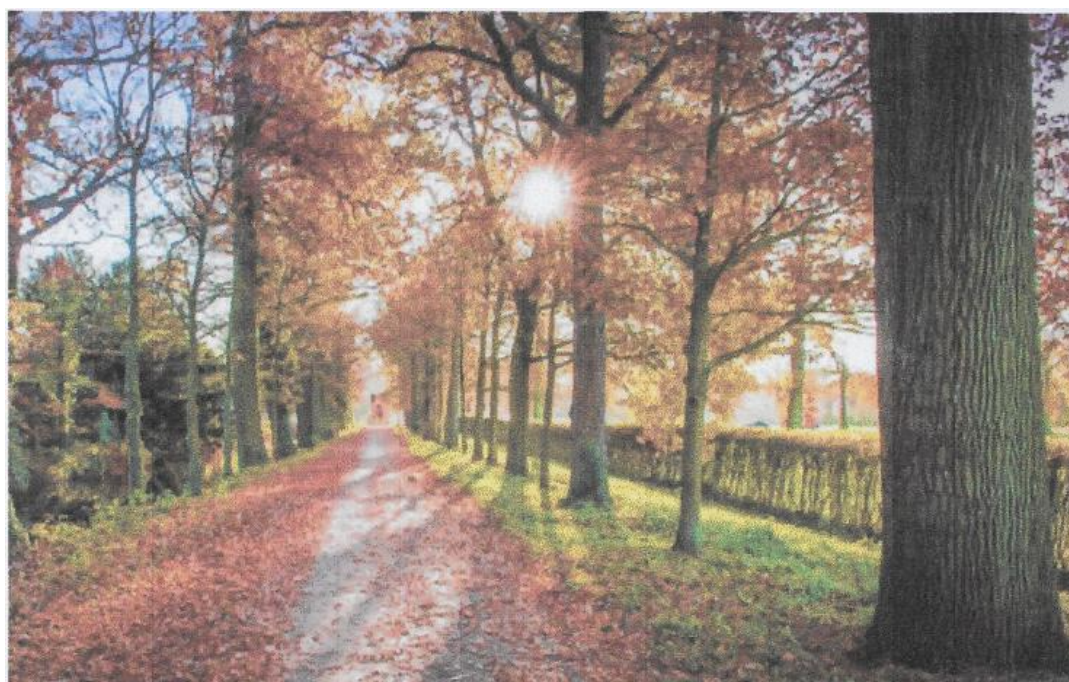


L
A
G
A
Z
E
T
T
E
N°
20



Créer

« PERSPECTIVES »



Nice, Juin 2007, voilà juste 15 ans. Laurence, Patrick, Didier, Philippe, Xavier, attablés au bord de la plage, c'est l'heure de l'apéritif. Une idée émerge, de qui émane-t-elle ? Personne ne s'en souvient.

Pourquoi ne pas proposer aux confrères libéraux des enquêtes touchant à notre quotidien professionnel ? Pourquoi ne pas impliquer nos patients dans cette démarche où ils pourraient exprimer le ressenti de leur pathologie ? Et pourquoi ne pas tenter de présenter ces travaux dans les grands congrès ?

Soutenus dans notre projet par les Laboratoires Servier, dès 2010 le groupe Rhuma 92 a la fierté de voir trois de ses études acceptées à l'EULAR, l'ESCEO et la SFR.

En 2015, suite à la défection de notre partenaire historique, nous décidons de fonder l'Association CREER (Cercle de Recherche, d'Etudes et d'Enseignement en Rhumatologie). Son but est de confronter nos différentes expériences professionnelles et d'aborder avec nos patients les thèmes de la vraie vie dans le cadre de leur santé rhumatologique. C'est aussi l'occasion de présenter nos travaux en EPU et dans les congrès nationaux et Internationaux.

Printemps 2023, 52 publications, abstracts, articles parus, 5 présentations orales effectuées, et un film tourné. Une gazette paraît trimestriellement qui délivre des informations juridiques, syndicales, ordinales et administratives aux membres du groupe. Des rubriques consacrées à l'éthique, à l'histoire de la médecine ou à la philosophie prennent place dans cette revue interne.

Un site internet reprend chacune des activités de l'association et la développe (association-creer.com). 37 rhumatologues d'Ile de France adhèrent à CREER et se réunissent régulièrement après que le Bureau leur ait proposé les thèmes d'étude à explorer.

