



JUIN 2020

Propositions de France Assos Santé

SÉCURITÉ DE LA SANTÉ

Pilier 2

Propositions au titre du plan d'investissement et
réforme des modèles de financement

3

31

Pilier 3

Simplifier radicalement les organisations
et le quotidien des équipes

Pilier 4

Fédérer les acteurs de la santé dans les
territoires au service des usagers

52



Pilier Transversal

Le numérique en santé

66



Pilier 2

Propositions au titre du plan
d'investissement et réforme
des modèles de financement

SÉCURITÉ DE LA SANTÉ

JUIN 2020

PILIER 2

PROPOSITIONS DE FRANCE ASSOS SANTÉ
AU TITRE DU PLAN D'INVESTISSEMENT ET
RÉFORME DES MODÈLES DE FINANCEMENT



Nos 22
Propositions

Construction de l'ONDAM / Affectation de crédits

1 Clarifier le partage de responsabilité financière entre l'État et la Sécurité sociale

Il est proposé de questionner les mécanismes traditionnels de la gestion de la dette sociale afin, d'une part, de **clarifier les relations financières entre l'État et la Sécurité Sociale** et d'autre part, de permettre à la Sécurité Sociale de dégager des marges de manœuvre pour faire face aux défis sanitaires et sociaux qui se présentent.

Compte tenu de l'ampleur sans précédent de l'impact économique de la crise sanitaire, il est en outre proposé de **créer un fonds spécial** auquel la Sécurité Sociale contribuerait de façon non exclusive aux côtés de l'État et de financeurs privés dont l'industrie est largement solvabilisée par l'Assurance Maladie et ceux dont les charges ont été notablement réduites du fait de l'engagement à 100% de l'Assurance maladie sur certains postes de dépense, et qui, à ce titre, se doivent de participer à l'effort collectif de retour à l'équilibre.

Il est proposé de revenir à une **compensation intégrale des exonérations**, afin de préserver l'autonomie du budget de la Sécurité Sociale et de ne pas faire peser sur lui les dépenses exceptionnelles et les pertes de recettes causées par les décisions circonstanciées des gouvernements.

2 Veiller à l'affectation stricte des crédits hospitaliers destinés au financement des missions d'intérêt général

Il est proposé de garantir l'affectation stricte des crédits destinés au financement des missions d'intérêt général dont les établissements de santé sont garants.

3 Pour un financement solidaire de la prise en charge de l'autonomie des personnes

Il est proposé d'engager une concertation nationale, associant les représentants des associations concernées, autour des conditions d'éligibilité et d'un panier de soins et services pris en charge par la cinquième branche nouvellement créée.

4 Créer un fonds de financement des associations d'usagers du système de santé

Il est proposé la constitution d'un fonds de financement des associations d'usagers du système de santé et de doter ce fonds de ressources issues d'une « fiscalité sanitaire » responsable, des entreprises dont l'activité a un impact sur la santé des personnes.

Pour une prise en charge véritablement solidaire des besoins de santé

5 Intégrer l'Aide Médicale d'État (AME) au régime général de l'Assurance maladie

Dans le prolongement de la simplification engagée en 2016 avec la mise en place de la protection universelle maladie et au regard des enjeux de santé publique auxquels notre pays est confronté, il est proposé d'intégrer l'AME au régime général de l'Assurance maladie.

6 Lever les barrières de l'accès aux soins des demandeurs d'asile

Il est proposé d'abroger les mesures de restriction qui fragilisent l'accès aux soins des demandeurs d'asile.

7 Instaurer une véritable complémentaire santé solidaire dont les cotisations sont modulées en fonction des revenus

Il est proposé une réponse plus juste pour permettre aux personnes dont les ressources restent modestes, d'accéder à une complémentaire santé, en prévoyant la modulation des tarifs en fonction des ressources et non plus de l'âge.

8 Améliorer l'accès aux soins des personnes en agissant sur les restes-à-charge en santé

Il est ainsi proposé de :

- **Supprimer les dépassements d'honoraires, les franchises médicales** pour les personnes en ALD et la **pénalité financière** en cas de dérogation au parcours de soins coordonné ;
- **Supprimer le ticket modérateur hospitalier et plafonner le forfait journalier hospitalier ;**
- **Supprimer la possibilité de récupération des franchises sur 5 ans et de l'ensemble des indus sur les pensions d'invalidité, les minima sociaux et les IJ maladie ;**
- Développer de **nouveaux modes de prise en charge** permettant de répondre aux besoins spécifiques non pris en charge : forfaits hygiène, accords préalables transports, implantologie, etc. ;
- **Instaurer des prix limite de vente, en cohérence avec les bases de remboursement Sécurité Sociale pour tous les biens médicaux ;**
- Mettre en place une **réduction ou un crédit d'impôt sur les restes-à-charge de soins remboursables ou réglementés.**

Responsabilité populationnelle

9 Enrichir l'Espace Numérique en Santé, avec des outils au service du rôle actif des personnes dans les domaines de la prévention et de la réduction des risques en santé

Il est proposé de s'inspirer de l'initiative Mesconseilscovid.fr **pour offrir de nouveaux services aux citoyens dans le cadre de la prévention et de la réduction des risques en santé.**

Par analogie à Mesconseilscovid.fr, ce site pourrait s'appeler Mesconseilssante.fr et permettrait aux utilisateurs qui le souhaitent d'accéder à des **recommandations personnalisées** et scientifiquement validées en fonction de données utiles qu'ils renseigneraient eux-mêmes.

10 Un plan d'investissement pour soutenir les patients en tant qu'acteurs de leur propre santé : une priorité nationale

Il est proposé de **faire de l'autonomie du patient une priorité nationale** à laquelle serait associé un plan d'investissement pour soutenir les patients en tant qu'acteurs de leur propre santé. Ce plan reposerait sur quatre leviers essentiels :

- La décision médicale partagée
- L'éducation thérapeutique
- L'accompagnement à l'autonomie pour renforcer les capacités à agir des patients
- Les approches citoyennes du numérique en santé

De nouveaux modes de financement pour améliorer la qualité et la pertinence des soins à l'hôpital comme en ville

11 Pour une réforme structurelle du financement de la psychiatrie, afin d'améliorer la qualité de la prise en charge sectorisée des personnes malades

Il est proposé d'intensifier et d'accélérer la mise en œuvre d'une réforme structurelle du financement de la psychiatrie favorisant, dans le cadre d'une politique de secteur revivifiée, la prévention, la coordination hôpital/social/médico-social/ville, l'innovation, l'égal accès au premier recours comme à l'expertise, et associant étroitement les représentants des patients et leurs proches.

12 Améliorer la qualité de la prise en charge des populations vulnérables et/ou en situation de handicap, en garantissant l'accessibilité des soins

Il est proposé de **conditionner le versement de dotations publiques au respect des normes d'accessibilité**, via la rémunération forfaitaire des médecins libéraux et la certification des établissements de santé et médicaux sociaux, et de renforcer les investissements, publics et privés, permettant une accessibilité universelle des structures de santé, en agissant notamment sur :

- L'accessibilité des locaux, en ville comme dans les établissements de santé ;
- L'adaptation du matériel médical ;
- L'interprétariat, afin de lutter contre les barrières de langage ;
- Les outils numérique accessibles à tous ;
- La médiation en santé.

13 De nouveaux modes de financement qui tiennent davantage compte de l'expérience des patients pour améliorer la qualité des parcours de soins

Il est proposé de **mesurer et d'intégrer systématiquement l'expérience des patients** à chaque étape de leur parcours de soins. Cette démarche implique que des indicateurs, **incluant la mesure de la qualité de vie liée à la santé** et complémentaires des critères d'évaluation clinique, soient **co-construits avec les associations de patients concernées**. Répondant à des standards méthodologiques exigeants, ces indicateurs **doivent compter pour une part significative dans le financement** des professionnels et établissements de santé.

14 Donner aux Caisses Primaires d'Assurance Maladie une compétence de négociation conventionnelle avec les médecins libéraux afin d'améliorer la pertinence des soins

Il est proposé de **renforcer les compétences des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM)**, en leur confiant la possibilité d'allouer aux médecins libéraux qui relèvent de leur ressort territorial **des financements forfaitaires (qui remplaceraient les forfaits individuels actuels existants), fondés sur des indicateurs ajustés sur le contexte épidémiologique local**. Les CPAM disposeraient ainsi de marges de manœuvre dans la limite d'une enveloppe paramétrique définie par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM).

Cette dotation pourrait être **négociée, dans un cadre conventionnel, avec les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé**, à charge pour elles de répartir les crédits entre les médecins libéraux qui participent à leurs projets de santé.

15 Optimiser et étendre les financements au forfait pour améliorer le parcours des personnes malades chroniques

Il est proposé de **mettre en place le forfait pour la prise en charge du diabète à l'hôpital et en ville, de poursuivre les travaux sur la réforme du financement de la dialyse et de l'activité de greffe rénale** pour les mener rapidement à terme et **de les étendre dans les meilleurs délais à d'autres pathologies chroniques**. Les résultats attendus de ces nouveaux modes de financement du point de vue des résultats cliniques et du ressenti des patients devront être évalués et publiés, à l'instar des indicateurs de performance établis par la HAS.

16 Un deuxième avis systématique et pris en charge par l'Assurance maladie pour toutes les pathologies nécessitant des traitements lourds susceptibles d'entraîner des effets secondaires

Il est proposé de **suggérer systématiquement un deuxième avis médical** pour toutes les pathologies nécessitant des traitements lourds susceptibles d'entraîner des effets secondaires. Ce deuxième avis **serait pris en charge à 100% par l'Assurance maladie**, dans la limite d'un tarif fixé par décret, au titre de son action en faveur de la pertinence des soins.

17 Développer les soins de supports afin de soutenir les personnes dans leurs parcours de vie avec une maladie chronique et des traitements au long cours

Il est proposé de développer les soins de supports au bénéfice de toutes les personnes vivant avec une maladie chronique et des traitements au long cours. **Ces soins complémentaires, inscrits dans le projet de soins, doivent faire l'objet d'un financement** de manière à améliorer effectivement la qualité de vie des personnes sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins et ceux de leur entourage, quels que soient leurs lieux de soins.

18 Améliorer la pertinence et la qualité de la prise en charge des transports sanitaires

Il est proposé **d'assouplir les conditions de prescription des transports sanitaires**, de façon à ce que les personnes fragiles en raison de leur état de santé, qui doivent se déplacer pour se soigner, disposent **d'alternatives simples aux transports en commun tout en limitant leurs restes à charge**.

Il est proposé de faire **une évaluation des pratiques des établissements** concernant l'organisation des transports sanitaires, au regard des financements attribués et de la qualité de la prise en charge des patients.

19 Faire de la France le leader mondial de la greffe d'organes

Il est proposé d'engager un plan ambitieux afin de **stimuler les activités de prélèvement et de greffe d'organes**, prévoyant la mise en œuvre de mesures financières et organisationnelles pour :

- **Garantir l'inscription précoce sur la liste d'attente de greffe** à tous les patients éligibles ;
- **Développer tous les types de prélèvements d'organes** (donneurs décédés et donneurs vivants) afin de garantir une disponibilité optimale des greffons ;
- **Accompagner les équipes de greffe** dans le développement de leurs activités de transplantation et de suivi des patients greffés et des donneurs vivants.

Faciliter l'accès aux médicaments, garantir la qualité des soins

20 Expertiser la mise en œuvre d'une solution publique ou à but non lucratif de certains médicaments à intérêt thérapeutique majeur

Il est proposé que soit expertisée une production publique ou à but non lucratif d'un petit nombre de médicaments, dans le cadre de la feuille de route ministérielle de lutte contre les pénuries de médicaments.

21 Élargir la prise en charge dérogatoire « à l'euro, l'euro » de traitements coûteux administrés à l'hôpital

Il est proposé **d'élargir la prise en charge dérogatoire « à l'euro, l'euro » aux traitements coûteux administrés à l'hôpital**, et enclencher parallèlement une réforme des conditions d'inscription à la liste en sus.

22 Inscrire la conciliation médicamenteuse dans les missions des établissements de santé ; inscrire son financement dans le droit commun

Il est proposé **d'inscrire la conciliation médicamenteuse au titre des missions des établissements de santé visées à l'article L. 6112-1 du code de la santé publique et d'inscrire son financement dans les dispositifs de droit commun.**

1 Clarifier le partage de responsabilité financière entre l'État et la Sécurité sociale

Questionner la pertinence du partage de dettes entre la Sécurité sociale et l'État et créer un « fonds exceptionnel covid-19 »

Un projet de loi organique et un projet de loi ordinaire prévoient le transfert à la Cades de 136 Md€ de dette sociale, intégrant 31 Md€ de déficits cumulés fin 2019, une "provision pour dette" de 92 Md€ au titre des déficits futurs des branches maladie, vieillesse et famille du régime général, du fonds de solidarité vieillesse (FSV) et de la branche vieillesse du régime agricole pour la période 2020-2023, avec pour hypothèse le retour de comptes sociaux à l'équilibre en 2024. Des versements de l'Assurance maladie devraient par ailleurs couvrir les échéances des emprunts contractés au 31 décembre 2019 par les établissements de santé relevant du service public hospitalier.

Pour absorber et financer le transfert de ces 136 Md€ supplémentaires de dette sociale, la Cades voit donc son existence et ses ressources prolongées jusqu'en 2033, au lieu de la date jusqu'alors prévue de 2024.

Il est proposé de questionner les mécanismes traditionnels de la gestion de la dette sociale afin, d'une part, de clarifier les relations financières entre l'État et la Sécurité Sociale et d'autre part, de permettre à la Sécurité Sociale de dégager des marges de manœuvre pour faire face aux défis sanitaires et sociaux qui se présentent.

Compte tenu de l'ampleur sans précédent de l'impact économique de la crise sanitaire, il est en outre proposé de créer un fonds spécial auquel la Sécurité Sociale contribuerait de façon non exclusive aux côtés de l'État et de financeurs privés dont l'industrie est largement solvabilisée par l'Assurance Maladie et ceux dont les charges ont été notablement réduites du fait de l'engagement à 100% de l'Assurance maladie sur certains postes de dépense, et qui, à ce titre, se doivent de participer à l'effort collectif de retour à l'équilibre.

Restaurer le principe de compensation par le budget de l'État à la sécurité sociale

Le rapport remis au Parlement en application de l'article 27 de la loi de programmation des finances publiques pour les années 2018 à 2022 vise notamment à faire évoluer les principes de compensation des mesures générales de baisse de prélèvements obligatoires. En 2019 et 2020, le gouvernement a ainsi dérogé aux principes de la loi Veil de 1994, prévoyant la compensation par l'État à la Sécurité sociale. En 2019, cette mesure a occasionné un manque à gagner pour la Sécurité sociale de 2,8 milliards d'euros du fait des mesures d'urgences économiques.

Il est proposé de revenir à une compensation intégrale des exonérations, afin de préserver l'autonomie du budget de la Sécurité Sociale et de ne pas faire peser sur lui les dépenses exceptionnelles et les pertes de recettes causées par les décisions circonstanciées des gouvernements.

2 Veiller à l'affectation stricte des crédits hospitaliers destinés au financement des missions d'intérêt général

Selon le code de la santé publique (article L. 6112-1), les établissements de santé peuvent être appelés à assurer, en tout ou partie, une ou plusieurs missions de service public dont les actions de santé publique font partie et pour lesquelles des financements dédiés sont prévus. Cependant, la régionalisation, l'autonomie budgétaire des établissements de santé et la fongibilité de ces crédits aboutissent souvent à ce que ces crédits soient détournés de leurs objectifs initiaux et tiennent lieu de variables d'ajustement.



