

Avis de France Assos Santé sur le projet de loi portant organisation et transformation du système de santé

En application de l'article L1411-1, veuillez trouver ci-après nos observations et nos propositions sur le futur projet de loi présenté au parlement.

Plan de l'avis :

- Préambule : un avis favorable malgré une méthode de concertation qui réduit le niveau d'implication des usagers et des incomplétudes manifestes
- Partie 1 : Avis sur le projet de loi portant organisation et transformation du système de santé
- Partie 2 : Nos demandes d'ajouts au projet de loi

Préambule : un avis favorable malgré une méthode de concertation qui réduit le niveau d'implication des usagers et des incomplétudes manifestes

Nous émettons un avis favorable au projet de loi de santé qui enclenche une **réelle dynamique de transformation** du système de santé.

Cependant nous avons plusieurs réserves :

- La cohérence de ce projet de loi avec les nombreux chantiers ouverts (Grand âge et autonomie, Bioéthique, Task Force sur le financement, PLFSS pour 2019) pose question.
- La STSS annonçait une interpénétration entre le sanitaire, le médico-social et la ville **mais le projet ne reflète que partiellement cette volonté.**

Ramassé à l'extrême, ce projet de loi a vocation à être adopté rapidement afin de rendre applicable la réforme des parcours de formation des professionnels de santé avant la prochaine rentrée universitaire.

De ce fait, la méthode envisagée, renvoyant bon nombre de sujets à des ordonnances ou aux négociations conventionnelles, ne permet pas d'émettre un avis sur l'ensemble des mesures envisagées. **France Assos Santé souhaite à ce sujet la garantie de la mise en œuvre d'une démarche de concertation renforcée avec toutes les parties prenantes.**

Enfin, malgré un faisceau de mesures structurantes pour le système de santé, ce projet de loi reste incomplet sur certains aspects. **C'est tout le sens de la seconde partie de notre avis** : elle propose un ensemble de mesures, qui, à notre sens, **auraient toute leur place dans un projet de loi de santé.**

Partie 1 : Avis sur le projet de loi portant organisation et transformation du système de santé

France Assos Santé est attachée à un **certain nombre de principes, auquel le projet de loi doit répondre. Il s'agit de garantir la permanence des soins, la continuité des parcours et la lisibilité des organisations** tant pour les professionnels que pour les usagers, ainsi que **lutter contre les inégalités sociales et territoriales, y compris dans les territoires ultra-marins**. Le respect de ces principes guide nos propositions et doit être **le fil rouge** de toutes les réformes qui seront produites au cours de prochains mois.

Créer un collectif de soins au service des patients dans les territoires

1). Projet de santé de territoire (PTS)

Nous sommes favorables à la mise en place d'un projet de santé de territoire qui permet le décloisonnement des acteurs hospitaliers /médico-sociaux/de ville. Le projet de loi semble laisser à l'initiative des acteurs de terrain la mise en place de PTS. **De notre avis, il est de la responsabilité des ARS et de leurs directeurs généraux d'être garants de cette mise en place. En 2022, l'ensemble des territoires devront bénéficier d'un PTS.** Une évaluation associant l'ensemble des acteurs, dont les usagers, sera réalisée à cette date. Il nous paraît utile que les textes précisent la **périodicité de révision de ces PTS.**

Nous proposons de renforcer l'investissement des instances de démocratie en santé en confiant au **CTS l'évaluation de ces PTS** plutôt qu'ils soient simplement consultés « *pour avis* ». De même, plutôt que le DG ARS « *informe* » la CRSA des projets territoriaux de santé, c'est le CTS qui présente son évaluation des PTS devant la CRSA.

Le projet de loi **associe les associations agréées mentionnées à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique à la construction du PTS.** Le terme « associé » nous **paraît trop vague**, il est nécessaire de préciser que les associations participent à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de ces PTS. A ce titre, les textes devront prévoir les conditions et les moyens affectés à cette participation.

Un flou demeure sur la cohérence des périmètres qui seront couverts par les composantes du PTS : zone couverte par les CPTS, zone couverte par le Projet Médical Partagé du GHT et des projets médico-sociaux. **N'y a-t-il pas un risque que certains territoires ne rentrent pas en cohérence ?**

2). Hôpitaux de proximité (*habilitation à légiférer par Ordonnance*)

La mise en œuvre d'hôpitaux de proximité, issue du rapport du HCAAM, **est une mesure structurante.** En effet, les besoins de santé nécessitent le développement d'une offre de soins communautaire, en support des médecins de ville, bien intégrée dans son environnement, et qui permet de limiter le recours non pertinent à des hospitalisations dans des établissements disposant de plateaux techniques lourds et parfois distants. Nous serons vigilants à ce que la concertation permette en outre de sécuriser **le modèle économique** de ces établissements.

