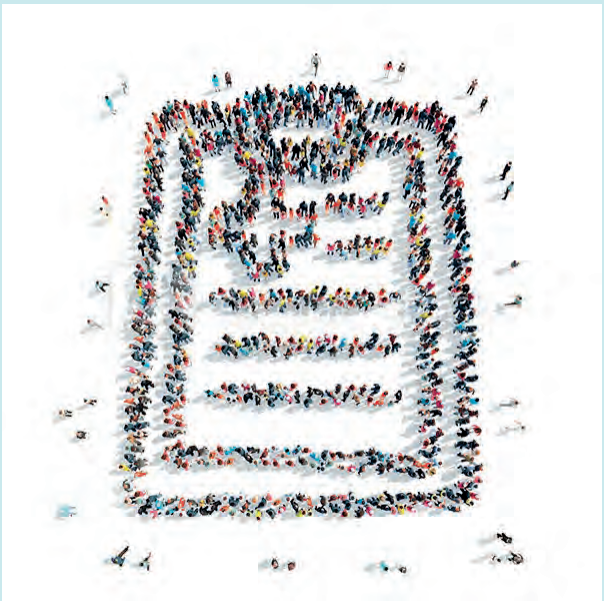
France Assos Santé
La voix des usagers

Ma santé 2022 : Quels bénéfices concrets pour les usagers du système de santé ?



• Actes de la Journée du 17 octobre 2019 •

HOTEL NOVOTEL VAUGIRARD PARIS 15e

Synthèse des débats

Ma santé 2022

« Quels bénéfices concrets pour les usagers du système de santé »

Paris, le 17 octobre 2019

Sommaire

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, France Assos Santé.

Introduction 3

- Gérard RAYMOND, Président de France Assos Santé

Retour sur un questionnaire fait auprès du réseau 4

- Alexis VERVIALLE, Chargé de mission Offre de soins, France Assos Santé

Partie 1 - Ma santé 2022 : vers un parcours de santé mieux coordonné ? 5

Quoi de neuf du côté du territoire ?

- Pierre PRIBILE, directeur général de l'ARS (DGARS) Bourgogne-Franche-Comté
- Questionnements : Pierre-Marie LEBRUN, Président de France Assos Santé Hauts-de-France

Quels changements pour l'usager hospitalisé ?

- Thomas MESNIER, co-rapporteur du Projet de Loi Santé
- Questionnements : Annie MORIN, présidente de la Commission des usagers du CHU de Montpellier

Quels changements pour l'usager en ville ?

- Raphael ROGERS, Président URPS Médecins Région Centre
- Questionnements : Marie-Catherine EHLINGER, Présidente de France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté

Partie 2 - Ma santé 2022 : le décollage du numérique ? 22

Espace numérique de santé : l'usager enfin acteur de son parcours numérique ?

- Laura LÉTOURNEAU, déléguée ministérielle du numérique en santé
- Questionnements : Stéphane GIGANON, directrice Qualité et Évaluation à AIDES

Partie 3 - Ma santé 2022 : l'expérience patient comme horizon ? 29

Table ronde - Quelle place pour les usagers dans l'évaluation de la qualité et la sécurité des soins ?

- Anne-Marie ARMANTERAS DE SAXCÉ, Haute Autorité de Santé (HAS)
- Claude RAMBAUD, Vice-présidente de France Assos Santé
- Anne-Marie BROCAS, Présidente du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
- Dominique DE WILDE, Directrice générale au CHU Reims, co-animatrice commission qualité des soins FHF

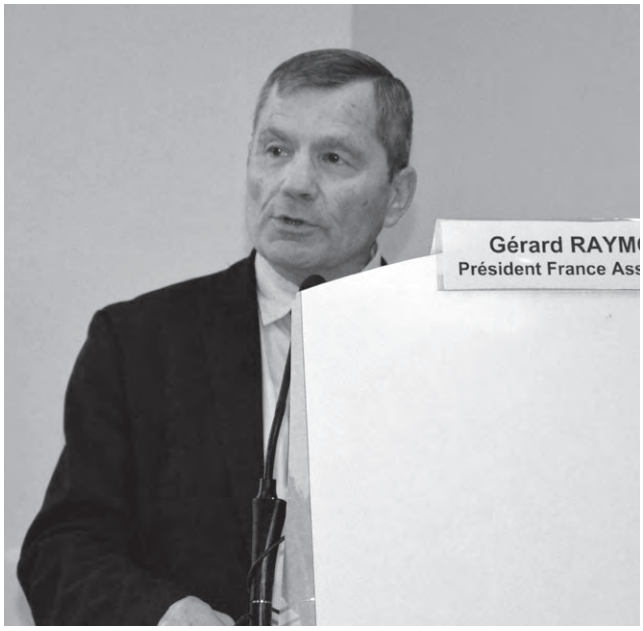
Conclusion de la journée 38

- Gérard RAYMOND, Président de France Assos Santé
- Katia JULIENNE, Directrice Générale de la DGOS

