlaxoSmithKline France.

Pour garantir la qualité et la transparence des débats, conditions indispensables à la libre expression des citoyens, **l'IFOP veille au respect du principe essentiel de neutralité.**

Le programme doit être conçu de manière à respecter la diversité et l'exhaustivité du sujet. Tous les métiers et les types d'acteurs concernés doivent intervenir : médecins, juristes, chercheurs, philosophes, journalistes, politiques, responsables d'associations, fonctionnaires.

L'IFOP assiste à toutes les formations, veille à ce que toutes les demandes des citoyens soient entendues et à la libre expression des citoyens pendant les formations qui ont lieu à huis clos. Seuls sont présents à ces formations les panélistes, les experts/intervenants et l'IFOP.

La mission de l'IFOP est de retranscrire fidèlement l'opinion des citoyens et de s'attacher à ce qu'ils s'expriment librement et sans entrave.

Les conférences de citoyens ont-elles un avenir en France ?

Pour que l'opinion se mobilise sur les questions de santé, il faut sortir des débats entre experts. A ce titre, les conférences de citoyens sont une modalité intéressante d'organisation du débat public : **elles permettent de réintégrer les citoyens dans des processus d'évaluation et de prise de décision complexes jusqu'alors réservés aux publics experts.** Les exemples scandinaves et français le montrent : les conférences de citoyens devraient être amenées à se développer et à prendre une part croissante dans l'élaboration du débat public.

Les formations sont animées, sous le contrôle de l'IFOP, par un expert/consultant spécialiste de la dynamique de groupe, et sont effectuées par des experts de la santé choisis pour leur indépendance, leur expertise et leur autorité sur un sujet particulier. La neutralité des débats est garantie par l'IFOP qui assure le recrutement du panel de citoyens, valide les choix des experts et les contenus des formations.

« 7 heures dans une salle à huit clos » Un participant



« Nous avons passé près de 7 heures enfermés dans une salle à huis clos. Cela a été un moment de travail très intense, le groupe a dû trouver des consensus. **Je crois que nous avons abouti collectivement à la rédaction d'une charte qui a une vraie valeur.** La plus grande fierté du groupe est d'avoir réussi à dépasser toutes les difficultés, tous les préjugés personnels et d'arriver à rédiger une charte solide et cohérente ».

Source : Conférence de citoyens de 2007 « S'engager pour sa santé : Pourquoi ? Comment ? »

Le panel des citoyens 2007



Bernard, 49 ans, vendeur de chaussures, Sailly-la-Bourse ; **Christian**, 40 ans, directeur adjoint informatique - EDF, Malakoff ; **Gaëtane**, 85 ans, retraitée (laborantine), Créteil ; **Michèle**, 72 ans, retraitée (architecte), Lyon ; **Ludivine**, 20 ans, étudiante en école de police, Steenwerck ; **Francis**, 65 ans, Retraité (cadre technique - responsable réseau chez EDF), Saint-Maurice Colombier ; **Annick**, 65 ans, retraitée (hôtesse d'accueil), Bordeaux ; **Guy**, 63 ans, retraité (employé dans le social), Avignon ; **Michèle**, 52 ans, agricultrice, Darmannes ; **Thierry**, 25 ans, surveillant dans une école, Paris ; **Sylvie**, 44 ans, secrétaire de direction, Nantes ; **Marlène**, 29 ans, éducatrice pour handicapés, Saint-Maur ; **Gaëlle**, 33 ans, femme au foyer (ingénieur de recherche), Chambray-les-Tours ; **Françoise**, 59 ans, directrice de magasin, Moval ; **Michel**, 61 ans, semi-retraité (adjoint technique), Brives ; **Patrick**, 40 ans, transporteur, Fargniers ; **Luc**, 47 ans, chauffeur livreur, Paris ; **Frédéric**, 41 ans, attaché commercial dans le BTP, La Roche-sur-Foron ; **Marie**, 30 ans, dentelière, Paris.