Le positionnement des hôpitaux de proximité au sein du GHT et des CPTS doit être clairement défini dans le cadre des filières et des parcours. Ils devront en outre disposer de moyens suffisants pour mener à bien leurs missions. Au sein de chaque territoire, CPTS et hôpitaux de proximité doivent **impérativement se coordonner** afin de garantir la cohérence des actions menées auprès des populations concernées. A ce titre le projet territorial de santé doit être la traduction de **cette logique d'action commune ville/hôpital.**

Enfin plusieurs principes forts d'organisation nous semblent importants à rappeler :

- L'une des missions qui nous paraît essentielle est la capacité de l'hôpital de proximité à répondre à la demande de **soins non programmés** et à participer à la **continuité et la permanence des soins en lien avec les CPTS**
- L'hôpital de proximité doit disposer d'un plateau technique adapté mais également un **plateau numérique partagé (outils de télé-médecine, etc.)**.
- L'hôpital de proximité peut être le lieu idéal pour développer la **recherche en soins primaires** et l'accueil **de stagiaires de statut mixte (libéral et salarié)**.

3). Réforme du régime des autorisations/gradation des soins (*habilitation à légiférer par Ordonnance*)

Nous serons vigilants à ce que les activités chirurgie – obstétrique, exclues des hôpitaux de proximité, et recentrées sur des établissements de recours et CHU ne provoque **pas de pertes de chances pour les usagers**. En effet, **la gradation des soins n'est pertinente que si le parcours de l'utilisateur est parfaitement fléché**. En ce sens, les transitions inter-établissements doivent être parfaitement fluides, les systèmes d'information interopérables et les transports remboursés dans des conditions financières acceptables pour l'utilisateur (cf. problématiques récentes sur la réforme du financement des transports). Par ailleurs, une évaluation de **l'expérience des usagers** sur la mise en place de cette gradation des soins devra être effectuée.

Par ailleurs, nous demandons, pour éviter des pertes de chances aux usagers, que les établissements de santé **respectent les autorisations et/ou habilitations¹** pour certaines pathologies (oncologie notamment). Les personnes malades doivent être orientées par ces établissements vers les centres de références pour une prise en **charge optimisée et garantissant la qualité et la sécurité des soins**.

4). Acte II des GHT

Toutes les mesures envisagées (mutualisation de la GRH médicale, mise en place d'une CME de GHT obligatoire, accroissement du rôle de la CME de GHT par rapport à la CME établissement), semblent aller vers plus d'intégration au profit du GHT, ce qui constitue une évolution souhaitée par les pouvoirs publics depuis les années 1990. L'acte I et la constitution des filières du GHT n'ont que très peu associé les usagers à la réflexion et à la démarche. **Nous comptons sur l'acte II pour que les usagers et les associations qui les représentent puissent être associés à la réalisation des Projets médicaux partagés et à leur traduction concrète : les filières.**

¹ Les propositions de l'Assurance maladie pour 2019 (Charges et Produits), il apparaît que de nombreux établissements poursuivent une activité de chirurgie pour les cancers du sein et du côlon en dépit d'un volume inférieur aux seuils fixés à 30 interventions par an. Ces informations sont d'autant plus préoccupantes que ce seuil s'applique au niveau des établissements et non des équipes de soins ou des praticiens. Les chiffres montrent qu'en 2014 le taux de mortalité des patientes traitées pour un cancer du sein la première année était plus que doublée dans les établissements en dessous du seuil par rapport aux établissements prenant en charge plus de 100 patientes, écarts maintenus au-delà de la première année de suivi. Au-delà du fait que ces informations gagneraient à faire l'objet d'une diffusion publique, la première question qui se pose est celle de l'impunité de ces établissements qui transgressent si ouvertement les normes de sécurité. Les patientes traitées dans ces établissements qui ne devraient même pas exercer la chirurgie du cancer du sein sont, de toute évidence, exposées d'importantes pertes de chance. France Assos Santé plaide pour le relèvement des seuils d'activité lorsqu'ils existent et à leur mise en place lorsqu'ils n'existent pas. En tout état de cause, nous insistons sur la priorité absolue de faire respecter les seuils d'ores et déjà établis.