C'est notamment le cas des centres de référence dans le champ des maladies rares, pour lesquelles des taux de gestion très variables peuvent être prélevés par les établissements. Il convient de garantir le respect de la destination des crédits hospitaliers décidés au niveau national et dédiés aux centres experts.

De la même façon, les permanences d'accès aux soins de santé (PASS), dont le rôle est de faciliter l'accès aux soins des personnes démunies et de les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits, disposent en principe d'un budget couvert par une dotation finançant les missions d'intérêt général intégrant l'ensemble des frais liés à l'activité de la structure. Les budgets attribués à chaque PASS sont répartis par les ARS en fonction de la taille de leur file active et des caractéristiques des territoires qu'elles couvrent. Mais, intégrés dans les budgets des établissements de santé, ils sont souvent réaffectés à d'autres fins, notamment pour combler des déficits.

Il est proposé de garantir l'affectation stricte des crédits destinés au financement des missions d'intérêt général dont les établissements de santé sont garants.

3 Pour un financement solidaire de la prise en charge de l'autonomie des personnes

La remise d'un rapport sur « les modalités de mise en œuvre d'un nouveau risque et d'une nouvelle branche de sécurité sociale relatives à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap », est prévue par la loi ordinaire examinée mi-juin en séance publique. En attendant, la création d'une cinquième branche de la Sécurité Sociale, votée en commission à l'Assemblée nationale, semble d'ores et déjà acquise.

La perte d'autonomie est liée à la difficulté pour une personne d'effectuer par elle-même certains actes de la vie courante, dans son environnement habituel.

L'incapacité, physique ou psychique, peut concerner quiconque, indifféremment de son âge et de son lieu de résidence. Ce risque ne doit par conséquent pas être compris dans une approche populationnelle. Une politique d'allocation personnalisée en fonction de ses besoins, comme le législateur l'avait d'ailleurs envisagée lors de l'adoption de la loi de 2005, est à développer.

Les besoins à couvrir pour aider les personnes en situation de perte d'autonomie doivent être évalués selon la situation personnelle et le projet de vie de chacun. L'équité des nouveaux dispositifs appelle l'abandon des critères d'éligibilité aux aides liés à l'âge et au département d'origine, pour tenir compte de la situation d'autonomie de la personne au vu de son projet de vie.

Ce nouveau champ de la protection sociale doit être pensé dans une logique de solidarité collective, pour compenser les effets des situations spécifiques qui portent atteinte à l'autonomie de la personne.

La création d'une cinquième branche doit s'accompagner d'un droit à un plan personnalisé de compensation qui détermine les besoins d'aide à l'autonomie pour chaque personne (aides humaines, animalières, techniques, financières, aménagement du lieu de vie, etc.). Il doit s'appuyer sur une évaluation personnalisée et multidimensionnelle, au regard d'un projet de vie personnel.

Une prestation de compensation doit récapituler, pour chaque personne, l'ensemble des biens et services (intégrant les aidants familiaux et notamment le droit au congé du proche aidant les personnes en perte d'autonomie) solvabilisés par la branche.

Un mode de financement solidaire doit garantir l'universalité du droit à compensation.

Il est proposé d'engager une concertation nationale, associant les représentants des associations concernées, autour des conditions d'éligibilité et d'un panier de soins et services pris en charge par la cinquième branche nouvellement créée.

4 Créer un fonds de financement des associations d'usagers du système de santé

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 usagers. Leur rôle social a été et est encore déterminant pendant la crise du covid : une période extrêmement intense pendant laquelle chacune s'est pleinement mobilisée pour accompagner, soutenir et défendre les personnes qu'elles représentent.

Alors qu'elles sont indispensables au bon fonctionnement de la démocratie en santé, de nombreuses associations d'usagers du système de santé sont aujourd'hui confrontées à des situations critiques. La démocratie en santé est sérieusement menacée par la fragilité économique des associations agréées d'usagers du système de santé. Les financements et les aides publics diminuent, les dons s'effondrent, notamment en raison des incertitudes fiscales (CSG et prélèvement à la source), de la réforme de l'ISF, et plus récemment de la générosité publique largement redirigée vers des ONG offrant des biens et services d'urgence vitale.

La démocratie en santé est aujourd'hui sérieusement menacée par la fragilité économique des associations agréées d'usagers du système de santé.

Il est proposé la constitution d'un fonds de financement des associations d'usagers du système de santé et de doter ce fonds de ressources issues d'une « fiscalité sanitaire » responsable, des entreprises dont l'activité a un impact sur la santé des personnes.



POUR UNE PRISE EN CHARGE VÉRITABLEMENT SOLIDAIRE DES BESOINS DE SANTÉ

En plusieurs occasions, France Assos Santé a rappelé son attachement aux valeurs solidaires de la Sécurité sociale et à l'engagement élargi de l'Assurance Maladie obligatoire sur le remboursement des soins utiles aux patients. Les études comparatives des systèmes de santé des différents pays de l'OCDE, font apparaître que plus un système de santé relève de financements publics, plus il est efficient d'un point de vue économique, socialement juste et performant du point de vue de la santé publique. Nous souhaitons donc qu'un véritable travail s'engage dans ce sens. Néanmoins, au regard du renforcement récent du rôle des organismes complémentaires d'assurance maladie dans la prise en charge des soins, et de la nécessité qu'une étude d'impact soit réalisée, France Assos Santé propose d'appliquer d'ores et déjà un certain nombre de mesures permettant d'améliorer la couverture santé et l'accès aux soins des usagers.

5 Intégrer l'Aide Médicale d'Etat (AME) au régime général de l'Assurance maladie

L'AME est une prestation sociale financée par l'État. Son budget est voté chaque année, dans le cadre de la loi de finances, indépendamment de la loi de financement de la sécurité sociale. Sa gestion est déléguée par l'État à la CNAM, mais les bénéficiaires ne sont pas considérés comme des assurés sociaux. Sont bénéficiaires de l'AME les étrangers résidant depuis plus de trois mois en France et dont les revenus sont inférieurs à 752€ par mois. Comme les autres personnes précaires, ils sont plus souvent exposés à des risques de santé en raison de leurs conditions de vie (hébergement précaire, ressources, insalubrité, vie à la rue, précarité énergétique etc.). Or, les bénéficiaires de l'AME ont un accès plus tardif aux soins, alors même qu'ils peuvent présenter des pathologies plus graves que l'ensemble des assurés sociaux.

Les renoncements aux soins et les retards de prise en charge observés parmi les bénéficiaires de l'AME, doivent inciter les pouvoirs publics à améliorer leur accès aux droits et aux soins. Il s'agit tout autant de protéger les personnes concernées que d'éviter les surcoûts liés à des prises en charge hospitalières tardives de pathologies à un stade avancé.

Par ailleurs, la coexistence du régime de l'AME avec le dispositif de protection universelle maladie dont les règles d'ouverture de droits diffèrent, induit non seulement des ruptures de droits pour les personnes qui passent d'un statut à l'autre, mais également des complexités, du temps et des coûts à la charge de l'Assurance maladie, des professionnels de santé et des établissements de santé.

L'inadaptation du régime de l'AME a, du reste, été mise en évidence dans le contexte de la crise du covid. Les sites d'accueil du public étant fermés pendant la période de confinement, il n'était pas possible de déposer un dossier de demande d'AME ou de remettre les cartes AME aux personnes. Afin d'assurer la continuité des droits sociaux, des dispositifs dérogatoires de prolongation des droits ont été mis en place pour les demandes et les renouvellements de l'AME.

Dans le prolongement de la simplification engagée en 2016 avec la mise en place de la protection universelle maladie et au regard des enjeux de santé publique auxquels notre pays est confronté, il est proposé d'intégrer l'AME au régime général de l'Assurance maladie.

6 Lever les barrières de l'accès aux soins des demandeurs d'asile

Ces derniers mois, des restrictions à l'accès aux soins sans précédent ont été imposées aux personnes étrangères. Cette politique irrationnelle fragilise ces personnes et conduit à faire peser sur les équipes des structures hospitalières, des centres de santé associatifs, une charge supplémentaire. La crise sanitaire, que nous venons de traverser, nous impose de revenir sur ces restrictions.

Issu du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020, le décret n° 2019-1531 du 30 décembre 2019 a eu pour effet de soumettre les personnes majeures enregistrées en qualité de demandeur-se d'asile à la condition de résidence en France de manière non interrompue depuis plus de trois mois. Ce délai de carence imposé aux demandeurs-ses d'asile nouvellement entrés en France peut priver d'accès aux soins préventifs cette population et entraîner un renoncement aux soins de personnes marquées par un parcours migratoire traumatisant. Un tel délai de trois mois emporte des conséquences particulièrement graves pour les personnes concernées, car il peut entraîner une rupture de continuité des traitements et donc aggraver leur état de santé. Cette mesure fait peser également un risque sanitaire et de santé publique sur l'ensemble de la population. Par ailleurs, la réduction du maintien des droits à l'Assurance Maladie de 12 mois à 6 mois fragilise l'ensemble des personnes étrangères en possession de titres de séjour de courte durée.

Il est proposé d'abroger les mesures de restriction qui fragilisent l'accès aux soins des demandeurs d'asile.



POUR UNE PRISE EN CHARGE VÉRITABLEMENT SOLIDAIRE DES BESOINS DE SANTÉ

7 Instaurer une véritable complémentaire santé solidaire dont les cotisations sont modulées en fonction des revenus

Si la Complémentaire Santé Solidaire instaurée par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2019 permet un accès simplifié aux bénéficiaires de l'ex ACS au contrat CMU-C amélioré, elle ne résout pas la problématique des effets de seuils, qui ont pour conséquence d'exclure de nombreuses personnes dont certaines ont des besoins de santé importants (retraités, certains pensionnés invalides et bénéficiaires de l'AAH).

Les personnes âgées font partie des publics les plus pénalisés du fait des tarifs des complémentaire santé croissant avec l'âge.

A ce jour, 5% de la population ne bénéficient pas d'une complémentaire santé, toute solidaire soit-elle.

Il est proposé une réponse plus juste pour permettre aux personnes dont les ressources restent modestes d'accéder à une complémentaire santé, en prévoyant la modulation des tarifs en fonction des ressources et non plus de l'âge. Ce dispositif serait financé par la contribution des assurés eux-mêmes, calculée en fonction de leurs revenus et des aides publiques (État, Assurance maladie, collectivité locale).

Par ailleurs, les ressources actuellement destinées au financement de la Complémentaire santé Solidaire et aux aides extralégales versées par les CPAM seraient affectées à ce nouveau dispositif.

Il est également proposé de redéployer une partie des financements « ANI » sur ce contrat.

POUR UNE PRISE EN CHARGE VÉRITABLEMENT SOLIDAIRE DES BESOINS DE SANTÉ

8 Améliorer l'accès aux soins des personnes en agissant sur les restes-à-charge en santé

Le reste-à-charge moyen par Français serait officiellement de 214€ par an selon les statistiques publiques. D'une part, ces moyennes cachent des disparités très importantes, avec parfois des restes-à-charge très élevés pour certaines catégories de population, et d'autre part, selon une enquête conduite par France Assos Santé, basée sur les réponses de 351 personnes fin 2019, les restes-à-charge qui passeraient sous les radars de la statistique publique seraient d'environ 1000€ en moyenne par an et par personne, et pour 22% d'entre elles plus de 1500€.

A l'origine de nombreux renoncements aux soins, la lutte contre les restes-à-charge doit se poursuivre au-delà des récentes réformes ayant notamment introduit la complémentaire santé solidaire et le reste-à-charge zéro sur une gamme de soins donnée.

Il est ainsi proposé de :

- Supprimer les dépassements d'honoraires, les franchises médicales pour les personnes en ALD et la pénalité financière en cas de dérogation au parcours de soins coordonné ;
- Supprimer le ticket modérateur hospitalier et plafonner le forfait journalier hospitalier ;
- Supprimer la possibilité de récupération des franchises sur 5 ans et de l'ensemble des indus sur les pensions d'invalidité, les minimas sociaux et les IJ maladie ;
- Développer de nouveaux modes de prises en charge permettant de répondre aux besoins spécifiques non pris en charge : forfaits hygiène, accords préalables transports, implantologie, etc. ;
- Instaurer des prix limite de vente en cohérence avec les bases de remboursement Sécurité Sociale pour tous les biens médicaux ;
- Mettre en place une réduction ou un crédit d'impôt sur les restes-à-charge de soins remboursables ou réglementés.

9 Enrichir l'Espace Numérique en Santé avec des outils au service du rôle actif des personnes dans les domaines de la prévention et de la réduction des risques en santé

En pleine période de crise sanitaire, le ministère des Solidarités et de la Santé a lancé un site de « prévention et de conseils personnalisés » sur le coronavirus appelé Mesconseilscovid.fr. Ce site regroupe toutes les informations utiles, actualisées et médicalement validées pour se protéger et protéger les autres dans la lutte contre le covid-19.

Un outil comparable pourrait, à la faveur du développement du numérique en santé, aider les personnes à mieux évaluer et à s'auto-déterminer vis-à-vis des risques pour leur santé auxquels elles s'exposent au regard de leur situation particulière et contribuerait à améliorer leur information sur les dispositifs de prévention et de réduction des risques existants (géolocalisation de services dédiés, information sur les droits, etc.)

Il est proposé de s'inspirer de cette initiative pour offrir de nouveaux services aux citoyens dans le cadre de la prévention et de réduction des risques en santé.

Par analogie à Mesconseilscovid.fr, ce site pourrait s'appeler Mesconseilssante.fr et permettrait aux utilisateurs qui le souhaitent d'accéder à des recommandations personnalisées et scientifiquement validées en fonction de données utiles qu'ils renseigneraient eux-mêmes.

Fondé sur le consentement express des personnes, la protection des données personnelles, et la co-construction avec les associations de patients, Mesconseilssante.fr pourrait utilement être intégré à l'Espace Numérique de Santé dont disposera chaque usager à partir du 1er janvier 2022 et répondrait à plusieurs objectifs : l'information et l'orientation des personnes, l'empowerment des citoyens et la responsabilité individuelle, les sciences médicales et les sciences des data au service de tous.



10

Un plan d'investissement pour soutenir les patients en tant qu'acteurs de leur propre santé : une priorité nationale

La crise de la Covid-19 a mis en lumière la grande fragilité des personnes atteintes de maladies chroniques qui nécessitent un accompagnement personnalisé pour vivre avec leur pathologie et leurs traitements de manière plus autonome et moins contraignante.

Cet enjeu d'autonomie des patients est associé à l'éthique médicale et à la responsabilisation individuelle qui peut être améliorée pour peu que l'on donne à chacun les moyens de gérer sa maladie et ses traitements. Le respect du droit à l'information, au consentement et à la formation aux soins est essentiel et doit permettre au patient de décider pour lui-même des stratégies de soins qui lui semblent adaptées à ses besoins spécifiques, à ses préférences, à ses priorités et à son échelle de valeurs.

L'autonomie des patients doit faire l'objet d'un plan d'actions visant à renforcer les capacités de chacun et à transformer les approches médicales pour mieux tenir compte de la pluralité des situations individuelles.

L'autonomisation du patient procède de la volonté d'humaniser les soins. Donner aux patients les moyens de s'auto-déterminer vis-à-vis des stratégies de soins qui leur sont proposées, c'est avant tout respecter la dignité et la liberté de chacun d'entre eux.