III. FAIRE AVANCER NOTRE SYSTEME DE SANTE ENSEMBLE

Bilan des conférences 2005 et 2006

« Face aux risques : Quel avenir pour le médicament ? » et « Le progrès thérapeutique : A quel prix ? », ont été les thèmes retenus pour les deux premières conférences de citoyens qui se sont déroulées en 2005 et 2006.

- **Donner la parole aux citoyens**

Ces conférences ont mobilisé 36 citoyens qui ont suivi 22 formations effectuées par 35 intervenants. Elles ont permis de donner la parole aux citoyens sur des sujets sur lesquels ils n'avaient souvent jamais été consultés, de les impliquer et de développer leur volonté de devenir « acteurs de leur santé ». L'information souvent réservée aux spécialistes et aux experts a été rendue accessible aux citoyens pour leur permettre de prendre en toute connaissance de cause des décisions concernant leur santé.

Emmanuel Hirsch

Professeur, Directeur de l'Espace éthique AP-HP et du département de recherche en éthique, université PARIS-Sud 11

« Les conférences de citoyens ont été encadrées par une méthodologie associée à une pédagogie et à des échanges avec des intervenants variés. Elles se sont accompagnées d'un plan de formation en direction de personnes qui ne sont pas naïves, puisqu'elles sont formées. Le résultat obtenu par ces consultations a donc une légitimité. J'ai le sentiment que les citoyens ont très bien ressenti si les intervenants étaient autonomes dans leurs propos. Ils étaient dotés d'un véritable esprit critique. Je trouve donc ce type d'initiatives parfaitement justifié et la méthodologie convaincante »¹.



Les grandes lignes



Conférence citoyenne 2005 : « Face aux risques : Quel avenir pour le médicament ? »

Dans la charte de recommandations 2005, les citoyens réclamaient une plus grande clarté et une meilleure diffusion dans l'information sur le médicament. Ils souhaitaient plus de communication lors de la délivrance de l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché), un renforcement de la relation de confiance avec les médecins, et des médias plus rigoureux et plus prudents.

Jean-Claude, 60ans, artisan, Loire

Conférence citoyenne 2006 : « Le progrès thérapeutique : A quel prix ? »

Concernant l'économie du médicament, les citoyens ont proposé de développer des passerelles entre recherche fondamentale et recherche clinique des laboratoires, de donner la priorité aux budgets recherche-développement par rapport aux budgets marketing et de développer la formation initiale des médecins sur les génériques.



Laure, 42 ans, styliste, Seine-Saint-Denis

¹ La Lettre Avenir de la Santé, Laboratoire GlaxoSmithKline, Février/Mars 2007

Les exigences des participants lors de ces deux conférences ont incité l'IFOP et GlaxoSmithKline à placer cette année les citoyens au cœur même du débat et à choisir comme thème « la responsabilité du citoyen dans sa santé ».

- **Des recommandations de bon sens, riches en enseignements**

L'une des constantes de ces deux conférences a, par exemple, été la volonté des citoyens d'être davantage informés et d'être davantage impliqués dans les décisions importantes concernant leur santé.

Yves Bur, Député du Bas-Rhin, Président du groupe d'études sur le médicament et les produits de santé de l'Assemblée nationale (2006)

« J'espère que ce type de conférence permettra une meilleure prise de conscience des attentes du public par les laboratoires pharmaceutiques et leur permettra d'évoluer sur des grands thèmes comme l'innovation, le prix ou les pratiques commerciales ».



Une demande manifestée en direction de tous les intervenants du système de santé : professionnels de santé, élus, laboratoires pharmaceutiques ou organismes de contrôle.

- **Un fort relais tout au long de l'année**

Tout au long de l'année, ces débats ont été relayés et enrichis par des lettres d'information diffusées par GlaxoSmithKline auprès des professionnels de santé, des pouvoirs publics, de l'industrie pharmaceutique et des différents experts, et par le blog www.avenirdelasante.fr qui a reçu plus de 200 000 visites depuis mai 2006.