Par ailleurs, il nous semble indispensable d'envisager une révision du périmètre de certains GHT disproportionnés, **générateurs de ruptures de parcours pour les usagers**. Ces ruptures peuvent être analysées par les CDU de GHT.

Il y a sans doute lieu de prévoir des marges d'autonomie visant à rendre plus fluide la gestion quotidienne d'un établissement de proximité : seuil en dessous duquel l'établissement peut engager des dépenses, signer des contrats etc.

5). Droit d'option pour les GHT

Nous approuvons que le droit **d'option sur la fusion d'instances (CTE, CHSCT, CME, CSIRMT, Directoires) ne soit pas applicable aux CDU**. La gestion des réclamations, les outils d'analyse de la satisfaction des usagers et l'impact des politiques de qualité et de sécurité des soins doivent être envisagés avec l'ensemble des acteurs au plus proche des usagers. **Un patient est hospitalisé au sein d'un établissement et non d'un GHT, il doit donc pouvoir avoir des interlocuteurs en proximité pour aborder l'ensemble de ces sujets.**

Formation et carrières des professionnels

6). Réforme du cycle de formation initiale

Nous militons pour que la réforme de la PACES permette d'enseigner au plus tôt dans les études de médecine et dans toutes les facultés, en complément de l'Evidence Based Medicine, **les concepts de décision médicale partagée, d'éthique médicale, d'éducation thérapeutique, et d'accompagnement des usagers** (le professionnel de santé donne les moyens aux patients d'être acteur de santé).

Nous prônons également le développement des modules de formation à **l'activité physique et sportive** dans la formation initiale des études de médecine afin de sensibiliser les médecins dès leur première année de formation sur l'intérêt des stratégies non médicamenteuses.

Nous soulignons l'importance de mieux intégrer dans les maquettes de formation des étudiants en santé les problématiques **soulevées par l'utilisation du numérique** (robotisation, intelligence artificielle, télémédecine etc.) qui vont fortement impacter la place et le rôle des professionnels de santé dans leurs relations avec les usagers. Ainsi, il est nécessaire de former les professionnels de santé à développer leur sens critique vis-a-vis des outils de santé numérique et de développer leurs compétences pédagogiques pour rendre accessible le numérique aux usagers les plus distants des nouvelles technologies.

Ce projet de loi doit également permettre le développement de la **participation des patients/usagers/personnes concernées** dans le domaine sanitaire et des **bénéficiaires** de services médico-sociaux à la formation des professionnels de santé. **France Asso Santé, au côté des associations du champ sanitaire et médico-social, contribuera, au développement de telles interventions**. A ce titre, il est nécessaire de prendre en compte les principes initiés **dans le cadre du projet « Associons nos savoirs »**.

7). Recertification des médecins (*habilitation à légiférer par Ordonnance*)

Nous saluons la présence, dans les critères d'évaluation de la recertification, d'une démarche volontariste d'amélioration de la relation médecin-patient. Ce critère va dans le sens d'une médecine moderne, où le patient est associé aux décisions médicales qui le concernent. **En revanche, nous regretterions que dans les futures ordonnances, la recertification ne soit que volontaire (et pas obligatoire) pour tous les médecins ayant fini leurs études**, ainsi que préconisé dans le rapport Uzan. Par ailleurs, pour France Assos Santé, les médecins installés sont tout autant en demande et en besoin

de mise à jour de leurs compétences que les jeunes diplômés. Nous espérons que les ordonnances corrigeront cette incohérence.

L'innovation et les outils numériques

8). Health Data Hub

La mission de préfiguration du Health data hub préconisait que soit assurée la transparence vers la société civile et les citoyens ce qui implique, d'après les auteurs « *la mise en place d'un portail autour de la nature des données collectée et de la façon dont celles-ci sont utilisées et la rédaction d'une charte citoyen* ». Cela nécessitera une intégration de représentants associatifs au sein des instances de gouvernance du Hub. **La transformation de l'INDS en Health Data Hub doit se traduire par un renforcement de la présence de France Assos Santé dans ces instances de gouvernance notamment.**

Nous souhaitons par ailleurs une convergence des différents systèmes d'information sur l'état de santé (données de l'Assurance Maladie, PMI, médecine scolaire, médecine du travail...) **et la création d'un registre unique sur l'état de santé de la population.** La création du Hub doit se traduire par le développement d'une **culture de l'alimentation des registres** afin d'améliorer la qualité du recueil des données et l'optimisation de leur agrégation. Ceci pourra garantir le recueil et l'exploitation de **données en vie réelle.**

9). ENP (Espace Numérique Personnel)

Nous préconisons la mise en place de l'espace Numérique Personnel de manière progressive, dans **le respect des rythmes d'apprentissage et d'utilisation en routine** tant par les usagers que par les professionnels.