Il est proposé de faire de l'autonomie du patient une priorité nationale à laquelle serait associé un plan d'investissement pour soutenir les patients en tant qu'acteurs de leur propre santé. Ce plan reposerait sur quatre leviers essentiels :

La décision médicale partagée : la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 appelle à la décision partagée, au titre de la pertinence des soins et de la réaffirmation de la place des citoyens dans le système de santé. Le temps n'est donc plus à la démonstration académique de sa validité, mais bien à celui de sa mise en place effective, appuyée par la loi, au développement et à la diffusion d'outils et de stratégies de décision partagée et à la mesure de son impact positif sur la politique de santé ;

L'éducation thérapeutique dont trop peu de patients bénéficient aujourd'hui. Plus de 80% des programmes sont mis en place au sein d'unités hospitalières, alors même que les patients sont majoritairement suivis en ville. Il est nécessaire de développer des pratiques de l'éducation thérapeutique en proximité immédiate des patients ;

L'accompagnement à l'autonomie pour renforcer les capacités à agir des patients : des financements pérennes doivent être prévus à ce titre, pour aller au-delà des expérimentations réalisées ;

Les approches citoyennes du numérique en santé : expérimenter la faisabilité de démarches de santé faisant intervenir le numérique au sein d'une communauté de vie et s'appuyant sur une approche participative, en cohérence avec le concept de promotion de la santé, tel que défini dans la Charte d'Ottawa.

DE NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENT POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERTINENCE DES SOINS À L'HÔPITAL COMME EN VILLE

11

Pour une réforme structurelle du financement de la psychiatrie afin d'améliorer la qualité de la prise en charge sectorisée des personnes malades

Les engagements ministériels pris dans le cadre de Ma Santé 2022 visent plusieurs objectifs en lien avec les axes stratégiques de la feuille de route santé mentale et psychiatrie. Il s'agit d'améliorer la qualité des prises en charge, de redonner du sens et du dynamisme à l'ensemble du secteur en lui permettant de développer de nouvelles activités, d'encourager la coopération entre les acteurs grâce à une plus grande cohérence des modes de financement et de réduire les inégalités entre les régions pour améliorer l'accès aux soins et réduire les délais d'attente des patients.

Avec 2,1 millions de personnes concernées en 2017 par les pathologies psychiatriques, la santé mentale représente un enjeu majeur pour notre système de santé. Et si les dépenses liées à la psychiatrie sont importantes (elles représentent 14% des dépenses de l'Assurance maladie, 23 milliards d'euros en 2017), la manière dont elles sont réparties ne permettent pas de répondre de façon satisfaisante aux besoins de la population.

Il est proposé d'intensifier et d'accélérer la mise en œuvre d'une réforme structurelle du financement de la psychiatrie favorisant, dans le cadre d'une politique de secteur revivifiée, la prévention, la coordination hôpital/social/médico-social/ville, l'innovation, l'égal accès au premier recours comme à l'expertise, et associant étroitement les représentants des patients et leurs proches.

DE NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENT POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERTINENCE DES SOINS À L'HÔPITAL COMME EN VILLE

12

Améliorer la qualité de la prise en charge des populations vulnérables et/ou en situation de handicap en garantissant l'accessibilité des soins

La loi du 11 février 2005, codifiée à l'article L. 111-7-3 du code de la construction et de l'habitat), prévoit que « Les établissements recevant du public situés dans un cadre bâti existant doivent être tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler et y recevoir les informations qui y sont diffusées, dans les parties ouvertes au public. L'information destinée au public doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps ».

Parce qu'il est essentiel de tendre vers une société plus inclusive vis-à-vis des personnes vulnérables et/ou en perte d'autonomie, notre système de santé doit s'adapter aux besoins spécifiques de ces populations pour qui les conditions d'accessibilité des structures de soins peuvent représenter des obstacles majeurs.

L'accessibilité des lieux de soins (ville et établissements), l'adaptation des équipements (radiologie, table d'examen, etc.) et des services (information, prise de rendez-vous, etc.) procèdent du respect du droit à la santé et de la nécessaire adaptation de notre société à la diversité des profils qui la constituent. Elles doivent être conçues et évaluées avec les personnes concernées et les manquements doivent faire l'objet d'actions correctives.

Il est proposé de conditionner le versement de dotations publiques au respect des normes d'accessibilité, via la rémunération forfaitaire des médecins libéraux et la certification des établissements de santé et médicaux sociaux, et de renforcer les investissements, publics et privés, permettant une accessibilité universelle des structures de santé, en agissant notamment sur :

- L'accessibilité des locaux, en ville comme dans les établissements de santé ;
- L'adaptation du matériel médical ;
- L'interprétariat, afin de lutter contre les barrières de langage ;
- Les outils numérique accessibles à tous ;
- La médiation en santé.

DE NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENT POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERTINENCE DES SOINS À L'HÔPITAL COMME EN VILLE

13

De nouveaux modes de financement qui tiennent davantage compte de l'expérience des patients pour améliorer la qualité des parcours de soins

Le rapport de la mission récemment pilotée par Jean-Marc Aubert souligne l'importance de combiner les financements et de réduire la part de la tarification à l'activité (T2A) des établissements de santé qui a montré ses effets pervers, inflationnistes, avec un impact péjoratif sur la qualité des soins.

La recommandation visant à plafonner la part de la T2A pour ne représenter à terme que 50% de l'ensemble des financements va dans le bon sens. Mais nous devons aller plus loin et tendre vers des dotations populationnelles permettant de mieux tenir compte des caractéristiques des patients et de réduire les inégalités territoriales. Quels que soient les modèles de financement qui seront retenus, ils devront inclure une part fondée sur l'expérience des patients. Ce faisant, il est nécessaire de concevoir dès maintenant les indicateurs pertinents et de convenir des modalités de recueil systématique des données issues des patients.



Il est proposé de mesurer et d'intégrer systématiquement l'expérience des patients à chaque étape de leur parcours de soins. Cette démarche implique que des indicateurs, incluant la mesure de la qualité de vie liée à la santé et complémentaires des critères d'évaluation clinique, soient co-construits avec les associations de patients concernées.

Répondant à des standards méthodologiques exigeants, ces indicateurs doivent compter pour une part significative dans le financement des professionnels et établissements de santé.

DE NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENT POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERTINENCE DES SOINS À L'HÔPITAL COMME EN VILLE

14

Donner aux Caisses Primaires d'Assurance Maladie une compétence de négociation conventionnelle avec les médecins libéraux afin d'améliorer la pertinence des soins

Actuellement, les médecins libéraux sont, sous certaines conditions, éligibles à l'allocation de plusieurs forfaits :

La rémunération sur objectif de santé publique, qui comprend 29 indicateurs de pratique clinique (point valorisé à 7 €) ;

le forfait structure, qui comprend un premier volet relatif à l'équipement du cabinet et un second volet portant sur les services aux patients (7355 points équivalent à 5 1455 € par an versés par médecin cas d'atteinte des objectifs) ;

le forfait patientèle médecin traitant, qui prévoit le versement de différents montants par patients, selon leurs caractéristiques.

Ces forfaits, dont l'objectif est d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients en ville, reposent sur des indicateurs de performance définis au niveau national au regard, notamment, des enjeux de santé publique. La dimension géographique, qui permettrait de tenir compte du contexte épidémiologique local et des spécificités populationnelles propres aux territoires, est insuffisamment prise en compte dans la conception des forfaits.

Il est proposé de renforcer les compétences des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) en leur confiant la possibilité d'allouer aux médecins libéraux qui relèvent de leur ressort territorial des financements forfaitaires (en remplacement des forfaits individuels actuels) fondés sur des indicateurs ajustés sur le contexte épidémiologique local. Les CPAM disposeraient ainsi de marges de manœuvre, dans la limite d'une enveloppe paramétrique définie par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM).

Cette dotation pourrait être négociée, dans un cadre conventionnel, avec les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé, à charge pour elles de répartir les crédits entre les médecins libéraux qui participent à leurs projets de santé.

DE NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENT POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERTINENCE DES SOINS À L'HÔPITAL COMME EN VILLE

15

Optimiser et étendre les financements au forfait pour améliorer le parcours des personnes malades chroniques

En septembre 2018, le Président de la République annonçait la mise en place d'une rémunération sous la forme d'un forfait « pour inciter les professionnels et les structures à développer les actions de prévention, d'éducation du patient et à assurer la fonction de coordination des soins nécessaires à une prise en charge de qualité ».

Le forfait devait être initié pour la prise en charge hospitalière du diabète et de l'insuffisance rénale chronique en 2019. Une première partie de cette réforme, qui concerne pour le moment les patients insuffisants rénaux avant le stade de suppléance par dialyse ou greffe, est désormais opérationnelle.

L'élargissement de cette réforme concernera d'autres pathologies à partir de 2020 et cette démarche s'ouvrira par la suite sur la ville et les coordinations ville-hôpital.

Les associations de patients concernés attendent de cette réforme qu'elle contribue à combattre efficacement les rentes de situation qui vont à l'encontre de la qualité et de la pertinence des soins, à généraliser l'évaluation de la qualité des soins, y compris par les patients eux-mêmes, à la lutte contre les grandes inégalités géographiques et sociales qui émaillent les parcours des malades, à humaniser les prises en charge, à généraliser l'information, l'accompagnement, le renforcement des capacités des patients et de leur participation active aux décisions médicales qui les concernent.

La poursuite de ce chantier est essentielle. Elle devra tenir compte des besoins et des attentes des patients, mesurés à partir d'indicateurs d'expérience et de qualité de vie recueillis à toutes les étapes du parcours et intégrés au forfait.

L'évaluation des résultats attendus de ces forfaits est également nécessaire. Leur modulation devra être un levier de transformation des pratiques professionnelles.

La publication des performances des établissements qui en bénéficient pourrait en outre, au même titre que le score de satisfaction globale et d'expérience des patients hospitalisés (e-satis) et les résultats nationaux des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) développés par la HAS, aider les personnes à s'orienter dans le système de santé et les établissements à s'engager dans des stratégies d'amélioration continue de la qualité des soins.

Il est proposé de mettre en place le forfait pour la prise en charge du diabète à l'hôpital et en ville, de poursuivre les travaux sur la réforme du financement de la dialyse et de l'activité de greffe rénale pour les mener rapidement à terme et de les étendre dans les meilleurs délais à d'autres pathologies chroniques. Les résultats attendus de ces nouveaux modes de financement du point de vue des résultats cliniques et du ressenti des patients devront être évalués et publiés, à l'instar des indicateurs de performances établis par la HAS.

DE NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENT POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERTINENCE DES SOINS À L'HÔPITAL COMME EN VILLE

16

Un deuxième avis systématique et pris en charge par l'Assurance maladie pour toutes les pathologies nécessitant des traitements lourds susceptibles d'entraîner des effets secondaires

En cas de pathologie lourde nécessitant un traitement dont on peut craindre les effets secondaires (cancers, épilepsie, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale nécessitant un traitement de suppléance, maladie de Crohn...), la demande d'un second avis médical peut participer à éclairer la décision du patient. Cette option n'est pas soumise à l'approbation de l'équipe soignante. Le patient est libre d'y recourir ou non. La demande d'un second avis médical permet de valider ou d'invalider l'orientation thérapeutique proposée par un premier praticien.

Prévu par la loi du 4 mars 2002, l'accès à un second avis est un droit dont les patients se prévalent peu, pour au moins trois raisons :

Le deuxième avis n'est pas proposé systématiquement aux patients qui, le plus souvent, ont toute confiance en leurs médecins. Un deuxième avis peut pourtant permettre d'éviter certaines pertes de chance en suscitant un dialogue et une décision médicale partagée avec les patients concernés ;

Le patient doit obtenir son dossier médical pour en transmettre les éléments au médecin à qui un deuxième avis est demandé. Or, de nombreux patients se heurtent encore à des réticences de la part des soignants et des établissements de santé : remise tardive, dossier incomplet ou refus pur et simple ;

Le deuxième avis peut entraîner des restes-à-charge plus ou moins importants, liés d'une part à la facturation des frais de reproduction et d'envoi des dossiers dépassant ceux prévus par les textes et d'autre part, aux dépassements d'honoraires pratiqués par les spécialistes sollicités.

Dans le cadre du Baromètre CISS-LH2 sur les droits des malades de 2015, 33% des personnes interrogées estiment que le droit à accéder à son dossier médical reste mal appliqué.

L'accès à un second avis pourrait être facilité à la faveur du développement de la télémedecine qui rend possible des consultations à distance pour les patients qui souhaiteraient solliciter l'avis de spécialistes exerçant loin de chez eux. Cette reconnaissance s'avérerait extrêmement utile aux patients résidant dans les territoires ruraux, les déserts médicaux et les départements et régions d'outre-mer.

Il est proposé de suggérer systématiquement un deuxième avis médical pour toutes les pathologies nécessitant des traitements lourds susceptibles d'entraîner des effets secondaires. Ce deuxième avis serait pris en charge à 100% par l'Assurance maladie, dans la limite d'un tarif fixé par décret, au titre de son action en faveur de la pertinence des soins.

DE NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENT POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERTINENCE DES SOINS À L'HÔPITAL COMME EN VILLE

17

Développer les soins de supports afin de soutenir les personnes dans leurs parcours de vie avec une maladie chronique et des traitements au long cours

La prise en charge des personnes malades chroniques n'est pas réductible au traitement de la seule maladie. Les soins de supports répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites et qui concernent notamment la prise en compte de la douleur et de la fatigue, mais aussi les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires, les troubles moteurs, les handicaps ou encore les problèmes odontologiques. Ils concernent également les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie.

Les « soins de support », définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, doivent systématiquement être proposés et mis en place tout au long du parcours des personnes, conjointement aux traitements spécifiques contre la maladie principale.

Il est proposé de développer les soins de supports au bénéfice de toutes les personnes vivant avec une maladie chronique et des traitements au long cours. Ces soins complémentaires, inscrits dans le projet de soins, doivent faire l'objet d'un financement de manière à améliorer effectivement la qualité de vie des personnes sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins et ceux de leur entourage, quels que soient leurs lieux de soins.

DE NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENT POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERTINENCE DES SOINS À L'HÔPITAL COMME EN VILLE

18 Améliorer la pertinence de la prise en charge des transports sanitaires

La crise de la Covid a mis en lumière la problématique d'accès aux soins pour les personnes les plus vulnérables ne disposant pas de véhicule personnel pour se rendre à leurs rendez-vous médicaux. De nombreux trajets peuvent occasionner d'importants restes-à-charge, y compris pour les personnes en ALD et/ou résidant dans des établissements médico-sociaux : consultations, séances de kinésithérapie, orthophonie, soins dentaires, etc. Or, pour de nombreuses personnes, les déplacements en transports en commun sont inenvisageables, soit du fait de leur inaccessibilité, soit au regard de l'exposition aux risques de contamination qu'ils entraînent. C'est ainsi que de nombreuses personnes ont, pendant la période de confinement, recouru, à leurs frais, à des déplacements en taxi ou VTC, pour se faire soigner.

Il est proposé d'assouplir les conditions de prescription des transports sanitaires, de façon à ce que les personnes fragiles en raison de leur état de santé qui doivent se déplacer pour se soigner disposent d'alternatives simples aux transports en commun tout en limitant leurs restes à charge

Par ailleurs, des problématiques demeurent concernant les transports à la charge des établissements de santé, que ce soit dans le cadre des Groupements Hospitaliers de Territoire ou depuis la mise en œuvre de l'article 80 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2017 : transports intra ou inter établissement, consultations de ville pendant une hospitalisation, et permissions de sortie des patients de plus de 20 ans (un droit à permission de sortie pour les enfants de moins de 20 ans a été instauré suite aux nombreuses restrictions qui avaient été constatées). Des choix financiers sont opérés par les établissements, parfois au détriment de la qualité de la prise en charge : mode de transport non adapté, orientation vers des établissements plus proches de l'établissement, le transport étant moins coûteux mais pas toujours le plus adapté pour le patient, restriction des orientations vers des consultations nécessaires en ville pendant une hospitalisation, restriction des permissions de sortie alors que celles-ci étaient prescrites avant la réforme, etc.