Cette année, pour sa 6^{ème} édition, le Symposium CREER accueillera près de 120 participants, sur un site historique permettant en fin de journée de conclure le temps médical par un moment culturel. Ce sont les thèmes abordés à connotation médico-philosophique qui font le succès de cette manifestation qui année après année gagne en renommée.

Bravo nous dira-t-on, mais projetons-nous dans un ou deux ans. Trois quart de nos adhérents et les membres fondateurs de CREER auront pris leur retraite. Peu de rhumatologues sortent annuellement de nos facultés, principalement des consœurs cumulant courageusement leur vie de famille et leur activité professionnelle, ce qui leur laisse peu de temps pour s'impliquer dans les études ou assister aux réunions. D'autre part, les partenaires de l'industrie pharmaceutique ont abandonné depuis quelques années leur aide financière couvrant les frais de logistique et de travail statistique engendrés par nos travaux. Seules les locations de stands lors des symposiums ont désormais vocation à couvrir les dépenses des réunions et des études. Qu'advient-il si personne n'est en capacité de reprendre le flambeau pour l'organisation de telles manifestations ?

Si notre association, ainsi que certaines amicales, veulent poursuivre leur chemin, il est nécessaire d'être attractif pour nos jeunes consœurs et confrères tant à l'hôpital que lors de leurs premiers pas en ville. C'est me semble-t-il une question d'information et de promotion de nos bilans. Mais il est fondamental de les impliquer davantage dans les projets d'études, de présentation et de rédaction, de provoquer des innovations et de leur donner un pouvoir décisionnel.

Ainsi cette belle histoire débutée sur les bords de la Méditerranée pourra en se renouvelant s'ouvrir sur de nouveaux horizons.

LES IPA : FIN DE PARTIE ? *(pour le moment)*

Dans le but de libérer du temps médical aux praticiens libéraux, la proposition de Loi Rist consistant à autoriser l'accès direct aux infirmiers(es), kinésithérapeutes et orthophonistes a finalement, après trois mois de débat, été limitée au grand dam des paramédicaux. En effet craignant une médecine à deux vitesses, les syndicats et l'Ordre sont parvenus, grâce aux sénateurs à encadrer ce projet de Loi. L'accès direct aux IPA et kinésithérapeutes n'est désormais prévu que dans le cadre des maisons de santé pluridisciplinaires. Cependant, une expérimentation est menée pendant cinq ans au sein de communautés professionnelles territoriales dans six départements pour l'accès direct aux IPA. Quand aux kinés, la loi limite leur nombre de séances autorisées en accès libre.

La compétence des IPA est par contre élargie aux primo-prescriptions pour certains produits dont la liste n'est pas encore fixée. Ils/elles pourront prendre en charge le traitement des plaies et prescrire des examens complémentaires ; les pharmaciens quant à eux peuvent renouveler trois fois un mois une ordonnance périmée pour les pathologies chroniques. La loi introduit le principe d'une responsabilité collective des professionnels de santé dans la permanence des soins tant en établissement qu'en ville.

Pour l'avenir, si les IPA sont utiles dans les hôpitaux, certaines réticences commencent à poindre en ville parmi les médecins libéraux. Or les patients par faute de praticiens se sont déjà tournés vers les médecines alternatives dans lesquelles les IPA prennent déjà des responsabilités. Actuellement notre Groupe CREER étudie les transferts de tâches et 38% des patients interrogés sont prêts à confier les infiltrations aux IPA. Le 16 juin, dans la nuit, les députés ont voté un texte créant un statut spécial d'infirmier(e) référent(e) choisi(e) par le patient, chargé(e) de réaliser le renouvellement d'ordonnances pour les patients chroniques en ALD, d'assurer les gestes courants de diagnostic ou d'acte de prévention.

L'Ordre Infirmier a salué cette avancée.

FINI LA MEDECINE DE PAPA ! (*Observation, Auscultation, Palpation*)