La première brique de cet ENP est le DMP. A ce titre, il nous paraît indispensable de **rendre obligatoire l'alimentation du DMP par les professionnels de santé.** Enfin, il est indispensable de renforcer la **cybersécurité** de ces espaces qui seront sans aucun doute la cible favorite des hackers, tant les données de santé sont convoitées.

10). Télésoins

Nous sommes favorables au développement des télésoins sur les territoires. Cela nécessite des **modalités de remboursement satisfaisantes**, permettant un égal accès à ces nouvelles modalités de soins et une couverture homogène de l'ensemble du territoire, y compris ultramarin, **par des réseaux performants de télécommunication.**

En tout état de cause, la relation thérapeutique et la pratique clinique nécessitent de maintenir une **présence physique** aux différentes étapes de la prise en charge.

Mesures diverses de simplification d'harmonisation et sécurisation juridique

11). Evolution du cadre juridique de l'exercice coordonné pour les CPTS

Le cadre juridique des exercices coordonnés doit laisser de la souplesse aux acteurs de terrain et notamment la possibilité **d'intégrer dans leur gouvernance des usagers.** Le cadre conventionnel devra prévoir une évaluation de la mise en place des CPTS.

12). Fusion des dispositifs d'appui à la coordination

La multiplicité des dispositifs de coordination des soins est mise en place par des acteurs multiples. Nous sommes favorables au regroupement des dispositifs d'appui dans une même entité (PTA ou non) pour donner **de la lisibilité aux utilisateurs de ce type de services, notamment les usagers et les aidants.**

La simplification de ces dispositifs ne doit pas se traduire par une diminution ou une perte de missions assurées par chacun. **Le dispositif doit être simple à comprendre et à utiliser pour les professionnels et pour les usagers (mode « guichet unique »), mais doit permettre de gérer la complexité et la diversité des situations individuelles.** Ces nouveaux dispositifs devront entrer en **cohérence avec les PTS/CPTS/GHT** et devront également bénéficier d'une évaluation par les usagers et les professionnels de santé.

Partie 2 : Nos demandes d'ajouts au projet de loi

Au-delà du périmètre proposé par le projet de loi, France Asso Santé **réaffirme ses demandes d'ajouts** qui devront être discutées dans différents cadres :

1. Le débat parlementaire du projet de loi de santé
2. Les groupes de concertation en vue de la rédaction des futures ordonnances
3. La préparation du PLFSS 2020
4. Les projets de loi de bioéthique, Grand âge et autonomie
5. La refonte du système de financement portée par la DREES
6. Les travaux de la HAS sur la qualité et la sécurité de soins

1). Etablissements de santé

- Selon nos retours de terrain, certains processus de fusion pourraient conduire à la suppression de la CDU dans des établissements, devenus de simples sites rattachés à un établissement siège, unique porteur de la personnalité juridique de l'ensemble hospitalier. Nous portons l'idée que la CDU et les représentants des usagers qui la composent devraient se situer en proximité des lieux où les patients sont accueillis. **Aussi, nous proposons un amendement qui permette d'envisager de garder une CDU par site issu de la fusion.**

2). Offre de soins de ville

- **Conventionnement sélectif** des médecins en zones sur-denses, sur le modèle de la convention infirmière
- Une offre de premier recours de secteur 1 opposable, **inscrite dans un cahier des charges régional** et dont l'ARS est garante
- **Désignation par la CPAM d'un médecin traitant** quand le patient n'arrive pas à en trouver

3). Prévention/éducation à la santé

- Rendre obligatoire **l'éducation à la santé** dans les écoles maternelles, élémentaires, collèges et lycées et former au préalable les intervenants et les enseignants
- Donner les compétences aux collectivités en matière **de promotion de la santé**
- Rendre obligatoires la co-construction et l'intervention **des patients experts** mandatés par des associations agréées d'usagers du système de santé dans les programmes d'ETP