Introduction

Gérard RAYMOND

Président de France Assos Santé



Chers amis, représentant la démocratie en santé, je suis heureux de vous accueillir cette année en tant que nouveau Président de notre union.

En l'absence de Madame la ministre de la Santé, je vais me permettre de la citer : « La stratégie 2022 apporte pour la première fois une réponse globale en proposant de transformer des organisations pour décloisonner les soins, de déployer des outils numériques performants au service des patients, de rénover le modèle de financement des soins, de refondre la formation initiale des professionnels de santé pour mieux prendre en compte les impératifs de coopération entre les métiers et la qualité des soins. » Madame la ministre ajoute en conclusion : « Les défis restent immenses, et je sais compter sur la mobilisation et l'engagement de tous, élus, professionnels de santé, communautés hospitalières, usagers de la santé, pour être à la hauteur des attentes de nos concitoyens ».

Madame la Ministre compte donc sur nous, ce qui est logique puisque la démocratie en santé portée par nos associations et regroupée au sein de France Assos Santé est inscrite dans le Code de santé publique, quoi de plus normal que nous, citoyens avant tout, nous nous saisissions de notre santé 2022. Cela représente pour nous un engagement collectif qui correspond à notre sensibilité et au sens que nous donnons à notre démarche.

Comment pouvons-nous agir sur les leviers de transformation ? Comment peser sur l'organisation sanitaire de nos territoires ? Comment mettre en adéquation nos attentes, nos besoins, avec une offre de soins de qualité ? Comment le numérique peut-il transformer notre vie et pas seulement celle des patients, mais aussi celle de citoyens ? Quel levier pouvons-nous mettre en œuvre pour réussir cette révolution numérique et en faire le meilleur pour nous et notre société ? Le pire serait de laisser l'initiative à quelques leaders privés qui n'ont pour objectif que la rentabilité financière. Le challenge qui est le nôtre et pour lequel nous sommes totalement légitimes, c'est l'évaluation et la sécurité de nos soins et au-delà notre système de santé. Il ne s'agit pas de l'évaluation des moyens, mais de l'évaluation des résultats portant sur notre santé et sur la qualité de notre vie. C'est à nous de co-construire des indicateurs et d'être les initiateurs de cette évaluation. Nos défis sont donc immenses, comme ceux énoncés par Madame la Ministre.

Si nous espérons aussi compter sur quelques soutiens, soyez assurés que c'est avant tout sur nous que nous comptons. C'est à nous de renforcer notre capacité d'union, d'action, d'être une force de propositions responsables. Nous devons passer du stade de représentant des usagers à celui de participant à l'évolution de notre système de santé. Pour cela, soyons unis pour donner du sens à notre mission, quels que soient nos statuts de bénévoles ou de salariés. Forts de la légitimité de notre proposition et de notre plaidoyer, devenons les co-constructeurs de notre système de santé.

Je connais toutes les difficultés que nous rencontrons et que vous rencontrez, tout autant que les oppositions à notre développement, mais nous ne réussirons que si nous sommes capables d'être entendus. Cela passe par notre capacité à nous unir, et à porter des propositions responsables, et cette journée permettra de renforcer notre conviction que sans nous, rien ne se fera.

Je vous remercie pour votre attention.

Retour sur un questionnaire fait auprès du réseau

Alexis VERVIALLE

Chargé de mission Offre de soins, France Assos Santé

Pour rappel, nous ne devions pas avoir de projet de réforme dans ce quinquennat, et nous avons vu poindre ce projet de réforme et 54 mesures. Les objectifs sont nombreux et touchent ce qui est de l'organisation du système de santé, nous ne sommes pas dans une loi de démocratie en santé, nous sommes dans une loi d'organisation et de transformation.