- « Je m'appelle Dr. Louis V., je suis jeune rhumatologue et je viens de m'installer en cabinet de groupe. Mon bureau n'est pas très grand mais je dispose de tout le matériel nécessaire à mon exercice. Je reçois dans un instant Mme Agnès L., 43 ans, que je ne connais pas bien. Je me remémore ce que mes maîtres m'ont inculqué : tact dans mon interrogatoire, information en termes simples avant l'examen et en cas de soins immédiats, attention particulière si une demande d'attestation ou de certificat est formulée et surtout plus de paternalisme !
- Mme L. entre dans mon bureau, elle présente plusieurs ecchymoses aux bras, elle est larmoyante ; l'interrogatoire débute, il ne doit pas être intrusif, je dois la laisser parler. Elle se plaint entre autres de douleurs costales antérieures, pubiennes et coccygiennes...
- « Où puis-je me déshabiller ? » or, je n'ai pas de local dédié à cet effet...
- « L'examen se fera prudemment et je me dois de demander la permission de palper les zones douloureuses, d'être rapide, d'expliquer et d'accepter éventuellement tout refus »
- Puis vient le temps des conclusions, des éclaircissements et d'une rédaction claire, précise et commentée de l'ordonnance.
- Mme L. pleure, elle a l'air d'être meurtrie. « Puis-je encore me permettre de poser ma main sur son épaule pour la rassurer ? Juste un geste d'empathie ».
- Finalement, elle me demande de rédiger une attestation.
« Attention, danger ! quelle sera la destination de mon écrit ? Entre quelles mains tombera-t-il ? Dans quel but une telle demande a été formulée ? »
Quelles qu'avaient été les explications données et nos échanges verbaux, je ne dois en aucun cas m'immiscer dans la vie privée de ma patiente et m'en tenir uniquement à ce que j'ai constaté !

Les gynécologues sont actuellement souvent attaqués pour examens violents ou insuffisamment expliqués. Comment donc, quelque soit la spécialité avec examen physique, restaurer la confiance dans une période où tout est remis en question ? Comment aborder un interrogatoire en excluant le contexte dans lequel survient la symptomatologie ? Comment expliquer un geste technique pour qu'il soit compris et accepté ?

Au CD920M, 20% des plaintes proviennent d'un comportement estimé par le(a) patient(e) inapproprié ou indélicat et c'est le 3^{ème} motif de plainte jugée par la chambre disciplinaire – 8% sont conséquences de certificats mal rédigés.

La notion de consentement dans le soin (Art. R. 4127-36 du CSP) évolue ces derniers temps. Ainsi, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a-t-il en mars dernier donné sa position non seulement pour la pratique des examens gynécologiques mais sur tout examen touchant l'intimité en insistant sur la nécessité d'une considération mutuelle patient(es)/soignants(es) et donc sur la confiance des patients(es) envers les professionnels de santé.

Pour créer cette confiance, chacun plaide pour le recueil d'un consentement éclairé, nécessitant dialogue et pédagogie, ce qui pose la question du temps accordé à chaque consultation.

Gestes inappropriés, comportements déplacés, propos indélicats, le CCNE recommande de passer d'un « consentement tacite ou présumé à explicite et différencié ». Ce qui nécessite écoute et considération prenant en compte la pudeur et le besoin d'intimité du/de la patient(e), mais aussi une information préalable à tout examen quant à son déroulement, aux douleurs éventuelles et pour les gestes thérapeutiques, une explication du but recherché, des risques et des conséquences. De plus, il faut prendre en compte réticence ou refus.

Le/la patient(e) étant en situation de vulnérabilité, il ne faut pas hésiter à poser la question « Puis-je vous examiner ? » « Consentez-vous à ce soin ? » L'avis ne se positionne pas encore en faveur d'un consentement écrit.

LES DERIVES DE LA TELECONSULTATION – COMMENT LES EVITER DANS LE FUTUR ?

Alors que la TC se développe, en particulier depuis la pandémie, et représente une alternative à l'acte présentiel dans certaines situations et dans certains cas, l'URPS francilienne souligne les abus de quelques sociétés de TC.

En effet, plusieurs plateformes de TC déploient des techniques publicitaires incitatives ayant pour conséquence de détourner le patient du parcours de soins en promettant un accès facile et rapide pour une ordonnance ou un AT. Ces sociétés vulgarisent ainsi l'acte de TC. L'URPS réclame donc la mise en place d'un cahier des charges précis afin de combattre ces dérives avec un agrément obligatoire pour ces plateformes.

Récemment, le leader de l'hospitalisation privée en Europe, propose une offre de TC illimitée moyennant un abonnement mensuel de 11,90€ permettant à ceux qui y souscriront de bénéficier d'une TC en ligne avec un MG ou un spécialiste dans 20 spécialités médicales, quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit même les week-ends ou jours fériés. Il s'agit donc d'une médecine low-cost financée par des fonds de pension américains qui entraînera la destruction de l'offre de soins locale et une inflation de prescriptions inadéquates.