4). Financement des associations d'usagers du système de santé agréées

- Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a jeté les bases de la démocratie en santé, les associations d'usagers sont devenues des acteurs incontournables pour faire évoluer le système de santé vers une meilleure prise en compte de l'expérience des usagers².
- La démocratie en santé est aujourd'hui sérieusement menacée par la fragilité économique des associations agréées d'usagers du système de santé. Les financements et les aides publics diminuent³, les dons s'effondrent⁴, notamment en raison des incertitudes fiscales (CSG et prélèvement à la source) et de la réforme de l'ISF. Alors qu'elles sont indispensables au bon fonctionnement de la démocratie en santé, la situation des associations d'usagers du système de santé est aujourd'hui critique.
- **Cette situation contraint certaines associations à dépendre excessivement du soutien des industriels du médicament, faisant naître des soupçons de clientélisme et de conflits d'intérêts.** L'agrément de ces associations et la possibilité d'intervenir dans le système de santé sont mis en péril.
- Le soutien financier des associations relève en partie de la responsabilité des pouvoirs publics qui, pour pouvoir compter sur elles en tant que partenaires indépendants, doivent leur permettre d'exister et de défendre les intérêts des usagers du système de santé, conformément à leur objet statutaire. La démocratie en santé doit aujourd'hui s'appuyer sur des bases solides et incontestables.
- Pour résoudre les problèmes soulevés, **nous proposons la création d'un Fonds permettant d'assurer le financement du fonctionnement des associations d'usagers agréées.** Les ressources de ce fonds seraient constituées d'une fraction du produit du droit de consommation sur les produits ayant un impact sur la santé (dont les médicaments, l'alcool, les produits phytosanitaires et agro-alimentaires, excepté le droit de consommation sur le tabac qui abonde le Fonds National pour la Démocratie Sanitaire FNDS⁵).

6). Démocratie en santé

- Nous proposons qu'un **bilan national des CTS/ CRSA** soit effectué, en partenariat avec la conférence nationale de santé, afin d'évaluer le rôle de ces instances sur les territoires. Une des pistes pourrait être de confier la mission de recueil et de traitement des plaintes et réclamations des usagers de santé des territoires aux CTS.
- La représentation des usagers n'est pas assurée au sein du Conseil de l'UNCAM qui conduit notamment les négociations conventionnelles. En totale contradiction avec les principes de la

³ Notamment la suppression des contrats aidés CUI-CAE remplacée par les Parcours Emploi Compétences-PEC aux conditions d'accès restreintes ou la suppression de la réserve parlementaire remplacée par un fonds de développement de la vie associative FDVA de 25 millions d'euros largement insuffisant par rapport aux 150 millions d'euros alloués aux associations via les réserves parlementaires)

⁴ <http://www.francegenerosites.org/chiffres-cles/>

⁵ L'article L.221-1-3 du code de la sécurité sociale a créé un fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) au sein de la CNAM pour financer le fonctionnement et les activités de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) et la formation de base des représentants d'usagers par les associations agréées au niveau national et habilitées par le ministre chargé de la santé. Les ressources de ce fonds sont constituées d'une fraction égale à 0,11 % du produit du droit de consommation sur les tabacs.

démocratie sanitaire, les usagers sont exclus des négociations qui précèdent leur publication. **Nous demandons qu'une place soit réservée à l'UNAASS (France Assos Santé) au sein du Conseil de l'UNCAM.**

- De par la loi, France Assos Santé, est amenée à rendre un avis sur les politiques de santé. L'avis de France Assos Santé n'est néanmoins pas requis dans le cadre des Lois de financement de la Sécurité Sociale, qui pourtant entraînent des conséquences directes, notamment en matière d'accès aux soins, pour les usagers. **Nous demandons que l'avis de l'UNAASS (France Assos Santé) soit rendu obligatoire dans le cadre du PLFSS.**
- Pour renforcer la transparence de l'information, **nous demandons une représentation de l'UNAASS (France Assos Santé) au sein du Comité économique des produits de santé (CEPS).** Il est proposé de permettre la participation de deux représentants des usagers au sein de la section médicaments, de deux représentants dans la section des dispositifs médicaux. Nous demandons également la possibilité à d'autres membres de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé d'assister aux séances sans voix délibératives, au même titre que d'autres représentants de l'Etat.
- Si la LMSS a permis à la représentation des usagers de franchir un nouveau cap (création de l'UNAASS (France Assos Santé), formation obligatoire des RU), celle-ci n'a pas permis de dépasser un obstacle de taille : la difficulté à assurer la mobilisation de RU actifs. Un des leviers d'amélioration de la situation réside sans doute dans l'amélioration des conditions d'accès à la représentation des usagers pour les bénévoles en activité. **En ce sens, une action favorisant l'effectivité du congé de représentation paraît essentielle afin de soutenir l'engagement associatif des personnes actives.**