Il est proposé de faire une évaluation des pratiques des établissements concernant l'organisation des transports sanitaires, au regard des financements attribués et de la qualité de la prise en charge des patients.

DE NOUVEAUX MODES DE FINANCEMENT POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ ET LA PERTINENCE DES SOINS À L'HÔPITAL COMME EN VILLE

19

Faire de la France le leader mondial de la greffe d'organes

Alors que la précédente révision de la loi relative à la bioéthique a permis des progrès importants, pour la première fois depuis une dizaine d'années, le don d'organes et la greffe sont en diminution en 2018. Les équipes de greffe ont prélevé 50 donneurs décédés de moins qu'en 2017. Le nombre total de greffes rénales (le rein étant l'organe le plus greffé) a reculé de 6% et le nombre de greffes rénales de donneurs vivants de 12% (537 contre 611 en 2017).

Cette régression, qui s'est poursuivie en 2019, est préoccupante, dans un contexte où l'ensemble des recommandations, et notamment celles de la HAS, plaident au contraire pour faire de la greffe rénale le traitement prioritaire de l'insuffisance rénale terminale, de préférence à la dialyse, et alors que le nombre de patients dialysés augmente de 4% chaque année.

Ainsi, le retard de la France par rapport aux autres pays européens continue de s'amplifier, ce que confirme l'analyse des réponses apportées aux besoins de la population. Seulement 45% des patients sont transplantés et 55% dialysés, ce qui nous situe en 11ème position sur 15 pays. Plus frappant encore, dans 10 de ces 15 pays, la greffe est majoritaire : plus de la moitié des patients y sont traités par transplantation (ils sont même plus de 70% en Norvège).

L'exemple de l'Espagne est encore plus significatif : au cours des 5 dernières années, le taux de don d'organes en Espagne a progressé de 37%, passant de 35,1 à 48 donneurs par million d'habitants (pmh) en 2018, contre 27 pmh en France. Il s'agit de la plus importante augmentation de sa propre histoire. L'activité de greffe rénale en Espagne se situait en 2017 et 2018 au 1er rang mondial.

La situation des patients en attente de greffe rénale s'est brutalement aggravée depuis le 16 mars, date à laquelle les responsables des équipes de greffe françaises ont décidé de suspendre, en raison de la crise du coronavirus, les activités de greffe rénale de donneurs décédés et de donneurs vivants. Si l'activité de greffe rénale a pu reprendre le 11 mai, sous réserve que soient réunis les critères de protection des receveurs contre l'infection, il reste que de nombreux patients, placés en « contre-indications temporaires » sont à ce jour privés de la possibilité de recevoir une greffe rénale et qu'en tout état de cause, la greffe ne retrouvera pas un niveau d'activité optimal avant plusieurs mois.

Il est proposé d'engager un plan ambitieux, afin de stimuler les activités de prélèvement et de greffe d'organes, prévoyant la mise en œuvre de mesures financières et organisationnelles pour :

- Garantir l'inscription précoce sur la liste d'attente de greffe à tous les patients éligibles ;
- Développer tous les types de prélèvements d'organes (donneurs décédés et donneurs vivants), afin de garantir une disponibilité optimale des greffons ;
- Accompagner les équipes de greffe dans le développement de leurs activités de transplantation et de suivi des patients greffés et des donneurs vivants.

20 Expertiser la mise en œuvre d'une solution publique ou à but non lucratif de certains médicaments à intérêt thérapeutique majeur

Les pénuries de médicaments et de vaccins entraînent une perte de chance pour les patients, mais provoquent également de graves conséquences dans la gestion des services hospitaliers. Elles nécessitent la mise en œuvre d'importantes mesures de gestion, coûteuses financièrement et humainement, qui déstabilisent les services et la prise en charge des personnes malades.

Des propositions et initiatives émergent pour pallier les pénuries de médicaments, ainsi que pour remédier à la hausse de leurs prix, comme aux États-Unis où des hôpitaux ont fondé la société à but non lucratif Civica Rx. En France, la mise en œuvre d'une production publique de médicaments a été formulée en 2018 par la mission sénatoriale d'information sur les pénuries de médicaments et de vaccins.

Il est proposé que soit expertisée une production publique ou à but non lucratif d'un petit nombre de médicaments concernés par des arrêts de commercialisation, ou de médicaments « de niche » régulièrement exposés à des tensions d'approvisionnement.



21

Élargir la prise en charge dérogatoire « à l'euro, l'euro » de traitements coûteux administrés à l'hôpital

Les conditions d'inscription d'un médicament à la liste en sus ont été profondément modifiées en mars 2016. Le décret du 25 mars 2016 relatif aux modalités de prise en charge des médicaments innovants et coûteux administrés en établissements de santé (décret dit « liste en sus ») a été largement critiqué à la suite de plusieurs radiations et refus d'inscription, en particulier pour des produits d'oncologie ayant obtenu des ASMR IV (mineure) ou V (pas d'ASMR), mais qui répondent à des besoins vitaux pour les personnes malades.

Sans inscription sur la liste en sus, ces médicaments onéreux doivent être financés sur les tarifs hospitaliers, en fonction des capacités et du bon vouloir des établissements, provoquant un recul en matière d'accès et d'égalité territoriale.

Une expérimentation « article 51 » doit permettre de tester pendant 3 ans de nouvelles modalités de prise en charge des médicaments onéreux, mais rencontre d'importantes difficultés de mise en œuvre. Il y a pourtant urgence à agir : les iniquités d'accès et de perte de chance pour les malades sont déjà largement documentées.

Il est proposé d'élargir la prise en charge dérogatoire « à l'euro, l'euro » aux traitements coûteux administrés à l'hôpital et d'enclencher parallèlement une réforme des conditions d'inscription à la liste en sus.

22 Inscrire la conciliation médicamenteuse dans les missions des établissements de santé ; inscrire son financement dans le droit commun

La conciliation médicamenteuse a pour but de sécuriser la prise en charge du patient lors de son parcours de soins. Il s'agit d'une démarche de prévention et d'interception des erreurs médicamenteuses.

La conciliation médicamenteuse est une partie essentielle de la politique de qualité des soins et de sécurité des patients des établissements de santé. La conciliation médicamenteuse s'inscrit dans les exigences de la réglementation actuelle en termes de management de la qualité de la prise en charge médicamenteuse en établissement (arrêté du 6 avril 2011), de certification (critères 20a et 20abis) et de contrat de bon usage, mais souffre de grandes disparités d'application.

Il est proposé d'inscrire la conciliation médicamenteuse au titre des missions des établissements de santé visées à l'article L. 6112-1 du code de la santé publique et d'inscrire son financement dans les dispositifs de droit commun.

Pilier 3

Simplifier radicalement les
organisations et le quotidien
des équipes

SÉCURITÉ DE LA SANTÉ

JUIN 2020

PILIER 3

SIMPLIFIER RADICALEMENT LES ORGANISATIONS ET LE QUOTIDIEN DES ÉQUIPES

Préambule

Simplifier les organisations et le quotidien des équipes, certes, mais à l'unique condition que cette simplification serve l'intérêt premier des usagers. Toute évolution devra être envisagée pour une meilleure prise en soin des usagers.

Pour ce faire, et au-delà des évidences, les associations agréées du système de santé doivent être parties prenantes à l'organisation du système de santé. Les mesures et dispositions prises durant cette période de crise sanitaire ont montré que les organisations habituelles pouvaient effectivement être assouplies ou adaptées, pour autant la communication et l'information faites aux usagers ont montré leurs failles. L'accompagnement associatif a montré toute sa force dans la crise sanitaire, notamment dans l'accompagnement des personnes.

Les constats sont connus et ont déjà été soulevés dans le cadre du rapport Devictor de 2014 (!) :

- Un défaut de compréhension du système de santé : qui fait quoi ? où ? selon quelles conditions tarifaires ? avec quelles garanties de qualité du service rendu ? ;
- Un mésusage du système de santé car dans l'ignorance ou l'incompréhension du rôle des uns et des autres, ou en l'absence de disponibilité d'une offre adaptée, il peut être rassurant d'aller toujours vers celui « qui fait le plus, qui est censé être le plus compétent et qui est ouvert tout le temps » ;
- Des ruptures dans les processus d'accompagnement ou de prise en charge soit parce que l'utilisateur est livré à lui-même pour enclencher la phase suivante de son parcours (par exemple, prendre un rendez-vous chez un spécialiste souvent peu disponible), soit parce que le passage de relais entre les équipes ou les professionnels est non prévu ou déficient ; ainsi en sortie d'hôpital, c'est trop souvent le patient lui-même ou son aidant qui devra activer les intervenants nécessaires ;
- Le ressenti par les usagers que le parcours qui leur a été proposé l'a été par défaut, du fait de la difficulté qui est la leur à percevoir les alternatives et les critères de choix ;
- Le fait qu'encre trop de personnes restent en dehors du système de santé soit parce qu'elles ne sont pas en demande (personnes en situation de précarité ou âgées ou souffrant de troubles ou maladies psychiques, ...), soit parce qu'elles n'accèdent pas à leurs droits, ou qu'elles y renoncent du fait de la charge financière réelle ou anticipée.

Reconnaître que l'utilisateur navigue dans un parcours, c'est reconnaître qu'il y'a des ruptures

Il est nécessaire de reconnaître et de renforcer la notion de parcours de santé pour une prise en soins globale des personnes et de leurs proches aidants, en favorisant notamment le décloisonnement entre les secteurs sanitaires et médico-social ;

A l'échelle des établissements, l'entrée tout comme la sortie sont des socles pour assurer une information active, pour associer le patient à son parcours, pour l'inclure dans les prises de décisions afin qu'il soit acteur de sa santé et de son parcours. L'importance du temps accordé à la sortie d'établissement du patient (RDV, ordonnances, reprise des aides à domicile, pharmacies...) est essentielle pour assurer la compréhension et favoriser l'adhésion au traitement, au suivi et prévenir les complications tels que les accidents iatrogènes et le non-retour dans un délai restreint.

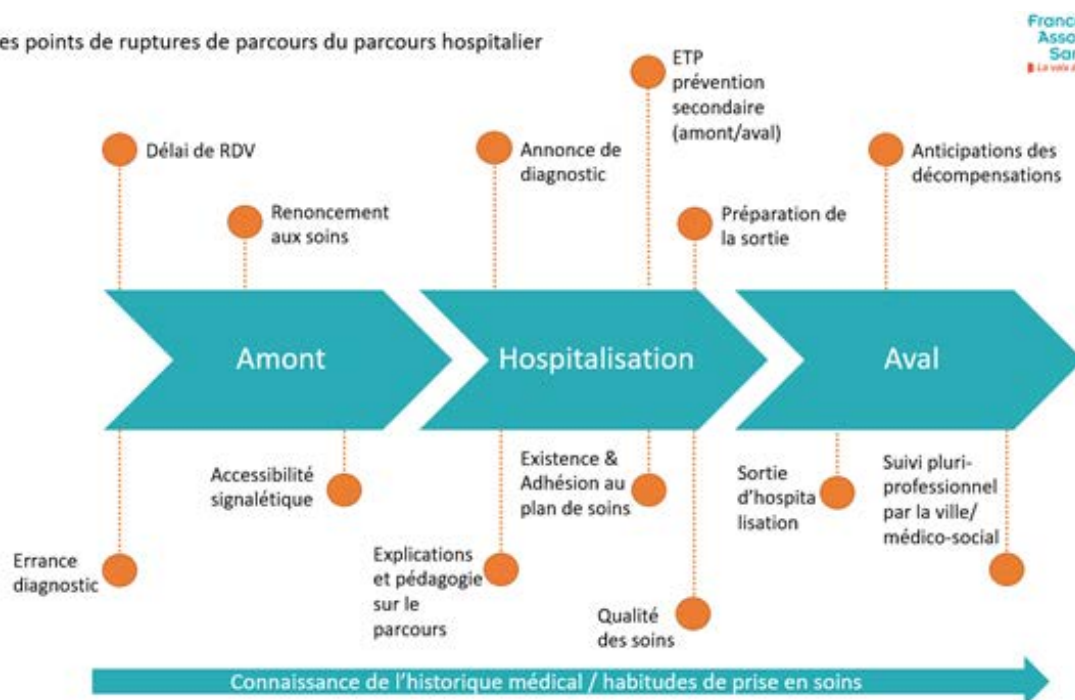
En tant qu'union des associations d'utilisateurs nous constatons des ruptures de parcours récurrentes :

PILIER 3

SIMPLIFIER RADICALEMENT LES ORGANISATIONS ET LE QUOTIDIEN DES ÉQUIPES

En tant qu'union des associations d'usagers, nous constatons des ruptures de parcours récurrentes :

Rappel des points de ruptures de parcours du parcours hospitalier



D'une manière générale, il nous semble indispensable de faire perdurer et d'amplifier la simplification mise en place lors de l'épisode COVID 19 pour l'accès aux droits (ouverture de droit, renouvellement, téléconsultation/télésoin).

Remerciements

Animation du pilier :

Anne-Claude LEVOYER (AFM TELETHON) & Alexis VERVIALLE (FAS).

Ont contribué par écrit à ce document :

AFH, AFM TELETHON, AIDES, APF FRANCE HANDICAP, FNAR, FRANCE ALZHEIMER, FRANCE ASSOS SANTE PAYS DE LOIRE, SOS HEPATITES, UNAF, UNAPECLE.