Le CNOM s'oppose à cette initiative qui remet en cause le modèle de santé français fondé sur la solidarité et la gratuité des soins. Les TC proposées par ces plateformes ne sont pas remboursées par l'Assurance Maladie et sont donc à la charge du patient. Ce type d'abonnement fait de la médecine un commerce et déconsidère la profession. Le CNOM assurera donc ses responsabilités déontologiques.

Quant aux télécabines, peut être une alternative aux déserts médicaux, elles vont entraîner une surconsommation de soins.

LES PENURIES DE MEDICAMENTS – « CA VA DURER ? »

Les Rhumatologues depuis plusieurs années se trouvent confrontés à de longues périodes de manque de médicaments (corticoïdes per os ou injectables, paracétamol, colchicine...). Mais plusieurs spécialistes sont dans la même configuration (MG, pédiatres...). C'est pourquoi la Commission Européenne a proposé une réforme touchant la politique de l'UE afin de lutter contre les pénuries, de se préparer aux futures pandémies, de réduire les inégalités intercommunautaires d'accès aux médicaments. Cette réforme qui va avoir un impact sur toute l'industrie de la biotech, va obliger les laboratoires pharmaceutiques à plus de transparence sur leurs comptes et aides dont ils ont bénéficié, elle va fixer les directives concernant la recherche de médicaments innovants, sur l'obtention des AMM et la durée de protection des données. L'ambition est de créer un marché unique européen du médicament. La Commission va établir la liste des médicaments critiques sur laquelle vont se concentrer les efforts en diversifiant ses fournisseurs. La fixation des prix des médicaments restera par contre une prérogative nationale ; cependant la Commission mettra à disposition des Etats membres des outils pour aider à la négociation des prix avec partage des données cliniques au vu d'études comparatives ce qui obligera les firmes à fournir le coût réel de la recherche et du développement ; l'impact environnemental de la production sera également pris en compte.

Mais la réforme ne traite pas de la relocalisation de la production en Europe des médicaments. C'est sans doute la raison pour laquelle le Président Macron a décidé de cibler une cinquantaine de médicaments dont la production devra être relocalisée en France, en allouant à cette initiative une somme de 200 millions d'Euros afin de reconquérir une autonomie sanitaire. En effet notre pays dépend à la hauteur de 70% des importations de médicaments et 37% des Français ont été confrontés à ces pénuries de produits pharmaceutiques. Seront visés en un premier temps 25 médicaments essentiels (antibiotiques, anticancéreux, anesthésiques).

LES RELATIONS MEDECINS-LABORATOIRES, L'ORDRE VA Y METTRE DE L'ORDRE.

Opacité des conventions, manquements déontologiques, hétérogénéité des formulaires d'autorisation des avantages, problématique des médecins influenceurs, profits obtenus par l'intermédiaire de sociétés à objet commercial... tels sont les points que l'Ordre se doit d'étudier.

Une commission dédiée à ces problèmes devra en particulier statuer sur les recommandations (conventions <2000€) et les autorisations (montants >2000€). Les dossiers soumis à l'Ordre (hospitalité, transport, hébergement, restauration, honoraires, bourses, ...) ont plus que décuplé les trois dernières années pour les autorisations (12 453 en 2022) et pour les recommandations (54 448). 115 361 médecins ont été les bénéficiaires directs ou indirects de ces avantages.

10% des conventions d'autorisation ont été refusées (hospitalité, honoraires trop élevés, absence d'intérêt scientifique) – Il faut rappeler que les délais pour l'acceptation d'une recommandation sont de 8 jours ouvrés et de 2 mois pour les autorisations.

Enfin l'Ordre s'est positionné sur la pertinence des seuils financiers (honoraires et hospitalité) à partir desquels une convention assortie d'avantages est soumise à autorisation. Dans un contexte de forte inflation, le CNOM est favorable à une hausse des seuils.

Pour les honoraires, l'Ordre défend une revalorisation du seuil de 200€ net/heure (somme proportionnée en fonction de service rendu).

UNE MEDECINE PROGRAMMEE ! JUSQU'OU IRA L'IA ?

Place de l'éthique dans le développement de l'e-santé et de l'IA

L'IA et les solutions connectées s'apprêtent à bouleverser la relation médecin-patient et la place du sachant va s'en trouver perturbée. Les algorithmes pouvant prédire une pathologie et sa prise en charge, juger des risques de complications, formuler des propositions de traitements personnalisés vont modifier le lien du patient avec le médecin en terme de temps passé et de distance. Bien sûr les professionnels de santé vont bénéficier de l'aide au diagnostic, à l'analyse des examens complémentaires, aux traitements à prodiguer, à la surveillance de l'observance. Ils resteront néanmoins acteurs privilégiés dans le conseil et l'accompagnement humain et garant de la décision médicale finale.

