

## Fiche 7 : La transparence

*La Direction générale de la santé (DGS) a souhaité approfondir la question de la participation des usagers-citoyens au système de santé à travers plusieurs démarches. A cette fin, elle a confié à Planète Publique la réalisation d'une étude sur les différents modes de participation, réalisée à partir d'une cinquantaine d'entretiens et d'une revue documentaire. Ce travail a abouti à la production de deux rapports : un rapport stratégique et un autre, complémentaire et plus opérationnel, prenant la forme de 12 fiches thématiques. La présente fiche est un extrait de ce deuxième rapport.*

*Le contenu de cette fiche relève de la seule responsabilité des consultants de Planète Publique et n'engage ni la DGS, ni les membres de l'instance de suivi de l'étude.*

### ▪ Etat des lieux

La transparence constitue l'une des conditions de la démocratie sanitaire. Elle suppose une capacité à accéder à l'information située au-delà de l'apparence immédiate. Cela implique par conséquent un accès facile aux informations et une capacité à recevoir et analyser ces informations.

On peut s'interroger sur l'application du principe de transparence dans les différentes composantes du système de santé :

- Les hommes : qui parle au nom de qui (question de la représentation et de la représentativité) ? quels sont les intérêts de chacun (problématique du conflit d'intérêt) ?
- Les outils : quels supports permettent l'accessibilité, la circulation mais également la protection des données ?
- Les organisations et dispositifs : quelle ouverture des lieux de décisions ?
- Les processus, ou modalités d'expression : quelle définition des règles du jeu ? quelles sont les procédures ou pratiques obligatoires et/ou souhaitables en la matière ?

La transparence du système français s'appuie sur trois modalités : les déclarations publiques d'intérêt, l'agrément des associations et la mise à disposition de données et d'informations.

### ❖ L'obligation de déclaration publique d'intérêts

L'obligation de déclaration publique d'intérêts<sup>1</sup> pour les experts constitue un premier élément de transparence. Initiée en 1990 par l'Agence du médicament, elle

---

<sup>1</sup> « L'information du public sur l'existence de liens directs ou indirects entre les professionnels de santé et des entreprises ou établissements mentionnés à l'article L. 4113-13 est faite, à l'occasion de la présentation de ce professionnel, soit de façon écrite lorsqu'il

est effectivement mise en œuvre pour les agences sanitaires centrales (ex. : les déclarations d'intérêt des experts de la HAS sont effectivement mises en ligne), mais ne l'est pas systématiquement par les participants à des groupes de travail ou à des colloques.

Autre élément visant à éviter les éventuels conflits d'intérêt, la déclaration obligatoire par les entreprises pharmaceutiques de rendre publiques les aides financières qu'elles allouent aux associations de patients<sup>2</sup>. Cette obligation ne porte cependant que sur les associations et non sur les autres acteurs (professionnels de santé ou experts notamment).

#### ❖ La procédure d'agrément des associations

La procédure d'agrément des associations amenées à siéger dans certaines instances consultatives ou de décision, a été instaurée par la loi du 4 mars 2002<sup>3</sup>. L'agrément s'appuie sur trois critères : l'effectivité de l'activité de l'association dans la défense des droits des malades et des usagers, le fait de conduire des actions d'information et de formation de ses membres, la transparence de sa gestion. La taille (nombre de membres) des associations et leur périmètre d'intervention entrent en ligne de compte dans l'octroi de l'agrément. Cette procédure démontre la reconnaissance de la représentation sous deux angles :

- statistique : collectifs d'associations regroupant un nombre important de membres,
- politique : grandes associations thématiques en mesure d'informer et de former, qui représentent des intérêts spécifiques et les font valoir à travers leurs activités de lobby et de plaidoyer.

*A contrario*, les représentations symbolique (prise en compte d'une minorité) ou d'expertise (développement de compétences pointues, voire de projets de recherche) ne sont pas véritablement prises en compte dans cette procédure. Les associations s'inscrivant dans cette approche peuvent toutefois participer au débat dans le cadre d'autres instances, plus informelles (groupes de travail).