PILIER 3

SIMPLIFIER RADICALEMENT LES ORGANISATIONS
ET LE QUOTIDIEN DES ÉQUIPES



Nos 25 Propositions

Deux pré-requis indispensables à la fluidité du parcours de l'utilisateur

- 1 Faire monter en puissance Santé.fr afin qu'il devienne un vrai service public d'information en santé, avec de vrais moyens et une vraie notoriété
- 2 Injecter des mesures de prévention dans tous les projets des offreurs de soins (Avis du HCSP du 31 juillet 2018)

Simplifier et améliorer la gouvernance et les instances de l'hôpital pour accroître le rôle des usagers et leurs représentants

- 3 Organiser une campagne nationale grand public pour donner de la visibilité à la représentation des usagers
- 4 Donner de la visibilité aux CDU sur les sites web des établissements /groupements
- 5 Donner de la visibilité aux CDU dans les accueils des établissements/groupements
- 6 Initier une expérimentation, sous l'égide d'ARS, de représentants d'usagers au directoire avec une voix consultative sur les thématiques du ressort de la CDU

PILIER 3

SIMPLIFIER RADICALEMENT LES ORGANISATIONS
ET LE QUOTIDIEN DES ÉQUIPES

- 7 Donner à la CDU un droit alerte, porté par la majorité des RU titulaires avec obligation de réponse argumentée du directoire
- 8 Développer l'expérience et le partenariat patient dans les établissements
- 9 S'inspirer du modèle des maladies hémorragiques rares pour l'organisation des parcours
- 10 Pour une CDU « New-look », plus ancrée dans son établissement

Simplifier les strates de l'hôpital pour un parcours de l'utilisateur facilité

- 11 Assurer la transversalité entre les services hospitaliers, par une coordination renforcée et facilitée par de nouveaux métiers (assistant de parcours, coordinateurs etc.)
- 12 Assurer une complémentarité totale entre la représentation des usagers à et la participation des patients partenaires dans les services hospitaliers
- 13 Mettre en place une cellule d'information intra-hospitalière, point d'entrée identifié des usagers et leurs familles
- 14 Développer les approches communautaires en santé, qui permettent aux personnes de construire collectivement leur parcours de soins et de s'appuyer sur des acteurs-trices en santé formés-ées non soignants-es
- 15 Pédiatrie : pour une vraie prise en compte des besoins des enfants et des adolescents

PILIER 3

SIMPLIFIER RADICALEMENT LES ORGANISATIONS
ET LE QUOTIDIEN DES ÉQUIPES

Simplifier les strates de l'hôpital pour un parcours de l'utilisateur facilité

- 16 Rendre obligatoire la transmission par les praticiens de ville d'une « lettre d'entrée » lors de l'admission en service hospitalier, par messagerie sécurisée /courrier
- 17 Faire impérativement respecter l'obligation réglementaire (Article R1112-1-2 du CSP) de remise de lettre de liaison à la sortie de l'hospitalisation et évaluer son impact sur la coordination des soins et l'information des patients
- 18 Implanter systématiquement des IDE/IPA de coordination de la sortie d'hospitalisation qui facilitent la transition entre l'établissement et le domicile
- 19 Médico-social : renforcer les moyens existants et assouplir les règles de gestion pour une meilleure prise en charge des usagers

Simplifier le projet : focus numérique

- 20 Favoriser l'usage d'un identifiant unique pour accéder à l'ensemble des services publics de santé dématérialisés
- 21 Déployer très rapidement une messagerie sécurisée de santé pour que les usagers puissent échanger en toute sécurité avec leurs professionnels de santé
- 22 Instaurer le principe suivant : « Aucune démarche administrative hospitalière ne doit être accessible uniquement par voie dématérialisée » (ex : RDV médicaux, règlements honoraires/ frais de séjour)
- 23 Maintenir et généraliser le tiers-payant intégral à l'instar de ce qui s'est fait pour la télémédecine et le télésoin
- 24 Renforcer le droit d'information préalable à la téléconsultation
- 25 Rendre obligatoire l'alimentation du DMP par les professionnels de santé et rendre opposable les référentiels d'interopérabilité aux industriels des SI santé

DEUX PRÉ-REQUIS INDISPENSABLES À LA FLUIDITÉ DU PARCOURS DE L'USAGER

1 Faire monter en puissance Santé.fr afin qu'il devienne un vrai service public d'information en santé, avec de vrais moyens et une vraie notoriété

La crise COVID-19 a montré que l'information était un enjeu clé dans l'organisation du système de santé. Travailler l'information donnée aux usagers est indispensable pour offrir à l'utilisateur une vision claire de sa prise en charge et de son parcours de santé. Rendre l'offre de soins plus lisible pour les usagers par le développement de supports concrets. Assurer une accessibilité technique, physique et linguistique aux différents publics pour favoriser l'accès des publics vulnérables à toute l'offre de soins, notamment non programmés.

Nous demandons que sante.fr puisse intégrer les données suivantes :

- Des clés d'entrée pour son parcours de soins. En fonction de sa pathologie, des guides simples d'orientation sur le parcours :
 - Points critiques de chaque parcours autour desquels être vigilant,
 - Aide à l'interprétation des indicateurs de qualité.
- L'offre de soins et d'accompagnement disponible à proximité, en fonction de sa pathologie, à partir des données certifiées déjà disponibles ;
- L'évaluation de la qualité / sécurité de l'offre de soins pour l'ensemble de l'offre (MCO, SSR, premier recours, médico-social). Quatre types d'indicateurs déclinés autant que possible par spécialité ou pathologie :
 - Volumes d'activité,
 - Indicateurs de pratiques organisationnelles,
 - Indicateurs de satisfaction et d'expérience intégrant les avis des patients et des proches ou aidants (PROMS /PREMS). Les RU sont d'ailleurs associés à la définition des indicateurs,
 - Indicateurs de résultats.

Initialement ce service devait avoir un vrai ancrage territorial mais il semble que cette partie ait été peu développée. Il faudra donc que les ARS s'investissent de cette mission d'information plus territoriale.

DEUX PRÉ-REQUIS INDISPENSABLES À LA FLUIDITÉ DU PARCOURS DE L'USAGER

2 Injecter des mesures de prévention dans tous les projets des offreurs de soins (Avis du HCSP du 31 juillet 2018)

Des mesures de prévention doivent être inscrites dans les projets d'établissements, les projets de santé des équipes de soins primaires, des maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), des centres de santé et dans les projets médicaux partagés (PMP) définis au sein des GHT.

Au sein des hôpitaux, il s'agit de mettre en place une structure (service, pôle, etc.) de prévention en charge de l'application des missions de prévention dans le cadre du projet d'établissement, animé par un praticien de santé publique.

Nous retenons particulièrement 4 missions parmi les 8 identifiées par le HCSP, à mettre en œuvre instamment :

- **Mission 1 :** Mettre en place une prévention personnalisée et systématisée en proposant à tous les patients qui le nécessitent une prévention personnalisée et systématisée lors d'une hospitalisation et/ou consultation ;
- **Mission 2 :** Orienter et adresser en proposant au patient, si nécessaire, une prise en charge préventive spécifique, individuelle ou collective et en l'orientant vers des structures spécialisées internes ou externes à l'établissement, en assurant son suivi (addictologie, psychologie, diététique, activité physique adaptée, etc.) ;
- **Mission 3 :** Contribuer au repérage et au signalement de situations de vulnérabilité potentiellement à risque en favorisant une réponse rapide et des actions de médiation et d'accompagnement ;
- **Mission 4 :** Être le relais d'événements nationaux concernant la prévention en participant activement aux campagnes de communication grand public en relais des politiques de santé publique (Moi(s) sans tabac, Semaine de la vaccination, Octobre rose, Mars bleu, semaines ou journées centrées sur une pathologie, Semaine de la sécurité des patients...).

SIMPLIFIER ET AMÉLIORER LA GOUVERNANCE ET LES INSTANCES DE L'HÔPITAL POUR ACCROÎTRE LE RÔLE DES USAGERS ET LEURS REPRÉSENTANTS

3 Organiser une campagne nationale grand public pour donner de la visibilité à la représentation des usagers

D'une manière générale, les RU manquent de visibilité par le grand public : ils doivent être mieux connus par les usagers eux-mêmes, qui souvent ignorent leur présence au sein des hôpitaux.

En ce sens nous demandons une communication grand public répétée sur la présence et les missions de la RU dans les établissements.

4 Donner de la visibilité aux CDU sur les sites web des établissements /groupements

Instaurer sur les pages d'accueil des sites web des établissements/groupements, obligatoirement et systématiquement indiquer l'existence de la CDU, son rôle et les coordonnées des RU.

5 Donner de la visibilité aux CDU dans les accueils des établissements/groupements

Instaurer 2 à 4 permanences annuelles des RU à l'accueil des établissements, notamment pendant des éventuelles portes ouvertes, pour expliquer le rôle des CDU.

SIMPLIFIER ET AMÉLIORER LA GOUVERNANCE ET LES INSTANCES DE L'HÔPITAL POUR ACCROÎTRE LE RÔLE DES USAGERS ET LEURS REPRÉSENTANTS

6 Initier une expérimentation, sous l'égide d'ARS, de représentants d'usagers au directoire avec une voix consultative sur les thématiques du ressort de la CDU

La gouvernance hospitalière doit être revue, incorporant au pouvoir de décision les soignants et les représentants d'usagers.

Les RU de la CDU pourraient avoir une voix consultative en directoire sur les dossiers en lien avec les conditions de l'accueil, la qualité et la sécurité des soins et dans le développement d'actions de prévention, avec exclusion stricte d'une sollicitation sur les problématiques managériales (RH) et budgétaires.

L'expérimentation est menée sous contrôle de l'ARS avec évaluation de l'expérimentation. Identifier l'opportunité d'étendre l'expérimentation au COSTRAT du GHT.

7 Donner à la CDU un droit alerte, porté par la majorité des RU titulaires avec obligation de réponse argumentée du directoire

Il est créé un droit alerte, porté par la majorité des RU titulaires de la CDU sur un sujet donné avec obligation de réponse argumentée du directoire.

8 Développer l'expérience et le partenariat patient dans les établissements

Dans l'objectif d'améliorer la pertinence, la qualité et la sécurité des pratiques de soins et les trajectoires de soins des patients, les établissements doivent être accompagnés :

- A effectuer le travail d'explicitation et d'intégration des apprentissages expérientiels de ceux qui vivent directement le soin (capter et intégrer l'expérience patient) ;
- A améliorer les capacités des usagers et des professionnels à agir en coopération dans la prévention comme dans le soin en faisant émerger les conditions du partenariat usager/professionnel dans les établissements et les institutions ;
- A recruter, former et accompagner des équipes mixtes (professionnels /usagers) de soutien méthodologique à ces initiatives.

SIMPLIFIER ET AMÉLIORER LA GOUVERNANCE ET LES INSTANCES DE L'HÔPITAL POUR ACCROÎTRE LE RÔLE DES USAGERS ET LEURS REPRÉSENTANTS

9 S'inspirer du modèle des maladies hémorragiques rares pour l'organisation des parcours

Ce modèle a su à la fois, par la mise en place de filières :

- Organiser une médecine hyper spécialisée ;
- Intégrer dans les organes de décisions les associations de patients pour co-construire des actions d'information, en éducation thérapeutique, d'amélioration des pratiques de soin ou des recommandation médicale.

Il convient pour cela d'augmenter la part des MIG et leur ciblage dans leur fonctionnement pour le permettre d'animer un réseau national, intégrer de nouveaux métiers (notamment patients intervenants et gestionnaires de cas complexes), faire le lien avec le médico-social et attirer les professionnels de santé dont ils ont besoin.



SIMPLIFIER ET AMÉLIORER LA GOUVERNANCE ET LES INSTANCES DE L'HÔPITAL POUR ACCROÎTRE LE RÔLE DES USAGERS ET LEURS REPRÉSENTANTS

10

Pour une CDU « new-look » plus ancrée dans son établissement

Les Commissions des usagers (CDU) ont gagné en missions (regard EIG, médiation...) notamment depuis la loi de 2016 qui renforce leurs rôles. Il est maintenant nécessaire de les conforter en les reconnaissant dans les établissements comme une instance à part entière par la direction et la CME ! Cela implique une gouvernance transparente impliquant "réellement" toutes les parties prenantes hospitalières avec un nombre augmenté de RU, notamment dans les établissements de taille importante (cf. recommandations sur la CDU). Trop souvent la CDU est considérée comme un organe « pour information » a posteriori et non de consultation a priori

Détail des propositions, également faites dans le cadre de la consultation CESE.

Propositions systémiques :

- S'inspirer du statut syndical pour dynamiser la représentation des usagers
 - Faciliter l'accès à la RU aux personnes en activité. Au regard du statut s'inspirer de ce qui est fait pour les libérations syndicales et ne pas être confronté au refus du chef d'entreprise ou du service

Propositions centrées sur les établissements :

- Ouverture des CVS EHPAD aux assos agréées
 - Ouvrir les CVS des EHPAD aux associations agréées (patients, handicaps, personnes âgées, ...) pour un regard extérieur
- Redonner un nouveau souffle aux commissions des usagers (CDU) des établissements (3 objectifs : « Faire évoluer les textes », « Clarifier les missions pour laisser des opportunités », « Elargir les champs d'action pour plus de moyens d'expression et de participation »)
 - Donner aux CDU une mission d'accompagnement direct des usagers qui manifestent une doléance,
 - Dans l'organigramme d'un établissement : placer la CDU auprès de la direction générale et de la direction qualité sécurité et non auprès des affaires juridiques car la protection de l'établissement et le respect strict des règles empêche toutes avancées au détriment du bon sens,
 - Renforcer les liens entre CDU et responsable qualité si la CDU n'est pas dans son périmètre fonctionnel,
 - Mettre un nombre de RU en fonction de la dimension de l'établissement (seuils à définir),

SIMPLIFIER ET AMÉLIORER LA GOUVERNANCE ET LES INSTANCES DE L'HÔPITAL POUR ACCROÎTRE LE RÔLE DES USAGERS ET LEURS REPRÉSENTANTS

- Le vote pour l'élection de la présidence/vice-présidence de la CDU : avec le décret de 2016 tout le monde vote, y compris les représentants des instances et 2 RU contre le reste de la commission. Il faut rappeler que c'est seulement les 5 membres de bases qui votent (représentant légal de l'établissement +2 médiateurs + 2 RU titulaires). Le règlement intérieur peut ajouter d'autres membres mais il est nécessaire de rappeler qu'ils n'ont pas le droit de vote. Sinon risque de déséquilibre du vote en défaveur des usagers (plus de professionnels que d'usagers dans la CDU à voter),
- Il est nécessaire que les suppléants puissent assister et participer en même temps les titulaires aux CDU (sans droit de vote mais avec défraiement des déplacements),
- Permettre aux RU d'avoir les courriers en main au fil du temps et d'en débattre en CDU. Dans les textes actuels, il est possible à l'établissement de ne communiquer que le courrier qui est corrélé à un compte rendu d'entretien de médiation. Pour les autres courriers la lecture du texte laisse à penser qu'il peut y avoir une présentation annuelle,
- Clarifier ce qui est entendu par registre des plaintes dans le cadre de la digitalisation du traitement des plaintes. La notion de registre des plaintes date du Décret no 98-1001 du 2 novembre 1998. A l'époque c'étaient les modalités qui permettaient au RU de lire le courrier ! Ce décret faisait apparaître la notion de « permanence » qui semble ne plus être d'actualité.
- Au-delà d'un certain nombre de courriers (ex : 30), lorsque cette analyse risque d'emboliser le temps des CDU : envisager la mise en place d'une revue de dossiers avec présence des RU et d'une représentation restreinte de l'ES. Cette sous-commission aurait à présenter la synthèse et les indicateurs produits en CDU, trimestriellement par exemple,
- Figurer dans les textes le principe suivant : l'analyse des courriers la CDU doit produire des indicateurs relatifs au non-respect des droits dans le rapport annuel de la CDU,
- Rétablir un sommaire fixe au rapport annuel de la CDU tel que préconisé à l'origine. Initialement ce rapport intégrait l'analyse des données qui viennent de l'expression des usagers et l'analyse des données qui viennent de l'activité de l'établissement (différents indicateurs issus des évaluations internes ...). Cela reflétait le respect des droits, l'engagement du patient et l'implication des usagers. La plupart des établissements ne font plus ce rapport et se contentent de présenter en CDU la grille demandée par les ARS pour leur rapport régional sur le respect des droits,
- Revoir le dispositif relatif à la médiation qui manque de neutralité. A l'heure actuelle dans la plupart des établissements il s'agit plus d'un dispositif d'écoute et pas vraiment d'une médiation au sens initial du terme. Pour améliorer le dispositif, créer des pools territoriaux de médiateurs, rattachés aux conseils territoriaux de santé (CTS), avec la règle que le médiateur ne provient pas de l'établissement concerné par la plainte,

SIMPLIFIER ET AMÉLIORER LA GOUVERNANCE ET LES INSTANCES DE L'HÔPITAL POUR ACCROÎTRE LE RÔLE DES USAGERS ET LEURS REPRÉSENTANTS

- Lorsqu'il y a un secteur psychiatrie : traiter les informations issues du registre des contentions en CDU. Traiter le bilan de la commission l'activité libérale (CAL) en CDU également,
- Cas particulier des courriers « non indemnitaires » mettant en cause un médecin dans un établissement privé : ceux-ci ne sont pas accessibles en CDU sous prétexte d'être sous contrat avec un assureur privé !
- Renforcer la Mission amélioration qualité sécurité :
 - Prévoir d'associer la représentation des usagers aux cellules de crise et aux débriefings post-situation de crise. Les RU peuvent venir de la Commission des Usagers et/ou du Conseil de surveillance,
 - Donner une voix délibérative à la représentation Qualité au sein de la CDU,
 - Projet des usagers : au-delà de la réalisation du document, clarifier l'aide que la CDU doit avoir pour que ce projet soit porté. Sinon, il reste un outil peu exploité,
 - Certification : les 4 séances annuelles de la CDU ne sont pas réalistes pour réaliser cette nouvelle mouture V2020. Affirmer dans les textes la possible participation des RU aux patients traceurs,
 - Affirmer le rôle du RU dans le soutien de la direction qualité à l'élaboration des recommandations annuelles au regard des indicateurs du rapport annuel,
 - Renforcer la possibilité de la CDU d'envoyer des « alertes » pour attirer l'attention des responsables en cours d'année sur la qualité/sécurité des soins.
- Conseil de surveillance dans le secteur public :
 - Revoir la notion de personnes qualifiées qui crée des confusions. Différencier les RU des personnes qualifiées leur rôle n'est pas le même,
 - RU mandaté par son association mais nommé sur décision du préfet .
- GHT :
 - A propos du comité /la commission de groupement : ce niveau est très peu investi. De bons exemples, encore rares, sont notés : examen de parcours territoriaux, alignement des pratiques dans le domaine de la qualité, du traitement des événements indésirables, du respect des droits des patients.