Les patients quant à eux pourront par ce moyen acquérir des connaissances sur leur pathologie et leur suivi mais par contre formaliser un autodiagnostic et une automédication. Ce risque est renforcé s'il y a délocalisation des outils, plateformes et process dans des pays aux cadres sociaux, politiques et économiques différents des nôtres.

Actuellement, l'IA trouve une application privilégiée en imagerie médicale, anatomopathologie, rythmologie cardiaque, dermatologie et ophtalmologie ; elle pourra ultérieurement organiser le parcours de soins, prédire une hospitalisation ou une épidémie.

Mais attention, certaines données personnelles seront susceptibles d'être captées ou détournées (assurances, banques, employeurs, ...) en opposition avec la notion de liberté des patients. Il faudra donc définir un cadre juridique à l'usage de l'e-santé, de l'IA et même de tout outil connecté. Il faudra également clarifier la responsabilité du médecin dans l'utilisation des solutions diagnostiques ou thérapeutiques car actuellement en cas de faute, la responsabilité incombe au soignant et il n'existe aucun cadre juridique en cas d'utilisation d'algorithmes ou de robots.

Il faudra donc se demander si avec l'usage des solutions connectées, il pourrait y avoir un transfert de responsabilité vers les concepteurs des solutions en cas d'erreurs ou d'aléas.

La question est de savoir si l'acte humain peut se diluer dans l'objet connecté et si ce dernier devient le responsable.

L'Article 1242 du Code Civil dit clairement « On est responsable non seulement des dommages que l'on cause par son propre fait mais encore de celui qui est causé par le fait des personnes dont on doit répondre ou des choses, que l'on a sous sa garde ».

Plusieurs questions se posent dès lors : si l'utilisateur médical d'un objet connecté a été dépossédé en partie de son pouvoir de contrôle peut-il être responsable d'un éventuel dommage causé ?

Si l'objet connecté, quasiment autonome, est source du dommage le fabricant peut-il en être tenu responsable ? La Loi écarte cette hypothèse car l'état des connaissances scientifiques et techniques au moment de la mise en circulation du produit ne permettait pas forcément de déceler quelconque défaut. Dans un avenir proche, il faudra savoir si certains objets connectés, ou process d'IA doivent relever de la réglementation sur les dispositifs médicaux qui garantit aux consommateurs un niveau élevé de sécurité, de protection et de fiabilité scientifiques avec certification des solutions d'e-santé.

Depuis novembre dernier, l'utilisation de ChatGPT questionne entre autres le domaine de la santé. Ainsi le programme d'IA a affiché à l'examen de médecine américain des résultats supérieurs aux médecins témoins (87% de bonnes réponses vs 84%).

Capable de répondre de manière structurée aux questions d'utilisateurs, médecins ou patients, ce nouvel outil dont les performances en termes de fiabilité méritent d'être améliorés, se pose comme futur assistant pour les informer, évaluer, prédire et suivre certaines pathologies (actuellement une dizaine en France).

Un règlement européen, baptisé IA Act est attendu dans les prochains mois pour encadrer l'usage de l'IA dans tous les secteurs de la santé afin que les systèmes d'IA mis sur le marché soient sûrs et respectent les droits fondamentaux et les valeurs de l'Union. Ce texte devra prévoir de lourdes sanctions à l'encontre de quiconque contreviendrait à ces règles. Une labellisation devra s'imposer et l'Institut du numérique en santé (INS) y travaille.

De plus, il est prévu que le processus de développement et de déploiement des algorithmes soit toujours contrôlé par des humains. Cette garantie humaine imposera une information préalable des patients lors d'un recours à l'IA pendant sa prise en charge, « Le principe de la primauté humaine devra rester central ».

FIN DE VIE – SUITE ET ...

Alors qu'une grande majorité de la population (80%) est favorable à une aide active à mourir, que la Convention Citoyenne sur la fin de vie s'est prononcée à 72% pour cette dernière et à 66% pour l'euthanasie, le CCNE trace les contours d'une prochaine loi essentiellement sociétale dont les incidences devraient cependant toujours être principalement soignantes. Il signale à juste titre que légaliser une mort médicalement assistée va à l'encontre de la notion de soin citant le serment d'Hippocrate, le CSP, les avis de l'Académie de Médecine, la HAS ou de l'OMS.