Points de vue d'experts : extraits des conférences de citoyens

Conférence 2006 : « Le progrès thérapeutique : A quel prix ? »



« L'industrie pharmaceutique et l'industrie des biens médicaux sont principalement en première ligne pour le financement des innovations, mais elles ne pourraient pas exister s'il n'y avait pas en amont une recherche fondamentale et financée par des fonds publics. Toute la question est pour nous au niveau européen : quelle est la meilleure alliance que l'on peut trouver entre la recherche publique et la recherche privée de telle façon que l'on améliore et augmente la productivité en termes d'innovation de l'industrie privée ? »

Pr Gérard de Pouvourville, directeur de recherche au CNRS, président du Collège des économistes de la santé.



« Pour que la vie démocratique, politique retrouve une dimension de responsabilité au regard des situations les plus vulnérables en matière de recherche thérapeutique par exemple, je crois qu'on a besoin de citoyens lucides, conscients, responsables, formés et solidaires. Une approche en terme de citoyenneté n'est pas une approche catégorielle mais de nature à réhabiliter le lien social à travers les questions de la maladie ».

Pr Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique à l'AP-HP.



« L'intérêt est de parler à d'autres interlocuteurs que des spécialistes, des médecins, des économistes de la santé, des responsables de l'industrie. Les questions étaient très souvent pertinentes : c'était la bonne question à laquelle nous n'avions pas forcément la bonne réponse car il n'existe pas de réponse univoque ».

Dr Alain Livartowski, pneumologue à l'Institut Curie.



« Lors du débat, j'ai été particulièrement impressionné par la qualité des questions du panel de citoyens. Je suis content d'entendre les mêmes questions que je me pose en tant que citoyen averti. Ils ont un besoin vital de connaissances et ils ont parfaitement restitué les questions que l'on se pose sur le terrain ».

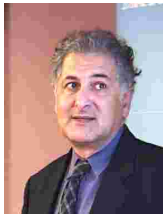
Jacques Bernard, membre fondateur de l'Alliance Maladies Rares.



« La conférence de citoyen est très précieuse pour nous à l'Assemblée ou pour ceux qui au gouvernement ont à discuter de ces questions ; elle nous permet d'y voir plus clair sur ce qui est bon pour la France et ce qu'attendent les Français en matière d'évaluation du médicament ».

Nathalie Kosciusko-Morizet, Député de l'Essonne en 2006.

Conférence 2005 : « Face aux risques : Quel avenir pour le médicament ? »



« J'ai accepté de participer à cette conférence de citoyens car j'ai toujours considéré que les relations avec les patients, les associations de malades, les citoyens, étaient un gage de meilleure décision dans l'ensemble du processus de gestion des médicaments, en particulier dans la gestion des risques ». « J'ai été très impressionné par la qualité du débat stimulant et significatif sur les questions abordées par les citoyens. »
Lucien Abenhaïm, ancien Directeur Général de la Santé.



« J'ai trouvé important que les questions très complexes liées au médicament soient abordées par les citoyens. Je les ai trouvés très attentifs, intéressés par la démarche, motivés et étonnants dans la précision des questions posées. Ce qui m'a frappé dans le panel de citoyens est leur capacité à prendre connaissance de questions complexes et à poser les bonnes questions. »
Philippe Duneton, ancien directeur de l'AFSSAPS.



« Ce qui m'a plu c'est l'exercice très atypique de confronter l'organisation juridique des systèmes de santé français à la perception que des citoyens peuvent en avoir. C'est la première fois que j'ai l'occasion de confronter cette organisation avec des personnes différentes qui ont des avis très partagés et qui ont parfois une vision politique des choses. Il faut essayer de voir comment la règle juridique peut satisfaire tout le monde ».
Jacques-Antoine Robert, avocat spécialisé en droit de la santé.



« J'ai accepté d'intervenir lors de cette formation parce que j'ai trouvé la démarche originale. Cela m'a donné l'occasion de présenter les objectifs et les actions menées par une association et d'échanger avec des citoyens non impliqués dans la maladie. De nombreuses questions m'ont été posées, notamment concernant les relations entre industriels et associations avec la reprise d'un discours officiel un peu exagéré ».
Christine Rolland, directrice de l'association Asthme et Allergies.