SIMPLIFIER LES STRATES DE L'HÔPITAL POUR UN PARCOURS DE L'USAGER FACILITÉ

11

Assurer la transversalité entre les services hospitaliers, par une coordination renforcée et facilitée par de nouveaux métiers (assistant de parcours, coordinateurs etc.)

Plus que d'interroger la pertinence du pôle ou du service, nous sommes convaincus que c'est la coordination des soins qui compte, et ce, peu importe la maille.



12

Assurer une complémentarité totale entre la représentation des usagers à et la participation des patients partenaires dans les services hospitaliers

Nous sommes également persuadés qu'il existe une forte complémentarité entre le modèle de représentation des usagers et nouvelles actions de partenariat de soins dans les établissements, notamment avec l'éducation thérapeutique du patient, l'intervention des patients dans facultés de médecine ou avec les équipes de soins. L'arrivée de ces nouvelles formes de participation renforce le cadre institutionnel de la représentation des usagers et conduit à penser à ces nouvelles formes de démocratie en santé. Le cadre de coopération (national, régional, territorial, local) reste à poser pour stabiliser la parfaite complémentarité des 2 modèles.

13

Mettre en place une cellule d'information intra-hospitalière, point d'entrée identifié des usagers et leurs familles

La COVID l'a aussi montré, les usagers et leur famille ont besoin d'avoir une information fiable sur l'organisation de la PEC. La mise en place d'une cellule d'information intra-hospitalière pour les patients/leur familles avec un secrétariat dédié permettrait de fluidifier le parcours du patient. L'organisation des rendez-vous et des différents examens y serait centralisée. Ce secrétariat permettrait également un accès direct et privilégié aux professionnels correspondants. Les patients seraient pris en charge dès la consultation initiale par la cellule de coordination afin de les accompagner dans leur parcours hospitalier.

14

Développer les approches communautaires en santé, qui permettent aux personnes de construire collectivement leur parcours de soins et de s'appuyer sur des acteurs-trices en santé formés-ées non soignants-es

Cette approche a fait ses preuves dans la prévention et le suivi du VIH et des IST, notamment pour l'accès à la Prep, et pourrait être étendue, particulièrement pour le suivi des maladies chroniques et la prévention à l'hôpital et en ville.

L'implication d'acteurs-trices non soignantes-es doivent être expérimentées et évaluées à plus grande échelle.



15

Pédiatrie : pour une vraie prise en compte des besoins des enfants et des adolescents

Les programmes transversaux sur la santé des enfants et des adolescents sont inclus dans des plans pour l'ensemble de la population c'est-à-dire à la fois pour les adultes et les enfants. La spécificité des prises en charge et de l'environnement des enfants n'y est pas considérée, le caractère particulier de la maladie touchant un adolescent n'y apparaît même pas. Le rapprochement et la collaboration des associations de parents a montré que les enfants et adolescents malades ainsi que leur famille avaient des besoins communs quelque soit la pathologie qui les touche. L'organisation hospitalière actuelle en « pôles » ne répond pas à ces demandes et aux caractéristiques propres de la pédiatrie générale ou spécialisée.

Pour répondre à ces besoins, l'organisation hospitalière doit se faire autour de l'enfant et non autour de pathologie ou d'organe.

Pour cela il convient d'assurer :

- Le renforcement des équipes pédiatriques des centres hospitaliers pour apporter l'autonomie nécessaire à la gestion des urgences, de la néonatalogie et de la pédiatrie générale et en développant le travail en réseau pour les spécialistes pédiatriques;
- L'organisation de la pédiatrie en CHU autour de la pédiatrie d'urgence, spécialités pédiatriques, de la néonatalogie, et de tous les soins de recours, tout en conservant une pédiatrie générale de qualité pour les prestations de proximité, sans oublier les services adolescents aux besoins également spécifiques ;
- Le partage équitable des soins avec les médecins généralistes et les réseaux pédiatriques à construire avec des nouveaux métiers de coordination ;
- La liaison de la pédopsychiatrie au CHG, CHU ainsi qu'au PMI et à la médecine scolaire de développer et soutenir le soin palliatif pédiatrique et la douleur: équipes mobiles spécialisées ;
- L'exigence de formations de qualité pour les spécialistes de l'enfance, pédiatres mais aussi infirmières puéricultrices, psychologues, rééducateurs etc. Ces mêmes formations doivent être exigées dans les postes de prévention aujourd'hui non pourvus ou attribuer à des personnels non spécialisés. Une reconnaissance financière doit être envisagée ;
- La visibilité de la structuration et de la qualité des soins par des indicateurs spécifiques aux enfants et aux adolescents qui tiennent compte de toutes les dimensions de prise en charge des enfants et des adolescents ;
- Nécessité d'une évaluation réciproque des parents et des professionnels de santé dans le domaine sanitaire et social.

SIMPLIFIER LES STRATES DE L'HÔPITAL POUR UN PARCOURS DE L'USAGER FACILITÉ



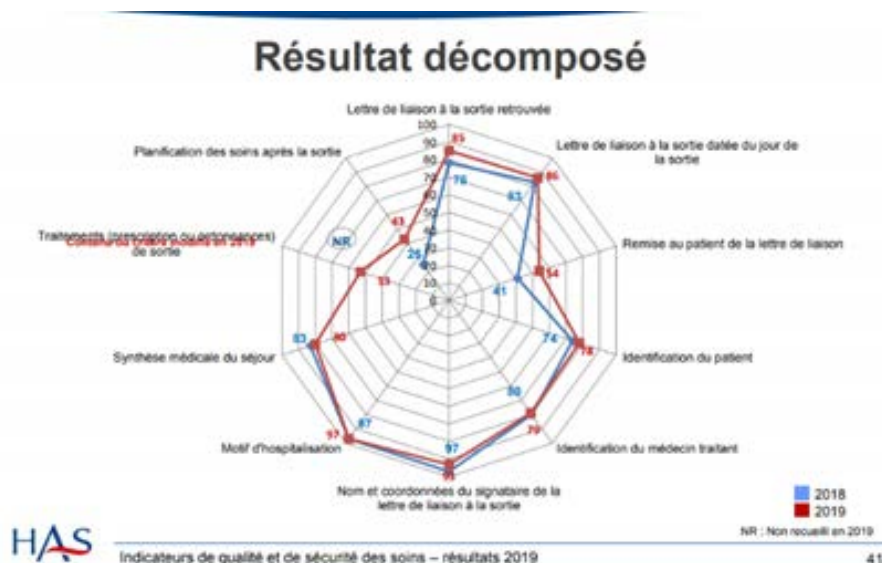
16 Rendre obligatoire la transmission par les praticiens de ville d'une « lettre d'entrée » lors de l'admission en service hospitalier, par messagerie sécurisée /courrier

17 Faire impérativement respecter l'obligation réglementaire (Article R1112-1-2 du CSP) de remise de lettre de liaison à la sortie de l'hospitalisation et évaluer son impact sur la coordination des soins et l'information des patients

Les indicateurs HAS sur qualité de la lettre de liaison à la sortie après chirurgie ambulatoire qui sont très mauvais (cf. diagramme araignée sur la chirurgie ambulatoire en 2019 – HAS).

Nous exigeons :

- La planification des soins après la sortie avec les organisations de ville ou du médico-social ;
- La remise de la lettre de liaison lors de la sortie de l'hospitalisation avec les coordonnées complètes du signataire en cas de besoin. Cela nécessite également une prescription/ordonnance claire et détaillée ;
- L'intégration volet de synthèse médicale du séjour et des motifs d'hospitalisation.



18 Implanter systématiquement des IDE/IPA de coordination de la sortie d'hospitalisation qui facilitent la transition entre l'établissement et le domicile

Depuis des dizaines d'années, le point principal de rupture du parcours des usagers identifié est la sortie de l'hospitalisation. Il nous semble indispensable de consacrer des moyens supplémentaires à la fluidité de cette étape en spécialisant des IDE/IPA sur la coordination du parcours. En l'absence d'établissements, c'est le DAC (ex PTA) qui réalise cette fonction de coordination de la sortie.

19 Médico-social : renforcer les moyens existants et assouplir les règles de gestion pour une meilleure prise en charge des usagers

- Renforcer les moyens humains et financiers du secteur de l'aide à domicile, sur l'ensemble du territoire national ;
- Repenser la structure même des EHPAD, afin d'adapter l'environnement global au public accueilli, en fonction de ses besoins, pour le confort de tous : résidents, familles et professionnels ;
- Capitaliser sur l'assouplissement des règles pour le financement des soins complémentaires des personnes accueillies en ESMS (article R314-122 du CASF) et de l'accès à l'HAD ;
- Capitaliser sur l'assouplissement des modalités d'interventions et accélérer la capacité des ESMS à intervenir dans et hors les murs quel que soit l'agrément initial.



20 Favoriser l'usage d'un identifiant unique pour accéder à l'ensemble des services publics de santé dématérialisés.

21 Déployer très rapidement une messagerie sécurisée de santé pour que les usagers puissent échanger en toute sécurité avec leurs professionnels de santé

22 Instaurer le principe suivant : « Aucune démarche administrative hospitalière ne doit être accessible uniquement par voie dématérialisée » (ex : RDV médicaux, règlements honoraires/ frais de séjour)

Ce principe est inspiré des recommandations du défenseur des droits dans son rapport « Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics » de 2019.

23 Maintenir et généraliser le tiers-payant intégral à l'instar de ce qui s'est fait pour la télémedecine et le télésoin

22 Instaurer le principe suivant : « Aucune démarche administrative hospitalière ne doit être accessible uniquement par voie dématérialisée » (ex : RDV médicaux, règlements honoraires/ frais de séjour)

Ce principe est inspiré des recommandations du défenseur des droits dans son rapport « Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics » de 2019.

24 Renforcer le droit d'information préalable à la téléconsultation

Inscrire dans le CSP un droit d'information « renforcé » comportant :

- La sécurité et la protection des données ;
- Les modalités pratiques de réalisation ;
- La possibilité de refuser la téléconsultation et les alternatives possibles ;
- La possibilité d'être accompagné par une personne de son entourage pendant la téléconsultation ;
- Le coût et le reste à charge ;
- La possibilité de donner son avis après la téléconsultation (questionnaire de satisfaction, déclaration de dysfonctionnement éventuel).



25 Rendre obligatoire l'alimentation du DMP par les professionnels de santé et rendre opposable les référentiels d'interopérabilité aux industriels des SI santé



Pilier 4

Fédérer les acteurs de la
santé dans les territoires au
service des usagers

SÉCURITÉ DE LA SANTÉ

JUIN 2020

PILIER 4

FÉDÉRER LES ACTEURS DE LA SANTÉ DANS LES TERRITOIRES AU SERVICE DES USAGERS

Préambule

La dénomination du quatrième groupe du Ségur de la santé » (« fédérer les acteurs de santé au service des usagers ») pourrait laisser croire que les acteurs de santé sont au service des usagers et que les usagers ne seraient que des « consommateurs » de ces services et non eux-mêmes des acteurs de santé. Même si la « démocratie sanitaire », que l'on qualifie aujourd'hui de « démocratie en santé » a depuis plus de 20 ans permis la mise en évidence des droits des usagers de la santé, même si la présence de représentants des usagers est prévue dans un nombre important de structures ou de lieux de débats, celle-ci doit évoluer et permettre que les usagers, et leurs représentants associatifs, soient considérés comme des acteurs du système de santé au même titre que les professionnels notamment. Ceci implique qu'ils soient associés pleinement à toutes les décisions concernant l'organisation du système de santé et cela à tous les échelons. Plusieurs de nos propositions vont donc dans ce sens.

Dans les territoires, la crise COVID nous a appris que les réponses les plus adéquates ont pu être trouvées par la mobilisation de tous les acteurs en proximité. Cette période a montré que l'assouplissement de certaines normes réglementaires facilite les coopérations, il sera essentiel de capitaliser ces « bonnes pratiques » afin d'en évaluer les effets et voir comment les faire perdurer dans le futur. Cette évaluation ne devra pas être l'apanage des administrations mais devra associer l'ensemble des partenaires qui contribuent à la santé des populations sur les territoires et donc être travaillée au sein d'instance de démocratie en santé.

Dans les territoires comme au niveau national, la crise a aussi montré qu'il est indispensable d'associer les usagers et leurs représentants à l'élaboration des messages diffusés à la population ou encore des dispositifs qui lui sont dédiés. Le faire mieux ou plus précocement, permet d'éviter d'autres catastrophes comme la rupture de continuité des soins pour de nombreux malades chroniques. Les messages ou les dispositifs sont d'autant mieux adaptés aux cibles qu'ils sont travaillés avec elles ! Cela paraît basique mais le réflexe est encore loin d'être ancré dans trop de nos instances ! Saluons néanmoins la démarche de l'Assurance Maladie et celles de certaines Agences Régionales de Santé (ARS) qui ont cherché, après la phase explosive de l'épidémie » à associer les usagers sur beaucoup de sujets.

Les effets de la crise se feront encore ressentir durant des mois voire plus encore. Les associations observeront les effets (somatiques, psychologiques, et socio-économiques) sur les patients, leurs familles, les personnes en situation de vulnérabilité afin de pouvoir construire collectivement des réponses en matière de soutien et d'accompagnement.

Les conséquences de la crise seront à analyser sur un temps long pour en tirer à terme des enseignements et des préconisations. Cela pourrait se faire au sein des instances de démocratie en santé, notamment les Conseils territoriaux de santé (CTS). La question du fonctionnement de la démocratie au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) pendant la crise mais également hors période de crise sera notamment à analyser tant il a semblé défaillant pendant la crise.

PILIER 4

FÉDÉRER LES ACTEURS DE LA SANTÉ DANS LES TERRITOIRES AU SERVICE DES USAGERS

Enfin, la question de la santé dans les territoires ne concerne pas uniquement la question du curatif, mais doit englober les autres questions comme celles liées à la prévention et la promotion de la santé bien entendu, mais également au logement, l'aménagement du territoire, l'organisation du médico-social et du social etc.