« Ma santé 2022 » rentre dans un cadre global qui est celui de la stratégie nationale de santé, SNS, et nous sommes dans un ensemble de réformes. Il y a plusieurs plans et la question du grand âge et de l'autonomie. « Ma santé 2022 » ce sont des ordonnances, du PLFSS, Projet de Loi de Financement, des modifications de financement de notre système de santé, des négociations conventionnelles entre des professions libérales et de l'assurance maladie, et des mesures d'application directes.

Il va y avoir des décrets, des négociations, des mesures en parallèle qui font que « Ma santé 2022 » est plus qu'une loi. La réforme a été découpée initialement en neuf chantiers, nous avons dû faire des choix et nous avons décidé de privilégier les questions territoriales. Nous parlerons de graduation des soins, de soins non programmés, de qualité et de pertinence des soins, et du numérique.

Concernant le questionnaire, nous nous sommes appuyés sur le réseau de délégation régional et sur les associations membres de France Assos Santé que je remercie pour leur participation. La majorité des répondants sont des représentants des usagers en Commission des usagers des établissements de santé, nous avons un peu moins d'usagers en Conseil de Surveillance, Conseil d'Administration.

A la question : Quelle connaissance avez-vous de « Ma santé 2022 » ? Les représentants des usagers indiquent qu'ils connaissent assez peu « Ma santé 2022 », et sont moyennement en capacité de citer des mesures fortes de cette réforme. A la question : Quelles sont les mesures emblématiques de « Ma santé 2022 » ? Pour les représentants des usagers ce qui est le plus important ce sont les hôpitaux de proximité, la réforme des études, l'organisation territoriale des soins de ville, les regroupements en maisons pluri professionnelles. A la question : Si vous deviez qualifier la réforme en trois mots ? Les mots qui ressortent le plus sont: ambitieuse, moyens, proximité, nécessaire, urgente, faire, patient. A la question : Cette réforme va-t-elle améliorer la prise en charge des usagers ? Les répondants n'identifient pas « Ma santé 2022 » comme une amélioration de la prise en charge des usagers. Sur la question de la pédagogie, 86% des répondants comprennent peu ou pas, il semble qu'un effort de pédagogie soit nécessaire sur ces cinquante-quatre mesures qui sont décrites dans un langage administratif. A la question : Comment avez-vous eu connaissance de « Ma santé 2022 » ? Le premier vecteur de connaissance du sujet ce sont les médias. A la question : « Ma santé 2022 » est-elle une réforme de court terme, moyen terme ou long terme ? Pour la plupart des représentants des usagers c'est une réforme qui ne répond pas à l'urgence de la situation, nous sommes plutôt sur une réforme de moyen terme, sauf pour la réforme des études médicales qui est vue comme une réforme de long terme. A la question : « Ma santé 2022 » va-t-elle changer la place des représentants des usagers ? Ils pensent que cela ne va pas changer, voire dégrader la place des représentants des usagers. A la question : Quels sont les outils les plus efficaces pour lutter contre les déserts médicaux ? Pour 22% des représentants des usagers c'est l'envoi de médecins en zones sous dotées, l'augmentation du numerus clausus et le regroupement en maisons de santé pluri professionnelles.

Les représentants des usagers sont conscients que l'un des leviers de l'amélioration de l'organisation des soins est en ville. Sur la question de l'outil prioritaire à développer par l'hôpital, ils répondent la mise en place des hôpitaux de proximité, avec pour 26% le renforcement des groupements hospitaliers de territoire.

Concernant le numérique, les représentants des usagers restent sur la phase DMP, la télémédecine et le télésoin ne leur parlent pas, la e-prescription encore moins. Les changements envisagés pour l'hôpital vont vers plus de proximité et de qualité des soins, et 20% ne savent pas ou pensent que nous allons vers moins de qualité des soins.

Sur la perception des changements envisagés pour les déserts médicaux, ce qui ressort c'est la notion de la répartition des tâches entre les professionnels de santé.

Concernant les délégations de tâches, d'actes, vers des professions paramédicales, les représentants des usagers identifient que c'est une force et que la toute puissance du médecin généraliste dans la prescription des actes n'est pas forcément la meilleure chose. Pour le numérique ce qui ressort à plus de la majorité c'est que les outils envisagés semblent oublier les usagers non connectés, nous aurons l'occasion d'en reparler lors de la table ronde. Nous avons posé la question : Selon vous que manque-t-il dans cette réforme ? En grande majorité les représentants des usagers indiquent qu'il manque la régulation de la médecine libérale. Les inégalités territoriales sur l'offre de médecine générale et de spécialités ne peuvent pas être résolues par les mesures que nous avons actuellement, il nous manque la prévention, la place des représentants des usagers, le décloisonnement, et la revalorisation des professionnels de santé autres que médecins.