Quant à l'Ordre, il insiste sur une meilleure connaissance et application de la Loi Claeys Léonetti en se dotant de tous les moyens permettant qu'elle soit effective. Dans l'hypothèse d'une législation du suicide assisté, il formule plusieurs exigences :

- que soit maintenue la clause de conscience garantissant l'indépendance du médecin pouvant cependant continuer à suivre son patient
- que soit nécessaire le recueil par un médecin de la demande d'aide active à mourir
- que l'évaluation de la santé et l'éligibilité du patient ainsi que la responsabilité dans la décision soit collégiale.
- que dans ce collège soit inclus le MG ou médecin traitant qui devra prendre part à l'ensemble de la procédure.

Par ailleurs, le CNOM reste défavorable à la participation active de quelconque médecin à un processus qui mènerait à l'euthanasie. Il estime que la Loi devra protéger le médecin qui participerait néanmoins à la procédure d'une aide active à mourir.

Le Président Macron, après avoir reçu les représentants des chambres, les différents acteurs impliqués en particulier liés aux soins palliatifs, les autorités religieuses (toutes réticentes), le CNE, les experts et plusieurs philosophes, doit avant la fin de l'été arrêter sa décision sur une nouvelle loi qui sera soumise au parlement.

C'est Agnès Firmin le Bodo, Ministre chargée des professions de Santé, et non pas le Ministre de la Santé, qui va piloter la mise en place du projet qui comportera trois blocs : aide à mourir, soins palliatifs, droits des patients.

Les lignes rouges fixées par le Président sont l'exclusion des mineurs, un pronostic vital engagé à moyen terme (à élucider), le recueil d'un accord à plusieurs reprises, le discernement intact du postulant (malades psychiatriques exclus), patient auquel un accompagnement et une prise en charge palliative ont été proposées et l'exclusion d'un motif social pour une aide active à mourir.

Il est acté que des budgets publics seront alloués aux soins palliatifs avec accès à tout le territoire, que les français seront mieux informés sur la rédaction des directives anticipées et qu'ils pourront choisir le lieu de leur décès (soins palliatifs à domicile par exemple).

Quelques chiffres

- 30% des demandes d'aide en fin de vie sont liées à une douleur non soulagée et intenable.
- 50% des demandeurs persistent dans leur choix malgré des changements de traitements ou de soignants.
- Pour ceux qui ont renouvelé leur demande, on note une moyenne d'âge plus élevée, des patients moins entourés, une perte d'autonomie plus marquée.
- Les demandes s'expriment davantage auprès d'une femme médecin.

- Trois réactions de soignant s'expriment alors : le message est acté mais non entendu, il entraîne un questionnement sans approche palliative ni changement thérapeutique, il perturbe le médecin qui reste impuissant.
- Le recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (Loi de Février 2016) n'a une prévalence que de 0,9% , elle est inégale selon les territoires et pratiquement impossible à domicile.
- Seul 18% des plus de 50 ans ont rédigé leurs directives anticipées.

Mots de philosophes

- « L'euthanasie n'est pas un soin, ce n'est pas une affaire de dignité, c'est une affaire de liberté. Mais aucune liberté n'est absolue ». *J. Ricot*
- « L'euthanasie arrête l'accompagnement, elle ne soulage pas le patient, elle le supprime ». *J. Ricot*
- « Exaucer la volonté de quelqu'un est un soin, donc l'euthanasie est un soin ». *R. Enthoven*
- « Au principe des refus d'euthanasie, on trouve une socialisation de la vie aux dépens de la liberté ». *R. Enthoven*
- « Quand Dieu dit : tu ne tueras point, Il signifie que même si l'on tue quelqu'un, on ne le tue pas totalement ; on ne met pas à mort ce qu'il incarne ». *R. Enthoven*
- « C'est le point de vue subjectif du patient et non du médecin qui doit prévaloir quand la vie est reçue comme insupportable ». *C. Lefevre*
- « Si l'éthique de détresse est confrontée à des situations où le choix n'est pas entre le bien et le mal, mais entre le mal et le pire, même alors le législateur ne saurait donner sa caution ». *P. Ricoeur*
- « Si l'on prétend répondre par la mort à la dépression, à la souffrance psychique de personnes fatiguées de la vie, il faut s'y opposer. On en viendrait alors de manière insensée à traiter le malheur comme une maladie ». *L. Ferry*
- « La demande de mort cache souvent une demande d'attention, de bienveillance, pour ne pas dire d'amour de sorte que le souhait d'en finir s'estompe dès que cet appel est pris en compte ». *A. Kahn*