France Assos Santé demande donc plus que jamais que les politiques de santé soient systématiquement intégrées dans les autres politiques publiques, notamment à l'échelon territorial.

Remerciements

Animation du pilier :

Nicolas Brun (UNAF), Patrick Charpentier (délégation FAS Nouvelle-Aquitaine) et Sylvain Fernandez-Curiel (FAS).

Ont contribué par écrit à ce document :

AFM-Téléthon, AIDES, APF France handicap, Association des familles victimes du saturnisme (AFVS), EFAPPE Epilepsies Sévère, FAS Auvergne Rhône-Alpes, FAS Bretagne, FAS Grand-Est, FAS Nouvelle-Aquitaine, FAS Pays de la Loire, FAS Provence Alpes Côte d'Azur, FAS Occitanie, Fédération française des diabétiques (FFD), France Parkinson, France Alzheimer, Générations Mouvement, Fédération nationale des associations de retraités (FNAR), Union nationale des associations familiales (UNAF), Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie (UNAPECLE)

PILIER 4

FÉDÉRER LES ACTEURS DE LA SANTÉ DANS LES TERRITOIRES AU SERVICE DES USAGERS



Nos 22
Propositions

Une politique territoriale de santé clairement définie et mise en œuvre

- 1 Etendre les missions et garantir l'indépendance des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), des conseils territoriaux de santé (CTS) et des conférences départementales de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) en leur donnant les moyens financiers et humains d'être de véritables « parlements de la santé » reposant sur une structure juridique propre. Pour permettre qu'ils soient impliqués dans l'élaboration des politiques territoriales et régionales de santé mises en œuvre par les ARS
- 2 Déconcentrer les pouvoirs de l'ARS
- 3 Simplifier les couches d'organisations territoriales en faisant signer à toutes les organisations de soins un contrat territorial de santé unique
- 4 Associer les délégations régionales de France Assos Santé aux décisions impliquant la démocratie en santé et l'accès à la santé dans les régions et territoires
- 5 Intégrer systématiquement un volet consacré à l'organisation et à l'articulation des interventions au domicile

PILIER 4

FÉDÉRER LES ACTEURS DE LA SANTÉ DANS LES TERRITOIRES AU SERVICE DES USAGERS

Des dispositifs territoriaux de coordination des parcours renforcés et intégrant une implication des usagers

- 6 Intégrer une représentation des usagers obligatoire au sein des communautés professionnelles territoriales de santé dès leur création
- 7 Inciter fortement les professionnels de santé à adhérer à des CPTS pour répondre à la responsabilité populationnelle vis-à-vis de la population
- 8 Favoriser une implication des usagers dans les maisons de santé pluridisciplinaire (MSP) et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)
- 9 Associer les usagers à la rédaction des projets médicaux-soignants des groupements hospitaliers de territoire (GHT)
- 10 Réviser les périmètres géographiques inadaptés des GHT
- 11 Inciter fortement les GHT à associer des établissements de santé privés et des structures médico-sociales
- 12 Donner accès aux RU du comité/la commission de groupement aux mêmes données et indicateurs sur la qualité des soins que ceux accessibles aux professionnels
- 13 Développer des dispositifs innovants répondant à une logique de parcours
- 14 Renforcer les moyens en soins palliatifs dans l'ensemble des territoires en ville, dans les structures médico-sociales et établissements de santé
- 15 Rendre obligatoire la transmission par les praticiens de ville d'une « lettre d'entrée »
- 16 Faire impérativement respecter l'obligation réglementaire (Article R1112-1-2 du CSP) de remise de lettre de liaison à la sortie de l'hospitalisation et évaluer son impact sur la coordination des soins et l'information des patients

PILIER 4

FÉDÉRER LES ACTEURS DE LA SANTÉ DANS LES TERRITOIRES AU SERVICE DES USAGERS

Un accès garanti aux soins, aux droits et aux démarches administratives dans les territoires

- 17 Faire de la lutte contre la fracture numérique un chantier prioritaire
- 18 Proposer à tous les patients en affection de longue durée de bénéficier d'un service déclenché sur la base d'indicateurs de renoncements ou non recours aux soins
- 19 Développer et promouvoir des référentiels relatifs à la mise en accessibilité pour tous

Une réponse aux soins non programmés mieux organisée dans les territoires

- 20 Mettre en œuvre « le service d'accès aux soins » (SAS)
- 21 Développer les interventions pré-hospitalières
- 22 Mettre en place systématiquement à l'intérieur, ou en toute proximité des services des urgences, des maisons médicales de garde équipées d'une salle de soins

UNE POLITIQUE TERRITORIALE DE SANTÉ CLAIREMENT DÉFINIE ET MISE EN ŒUVRE

Le temps est venu de revoir la répartition des rôles en matière de santé et d'inverser la tendance actuelle où les ARS donnent le « la » et les instances de démocratie en santé sont invitées à suivre.

Selon nous, au sein d'instances de démocratie en santé renforcées et travaillant plus en lien entre elles, les acteurs, dont les usagers, doivent travailler à l'élaboration des politiques de santé dans les régions et territoires. Sur cette base les pouvoirs publics et donc les ARS, sont ensuite chargées de la mise en œuvre de ces politiques en contractualisant avec les acteurs au niveau des territoires et en travaillant avec l'ensemble des acteurs pour éviter les cloisonnements ville-hôpital-médico-social-social qui perdurent.

1 Étendre les missions et garantir l'indépendance des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), des conseils territoriaux de santé (CTS) et des conférences départementales de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)...

... en leur donnant les moyens financiers et humains d'être de véritables « parlements de la santé » reposant sur une structure juridique propre. Pour permettre qu'ils soient impliqués dans l'élaboration des politiques territoriales et régionales de santé mises en œuvre par les ARS.

2 Déconcentrer les pouvoirs de l'ARS...

... en confiant davantage de missions et de pouvoirs à ses délégations départementales (DD) pour mettre en œuvre la politique de santé territoriale élaborée au sein des CTS.

3 Simplifier les couches d'organisations territoriales...

... en faisant signer à toutes les organisations de soins (Hôpitaux et cliniques de proximité, communautés professionnelles territoriales de santé, maisons de santé, équipe de soins primaires, protection maternelle et infantile (PMI), etc.) un contrat territorial de santé unique en articulant étroitement les instruments de coopération (contrats locaux de santé par exemple). Ce contrat se basera sur un projet de santé coordonné élaborée au sein des conseils territoriaux de santé. L'objectif est d'impliquer les acteurs dans une logique de responsabilité populationnelle.

UNE POLITIQUE TERRITORIALE DE SANTÉ CLAIREMENT DÉFINIE ET MISE EN ŒUVRE

4

Associer les délégations régionales de France Assos Santé aux décisions impliquant la démocratie en santé et l'accès à la santé dans les régions et territoires



5

Intégrer systématiquement dans tous les projets de santé (régional, territorial, établissements, CPTS, MSP...) un volet consacré à l'organisation et à l'articulation des interventions au domicile (domicile individuel, partagé ou collectif social ou médicosocial).

DES DISPOSITIFS TERRITORIAUX DE COORDINATION DES PARCOURS RENFORCÉS ET INTÉGRANT UNE IMPLICATION DES USAGERS

Reconnaître que l'utilisateur navigue dans un parcours, c'est reconnaître qu'il y'a des ruptures et que l'utilisateur a droit à être acteur de son parcours s'il le souhaite sans se voir contraint d'être seul (lui et/ou son proche aidant) coordinateur de son parcours.

Il est nécessaire de reconnaître et de renforcer la notion de parcours de santé pour une prise en soins globale des personnes et de leurs proches aidants, en favorisant notamment le décroisement entre les secteurs sanitaires et médico-social et social.

A l'échelle des territoires, cela passe par le développement, le renforcement ou la création de dispositifs ou d'organisations dédiées comprenant des profils de métiers nouveaux.

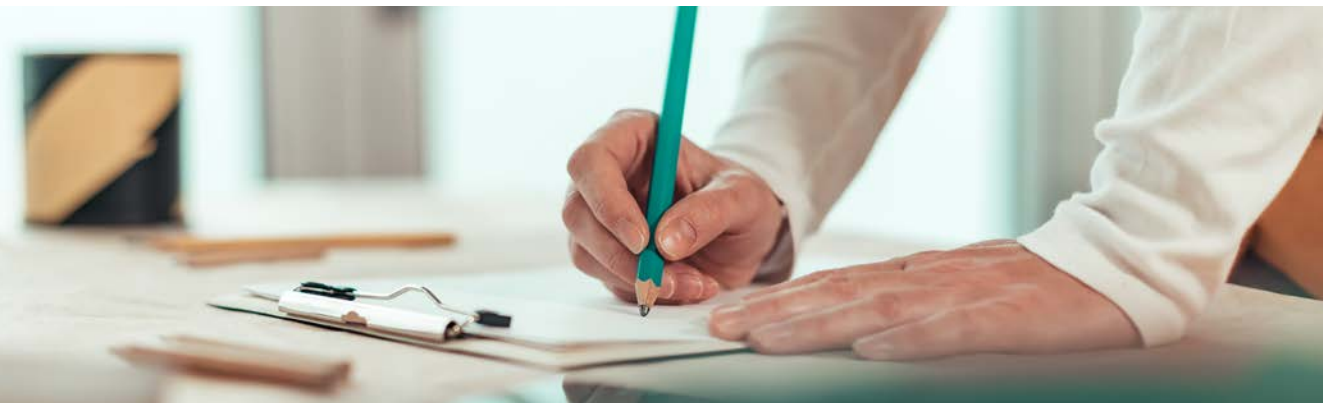
Les organisations de professionnels telles que les CPTS ou les MSP doivent intégrer des utilisateurs dans leur fonctionnement. D'autres dispositifs innovants tels que ceux expérimentés dans le cadre de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 doivent se développer à l'initiative d'acteurs locaux dont les associations de patients et d'utilisateurs.

6 Intégrer une représentation des utilisateurs obligatoire au sein des communautés professionnelles territoriales de santé dès leur création pour participer notamment au suivi et à l'évaluation des projets et actions.

7 Inciter fortement les professionnels de santé à adhérer à des CPTS pour répondre à la responsabilité populationnelle vis-à-vis de la population

8 Favoriser une implication des utilisateurs dans les maisons de santé pluridisciplinaire (MSP) et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

DES DISPOSITIFS TERRITORIAUX DE COORDINATION DES PARCOURS RENFORCÉS ET INTÉGRANT UNE IMPLICATION DES USAGERS



9 Associer les usagers (représentants des usagers RU, patients experts, représentants associatifs) à la rédaction des projets médicaux-soignants partagés au sein des groupements hospitaliers de territoire (GHT)

10 Réviser les périmètres géographiques inadaptés des GHT...

... en favorisant leur articulation avec les acteurs de santé de proximité en fonction des besoins des populations et en associant les CTS.

11 Inciter fortement les GHT à associer des établissements de santé privés et des structures médico-sociales

12 Donner accès aux RU du comité/la commission de groupement aux mêmes données et indicateurs sur la qualité des soins que ceux accessibles aux professionnels

DES DISPOSITIFS TERRITORIAUX DE COORDINATION DES PARCOURS RENFORCÉS ET INTÉGRANT UNE IMPLICATION DES USAGERS

13

Développer des dispositifs innovants répondant à une logique de parcours

Ils comprennent des nouveaux métiers tels que les gestionnaires de cas, les référents parcours de santé ou encore les infirmières de pratiques avancées pour aider les personnes notamment les personnes âgées, en situation de handicap, les malades chroniques (en tenant compte de problématiques spécifiques à certaines populations parmi eux, notamment les enfants), les personnes en situation de grande précarité etc. à faire face à la complexité de l'offre et des parcours de soins et de santé et ce dès l'annonce du diagnostic. Ces dispositifs peuvent prendre forme au sein des DAC (dispositifs d'appui à la coordination). Ils intègrent une démarche d'accompagnement global incluant le soin, la prévention, la promotion de la santé, l'éducation thérapeutique du patient, le soutien sur les démarches administratives et sociales. Le suivi peut notamment s'incarner dans des Plan Personnalisé de Coordination en Santé (PPCS).

Ces DAC pourraient aussi avoir un rôle d'observatoire et d'alerte en matière sanitaire et environnementale.

Ces DAC peuvent également comprendre des approches communautaires en santé, qui permettent aux personnes de construire collectivement leur parcours de soins et de s'appuyer sur des acteurs et actrices en santé formés non soignants.

Ils s'adressent aux patients et à leurs proches aidants en offrant à ces derniers un accompagnant dédié et si nécessaire une orientation vers des structures de répit.

14

Renforcer les moyens en soins palliatifs dans l'ensemble des territoires en ville, dans les structures médico-sociales et établissements de santé

La crise que nous venons de traverser a souligné les disparités en matière de soins palliatifs et les inégalités qui en découlent. Nous demandons la mise en œuvre d'un nouveau plan de soins palliatifs pour réduire ces inégalités d'accès inacceptables.

DES DISPOSITIFS TERRITORIAUX DE COORDINATION DES PARCOURS RENFORCÉS ET INTÉGRANT UNE IMPLICATION DES USAGERS

15

Rendre obligatoire la transmission par les praticiens de ville d'une « lettre d'entrée » lors de l'admission en service hospitalier, par messagerie sécurisée /courrier

16

Faire impérativement respecter l'obligation réglementaire (Article R1112-1-2 du CSP) de remise de lettre de liaison à la sortie de l'hospitalisation et évaluer son impact sur la coordination des soins et l'information des patients

UN ACCÈS GARANTI AUX SOINS, AUX DROITS ET AUX DÉMARCHES ADMINISTRATIVES DANS LES TERRITOIRES

17 Faire de la lutte contre la fracture numérique un chantier prioritaire...

... en matière d'équipements des territoires et des foyers précaires, d'aides techniques d'accès au numérique et d'accompagnement inconditionnel par le service public des citoyens en difficulté par rapport à l'usage du numérique. Reconnaître et valoriser le rôle des associations dans cet accompagnement et cette médiation numérique.

18 Proposer à tous les patients en affection de longue durée de bénéficier d'un service proactif, mis en place par l'Assurance Maladie, d'aide à la mise en œuvre des soins chroniques, déclenché sur la base d'indicateurs de renoncements ou non recours aux soins

19 Développer et promouvoir des référentiels relatifs à la mise en accessibilité pour tous...

... (personnes handicapées, âgées, difficulté avec la langue française ...) des environnements, produits, communications, technologies de l'information et services numériques en santé. Rendre ces référentiels opposables en cas de financements publics ou lorsqu'ils sont destinés à la gestion des droits (exemple du site Ameli). Ces référentiels permettent notamment : l'équipement des lieux d'accueil en boucle magnétique, bornes d'orientation ou d'information et guichets adaptés à des personnes de petite taille ou assises ou encore l'utilisation d'un registre de langage simple voire facile à lire et à comprendre (FALC) pour les documents destinés aux patients.

UNE RÉPONSE AUX SOINS NON PROGRAMMÉS MIEUX ORGANISÉE DANS LES TERRITOIRES

20 Mettre en œuvre « le service d'accès aux soins » (SAS)...

... permettant d'apporter une réponse en cas de nécessité à toute demande de soins dans les 24H. Ce service devra être implanté dans les centres 15 renforçant la coopération professionnelle de santé libéraux / hospitaliers.

21 Développer les interventions pré-hospitalières...

... afin de prendre en charge des patients à domicile ou en institutions, avec des équipes mobiles gériatriques (formées à la prise en charge de différents handicaps), soins palliatifs, soins en santé mentale par exemple.

22 Mettre en place systématiquement à l'intérieur, ou en toute proximité des services des urgences, des maisons médicales de garde équipées d'une salle de soins répondant aux problèmes de santé bénins et travaillant en interaction avec les urgences.