#### ❖ La mise à disposition de données et informations

La mise à disposition de données et informations, par exemple à travers le site [platinet.fr](http://platinet.fr), pour ce qui concerne l'activité des établissements de santé, existe, mais

---

s'agit d'un article destiné à la presse écrite ou diffusé sur internet, soit de façon écrite ou orale au début de son intervention, lorsqu'il s'agit d'une manifestation publique ou d'une communication réalisée pour la presse audiovisuelle. » Article R4113-110 du Code de santé publique, créé par Décret 2007-454 2007-03-25 art. 1 2° JORF 28 mars 2007.

<sup>2</sup> Article L1114-1 du Code de la santé publique.

<sup>3</sup> Article L1114-1 du Code de la santé publique.

son contenu est particulièrement peu aisé à appréhender pour le citoyen non initié<sup>4</sup> et les informations disponibles ne permettent pas toujours un regard critique sur le système de santé.

### ▪ **Discussion**

Les moyens de la transparence développés actuellement dans le système de santé français concernent principalement les hommes (obligation de déclaration publique d'intérêt, agrément des associations) et les outils (accès à l'information).

L'enjeu est donc, dans les années à venir, de se donner les moyens de la transparence des dispositifs et des processus.

Plusieurs pistes peuvent être développées en ce sens :

- définir les règles du jeu (cadrage du sujet, formulation des règles d'expression, clarification de la trajectoire de la parole de l'utilisateur, précision de l'utilisation prévue,...) à travers un guide ou une charte de la transparence, et communiquer sur ce principe ;
- généraliser et accompagner les obligations d'affichage ;
- systématiser la diffusion (mise en ligne ?) des processus de décision et des débats aboutissant aux décisions ;
- organiser des sessions « ouvertes au public » de certaines instances (ex. : Conseils de surveillance des hôpitaux publics et des ARS) ;
- développer la comparabilité des données, ainsi que l'open data ;
- intégrer « officiellement » des associations non agréées dans certains lieux (groupes de travail).

### **L'exemple du Royaume-Uni : le cadre du NHS visant la transparence des résultats du système de soins**

L'année 2010 a été marquée pour le NHS par un projet important de changement de paradigme quant à son intervention, passant d'une focalisation sur les processus à un ciblage sur les résultats obtenus pour les patients. Ce projet s'est accompagné d'une large consultation des parties prenantes du système de soins et de la société civile.

Les trois objectifs de cette démarche de refonte du cadre d'intervention sont les suivants :

- aider les patients, le public et le Parlement à apprécier l'intervention du NHS en termes d'amélioration des résultats de santé des patients qu'il prend en charge ;
- permettre au Secrétariat d'Etat à la santé de confier à une commission indépendante la gestion d'enveloppes financières définies en fonction des

---

<sup>4</sup> Cf. rapport de l'IGAS sur l'information des usagers sur la qualité des prises en charge des établissements de santé, Juillet 2010.

besoins locaux, charge à elle de rendre compte des résultats obtenus pour les patients ;

- contribuer à améliorer les résultats de santé obtenus à travers les traitements et les soins administrés, grâce à une plus grande transparence.

Le premier cadre de résultats du NHS pour 2011-2012 (The NHS Outcomes Framework) est paru en décembre 2010. Il comprend, pour chacun des cinq grands domaines couverts (mortalité prématurée, qualité de vie des personnes atteintes d'affections longue durée, convalescence après une maladie ou une blessure, expérience positive du soin, risques iatrogènes), la définition de :

- un (ou quelques) indicateur(s) clé(s) de résultats ;
- un petit nombre de pistes d'amélioration ;
- des normes de qualité associées définies par le NICE.

▪ **Pour aller plus loin...**

- *Agrément des associations de santé, Fiche thématique du CISS n°7, 2008*
- *Santé : encore un effort pour être transparent, par D. Tabuteau et P.-L. Bras, 2010 (<http://www.liberation.fr/economie/0101630457-sante-encore-un-effort-pour-etre-transparent>)*
- *Transparency in outcomes - a framework for the NHS, décembre 2010 ([http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_122952.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_122952.pdf))*