Pilier Transversal

Le numérique en santé

SÉGUR DE LA SANTÉ

JUIN 2020

PILIER TRANSVERSAL

LE NUMÉRIQUE EN SANTÉ

Préambule

Ces derniers mois, la stratégie nationale de modernisation du numérique en santé a connu une accélération remarquable. Les dispositifs innovants qu'elle produit redéfinissent les liens entre acteurs et actrices du système de santé.

Espace numérique, téléconsultations, Plateforme de données... Le nouvel arsenal dédié à améliorer le parcours de santé soulève une question : quelle sera la place des usagers-es et de leurs représentants-es dans l'offre sanitaire de demain ?

Le Ségur promet d'intégrer à chacun des quatre piliers l'enjeu du numérique. Nous répondons à l'appel pour qu'à l'heure du virage numérique en santé, usagers-es et représentants-es ne restent pas sur le bord de la route.



Nos 25
Propositions

FAIRE RECULER LA FRACTURE NUMÉRIQUE ET FAVORISER L'INCLUSION NUMÉRIQUE

En France, environ 7 millions de personnes aux profils sociodémographiques divers sont « privées d'un accès de qualité minimale à internet » (source : UFC-Que Choisir). Les disparités d'accès aux solutions numériques sont renforcées par une fracture territoriale qui favorise les grandes villes et désavantage les zones rurales. Les déserts médicaux coïncident avec ces zones blanches. Il est donc important de réfléchir à la manière d'apporter plus d'égalité d'accès aux soins et solutions de santé grâce au numérique, sans que celui-ci ne creuse davantage les inégalités.

Mis en avant dans la Feuille de route du numérique en santé et par un groupe de travail dédié du Conseil du numérique en santé, la réduction de ce fossé doit continuer de concentrer les efforts de toutes les acteurs-trices. C'est particulièrement le cas dans un contexte qui voit notre rapport aux services de santé se transformer : téléconsultations, DMP, Espace numérique en santé, e-prescription, MSSanté, INS, télé-soins et télésurveillance, etc.

Les associations d'usagers-es souhaitent renouveler leur implication comme partenaires dans la co-construction d'outils plus inclusifs. Pour ce faire, l'échange entre associations, décideurs-euses et concepteurs-trices doit se poursuivre. Des moyens devraient être mis à disposition pour continuer d'améliorer l'accès et l'appropriation de ces outils par les personnes en marge du numérique. Les associations d'usagers-es doivent participer à ce processus d'amélioration et d'appropriation.

1 Poursuivre et étendre les ateliers citoyens initiés par la Délégation du numérique en santé à l'ensemble des services à destination des citoyens décrits dans la Feuille de route du numérique en santé, en incluant les populations éloignées de la santé et du numérique

2 Renforcer les investissements, publics et privés, permettant une accessibilité universelle aux services de santé basés sur le numérique

FAIRE RECULER LA FRACTURE NUMÉRIQUE ET FAVORISER L'INCLUSION NUMÉRIQUE

3 Instaurer le principe suivant : « pas de 100% numérique pour l'accès aux soins et aux droits »

Des mesures doivent être prises en ce sens pour ce qui concerne les relations entre l'Assurance maladie et les assurés pour que la décision de la Mission Nationale de Contrôle et d'audit des organismes de Sécurité sociale de Rennes ayant récemment décidé « qu'en renseignant et en confirmant son email et en adhérant ainsi au compte AMELI, l'assuré accepte de recevoir, dans la messagerie du compte AMELI, tout ou partie des courriers et messages de l'Assurance Maladie. Il s'engage également à maintenir son adresse mail à jour afin de pouvoir être notifié de tout nouveau message de l'Assurance Maladie. Il lui est également recommandé de veiller à ce que les emails de l'Assurance Maladie ne soient pas aiguillés vers le dossier SPAM de sa messagerie personnelle. (cf §4. Utilisation de l'adresse e-mail et des coordonnées téléphoniques des CGU du compte Ameli).

En faisant droit à la demande de l'assuré quant à une annulation des trois sanctions pour envois tardifs d'arrêts de travail, la commission (commission de recours amiables) a méconnu les dispositions législatives et réglementaires en vigueur » ne crée pas un précédent dommageable à l'ensemble des assurés sociaux.

Nous pensons notamment à la prise de RDV médicaux en ligne qui doit rester possible par téléphone, mais également au règlement des honoraires/ frais de séjour.

Ce principe est inspiré des recommandations du défenseur des droits dans son rapport « Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics » de 2019.

4 Dans la communication Assurance Maladie sur le site Ameli, instaurer le principe d'un « retour au non numérique » pour les usagers-es en perte de capacité d'accès à l'informatique

5 Etablir en coopération avec la société civile un plan national de formation sur la médiation autour du numérique en santé, à destination des professionnels-les et bénévoles au contact des publics concernés, comprenant notamment une formation de formateurs-trices.

PERMETTRE À L'USAGER-E D'ÊTRE ACTEUR-TRICE ET BÉNÉFICIAIRE DES INNOVATIONS NUMÉRIQUES EN SANTÉ

Dans la mise en œuvre des orientations de la Feuille de route « accélérer le virage du numérique en santé », les usagers-es du système de santé et leurs représentants-es doivent être considérés-es comme des partenaires.

La Feuille de route renforce l'ancrage des données de santé dans la recherche thérapeutique. Les usagers-es du système de santé sont appelés-es à participer à la création d'innovations en partageant des données parfois jugées sensibles dans des volumes sans précédent. L'Etat s'apprête à consolider son offre de données via la Plateforme nationale des données de santé.

La promesse d'amélioration de la qualité des soins ne sera réelle que si ces innovations, issues de la contribution des usagers-es, sont accessibles. Des mesures doivent être prises pour une mise à disposition effective. En parallèle, il est important que l'offre numérique à venir tienne compte de l'information et des droits des citoyens-nes et leur donne les clefs pour les maîtriser.

6 Quantifier sur une base annuelle le montant total des investissements publics liés à la recherche basée sur les données de santé

7 Déconcentrer les pouvoirs de l'ARS...

Ces propositions sont inspirées des principes émis par l'Alliance Européenne et par un collectif d'associations comprenant France Assos Santé dans une tribune parue le 20 mai.

8 Développer des référentiels relatifs aux démarches de conception universelle des environnements, produits, communications, technologies de l'information et services numériques en santé et les rendre opposables en cas de financements publics ou lorsqu'ils sont destinés à la gestion des droits (exemple : site Ameli)

PERMETTRE À L'USAGER-E D'ÊTRE ACTEUR-TRICE ET BÉNÉFICIAIRE DES INNOVATIONS NUMÉRIQUES EN SANTÉ

9 Inscrire dans le CSP un droit d'information « renforcé »

Comportant :

- La sécurité, l'accès et la protection des données ;
- Les modalités pratiques de réalisation ;
- La possibilité de refuser la téléconsultation et d'accéder à des solutions alternatives ;
- La possibilité d'être accompagné par une personne de son entourage pendant la téléconsultation et les télé-soins ;
- Le coût et le reste à charge ;
- La possibilité de donner son avis après la téléconsultation, télé-soins, téléassistance et autres outils du numériques en santé (questionnaire de satisfaction, déclaration de dysfonctionnement éventuel) ;

10 Rendre systématique et accessible la possibilité d'accéder et de supprimer ses données personnelles de santé

11 S'appuyer systématiquement sur les instances de contrôle d'utilisation des données existantes (CNIL, CESREES, etc.) afin garantir la protection des données et de leur utilisation.

Les nouveaux outils du numérique en santé rendront central l'usage des technologies dans les parcours de santé. Celles-ci doivent permettre d'éviter à certains-es usagers-es du système de santé de décrocher de leur parcours de soin en mettant en œuvre un suivi médical plus rapproché et efficace. Ces solutions peuvent aussi permettre une plus grande proactivité, en intervenant aux différents stades de prévention. Les pouvoirs publics ont donc tout intérêt à investir dans la création, le développement et la promotion de solutions numériques en santé en tenant compte de la complémentarité de ces solutions par rapport à l'offre existante.

La crise sanitaire a montré l'usage que ces outils pouvaient avoir, et l'intérêt qu'ils pouvaient revêtir pour les usagers-es du système de santé dans des situations concrètes. Nous pensons notamment au télé-soin qui a connu un essor notable au cours de ces derniers mois.

Afin d'accompagner cette montée en puissance, des solutions pratiques doivent être trouvées, sans exclure des approches citoyennes ni les associations d'usagers-es.

12

Développer l'utilisation de Santé.fr afin qu'il devienne un vrai service public d'information en santé, avec de vrais moyens et une vraie notoriété

13

Favoriser l'usage d'un identifiant unique pour accéder à l'ensemble des services publics de santé dématérialisés

14

Déployer très rapidement une messagerie sécurisée de santé (MSSanté) pour que les usagers-es puissent échanger en toute sécurité avec leurs professionnels-les de santé

15

Maintenir et généraliser la prise en charge à 100% intégral à l'instar de ce qui s'est fait pour la télémedecine et le télé-soin

16

En l'attente de l'ouverture automatique du DMP, et sous réserve du consentement exprès du / de la patient-e, les professionnels-les de santé sont soumis à l'obligation de création du DMP, et ont pour obligation de l'alimenter

17

Rendre opposables les référentiels d'interopérabilité aux industriels des SI santé

18

Développer les approches citoyennes du numérique en santé : expérimenter la faisabilité de démarches de santé faisant intervenir le numérique au sein d'une communauté de vie et s'appuyant sur une approche participative, en cohérence avec le concept de promotion de la santé, tel que défini dans la Charte d'Ottawa

19

Étendre la mise en conformité aux référentiels d'interopérabilité et de sécurité élaborés par le groupement d'intérêt public mentionné à l'article L. 1111-24 du Code de la Santé Publique à l'ensemble des systèmes d'information et outils numériques utilisés pour le traitement des données de santé, leur conservation sur support informatique et leur transmission par voie électronique.

ENRICHIR L'ESPACE NUMÉRIQUE EN SANTÉ AVEC DES OUTILS AU SERVICE DU RÔLE ACTIF DES PERSONNES DANS LES DOMAINES DE LA PRÉVENTION ET DE LA RÉDUCTION DES RISQUES EN SANTÉ

En pleine période de crise sanitaire, le ministère des Solidarités et de la Santé a lancé un site de « prévention et de conseils personnalisés » sur le coronavirus appelé Mesconseilscovid.fr.

Ce site regroupe toutes les informations utiles, actualisées et médicalement validées pour se protéger et protéger les autres dans la lutte contre la covid-19.

Un outil comparable, à la faveur du développement du numérique en santé et accessible à partir de l'Espace Numérique en Santé, pourrait aider les personnes à mieux évaluer et à s'autodéterminer vis-à-vis des risques pour leur santé auxquels elles s'exposent au regard de leur situation particulière. Il contribuerait également à améliorer leur information sur les dispositifs de prévention et de réduction des risques existants (géolocalisation de services dédiés, information sur les droits, etc.)

20 S'inspirer de cette initiative pour offrir de nouveaux services aux citoyens dans le cadre de la prévention et de réduction des risques en santé

Par analogie à Mesconseilscovid.fr, ce site pourrait s'appeler Mesconseilssante.fr et permettrait aux utilisateurs qui le souhaitent d'accéder à des recommandations personnalisées et scientifiquement validées en fonction de données utiles qu'ils renseigneraient eux-mêmes.

Fondé sur le consentement express des personnes, la protection des données personnelles, et la co-construction avec les associations d'usagers-es, Mesconseilssante.fr pourrait utilement être intégré à l'Espace Numérique de Santé dont disposera chaque usager à partir du 1er janvier 2022 et répondrait à plusieurs objectifs : l'information et l'orientation des personnes, l'empowerment des citoyens et la responsabilité individuelle, les sciences médicales et les sciences des data au service de tous.

21 Valoriser l'investissement des associations d'usagers-es dans la mise en œuvre d'outils numériques en santé

22 Promouvoir l'élaboration, la mise en œuvre et le déploiement inclusif d'outils proactifs permettant l'information régulière et actualisée des usagers-es du système de santé sur les questions de prévention et de risques en santé.

LE PILOTAGE PAR LES DONNÉES DE SANTÉ CONSTITUE UN POINT D'APPUI ESSENTIEL POUR LA CONSTRUCTION DES NOUVELLES STRATÉGIES DE SANTÉ ET DE DÉVELOPPEMENT DE LA PRÉVENTION À TOUS LES NIVEAUX

Les risques liés au fonctionnement de notre système de santé sont connus et conduisent aujourd'hui à ce que son modèle de financement évolue en faveur de la qualité et de la pertinence des soins. Si la crise du covid-19 a révélé la robustesse de l'hôpital qui a tenu bon, elle a aussi mis en évidence de nombreux manquements liés, notamment, à l'inadaptation de certains systèmes d'informations, à l'incomplétude de plusieurs bases de données, à la non interopérabilité des systèmes, et à la rétention de nombreuses informations et données clés.

A titre d'exemple, les données dont dispose l'Agence de la biomédecine concernant les patients dialysés et greffés (registre REIN), n'ont été que partiellement rendues publiques malgré l'intérêt de les analyser finement compte tenu des risques de forme grave de covid-19 pour les patients insuffisants rénaux.

Les données en santé, pour peu qu'elles soient de qualité, peuvent contribuer à identifier ces risques pour mieux les prévenir et améliorer le pilotage ainsi que la régulation de notre système de santé. Elles aident en effet à connaître les populations, leurs attentes, leurs besoins, le bassin de vie, l'environnement auquel elles sont exposées. Elles peuvent également contribuer à lutter contre les pertes de chances pour les patients au regard de leurs facteurs de risque et à leur proposer les options thérapeutiques les plus indiquées au vu de leurs situations.

Le développement du recueil systématique de données et leur exploitation à des fins stratégiques et organisationnelles permettraient d'améliorer la veille épidémiologique, de construire des politiques de prévention, de pertinence des soins plus performantes, d'éclairer la prise de décision du régulateur, de garantir la pertinence des soins et le respect des recommandations de bonnes pratiques, d'accélérer et de rendre plus sûre la recherche clinique.

La mise à disposition des données recueillies (par exemple via des portails Open Data pérennes) constitue par ailleurs un enjeu de transparence et un pilier essentiel pour la démocratie en santé qui ne peut s'exercer qu'à la condition que la connaissance soit partagée.

23 Développer un recueil systématique et obligatoire de données au sein des établissements de santé et médico-sociaux, garantir leur accès via la voie sécurisée du Health Data Hub et/ou du portail Open Data pérennes, et rendre possible leur exploitation au titre du pilotage et de la régulation de notre système de santé

LE PILOTAGE PAR LES DONNÉES DE SANTÉ CONSTITUE UN POINT D'APPUI ESSENTIEL POUR LA CONSTRUCTION DES NOUVELLES STRATÉGIES DE SANTÉ ET DE DÉVELOPPEMENT DE LA PRÉVENTION À TOUS LES NIVEAUX

24

Développer la construction de partenariats entre le HDH et les responsables de collecte de données en santé pour enrichir le catalogue accessible via la plateforme dans le respect des droits de l'utilisateur en termes de protection et accès aux données personnelles

25

Favoriser le développement de portails Open Data pérennes pour les institutions et sociétés savantes qui disposent de données



**85 ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET
D'USAGERS ADHÉRENTS**

FRANCE ASSOS SANTÉ

10, Villa Bosquet
75007 Paris
Tél. : 01 40 56 01 49
Fax : 01 47 34 93 27

www.france-assos-sante.org