Partie 1 - Ma santé 2022 : vers un parcours de santé mieux coordonné

QUOI DE NEUF DU CÔTÉ DU TERRITOIRE ?

Pierre PRIBILE

Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté

Bonjours à tous, je suis très honoré de votre invitation et ravi d'être présent aujourd'hui. Cette réforme est très ambitieuse, votre sondage traduit la réalité des faits, ce n'est pas une réforme qui fait le pari du court terme, d'où son caractère complexe.

Je vais concentrer mon propos sur le prisme territorial en mettant l'accent sur deux dispositifs que sont les hôpitaux de proximité et les communautés professionnelles territoriales de santé. Cette réforme part du point de vue du patient, c'est une réforme qui vise à faire en sorte que tous ceux qui concourent aux soins et à la santé soient capables de mieux organiser leurs interventions autour des patients et dans un territoire donné.

Nous avons la chance d'être dans un pays qui consacre une grande partie de sa richesse à la santé, et qui fait le choix de le faire de manière solidaire puisqu'une grande partie des dépenses de santé est couverte par la Sécurité Sociale. La compétence, l'accès à l'innovation, aux soins de plus haut niveau, et l'égalité d'accès que permet la Sécurité Sociale sont des fondements de notre système. Pour autant, nous avons un système qui a tourné son efficacité vers le traitement de pathologies aigües, alors que le tournant

épidémiologique fait qu'une partie du système doit être capable de servir des patients qui sont dans des situations de pathologies chroniques, ou qui du fait de leur vieillissement connaissent divers types de pathologies et diverses pertes d'autonomie. Il ne s'agit pas de faire table rase d'un système qui se serait discrédité, il s'agit de prendre un virage épidémiologique.

Si nous avons autant de patients qui ont des pathologies chroniques c'est parce que nous avons été bons à un certain moment pour traiter une pathologie aiguë, si nous avons autant de patients qui vieillissent c'est parce que notre système de santé permet ce vieillissement. Pour autant, ce n'est pas parce que ce système a été bon à un moment donné qu'il le restera de manière immuable s'il ne s'adapte pas aux réalités de santé publique. Cette réforme rencontre des problématiques de territoires, d'accès aux soins, qui sont liées pour partie à des problématiques de démographie médicale, en cherchant à donner accès à toujours plus d'expertise et au progrès médical de premier rang, cela génère une forme d'éloignement. L'expertise suppose la spécialisation, voire parfois la sur-spécialisation, et la sur-spécialisation est forcément concentrée quelque part, ce quelque part pouvant être très loin pour un certain nombre de territoires et notamment les territoires ruraux. C'est le corolaire d'un succès de notre système, mais cela suppose un ajustement pour garantir et tenir la promesse d'égalité d'accès aux soins.

Le maître mot de la réforme, c'est le décloisonnement, pour servir les patients dans une logique de parcours, mais aussi pour entrer dans une logique de responsabilité territoriale partagée. Cela s'organise, la grande partie des professionnels se reconnaissent dans ce programme, malgré tout, cela ne se fait pas spontanément parce que chacun exerce dans une structure et est redevable de la logique de la structure qui est la sienne. Nous avons eu un premier pas avec les réformes des groupements hospitaliers de territoire qui visaient à faire en sorte que les hôpitaux publics plutôt que de se faire concurrence, envisagent des coopérations au service d'un territoire.

Nous avons deux réformes qu'il est intéressant de regarder ensemble parce qu'elles sont congruentes, la réforme de l'hôpital de proximité, et la réforme qui vise à créer des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé. L'hôpital de proximité vise à faire en sorte que l'on poursuive la graduation des soins telle qu'elle est nécessaire pour ramener les patients au niveau d'expertise requis par leur pathologie, par leur situation, mais ce serait un loupé si cela consistait uniquement à s'intéresser au niveau d'excellence universitaire auquel tout un chacun doit avoir accès, sans s'intéresser au premier niveau qui est la porte d'entrée sur le territoire. Cette réforme demande à l'hôpital de proximité d'accomplir des missions, et pour obtenir une labellisation et demain un modèle de financement qui est en train d'être posé dans le cadre du projet de loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2020, il faut remplir des missions. Parmi ces missions, il y a celle d'être le lieu de l'ouverture de l'hôpital sur la ville, et au même moment, par la création des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé nous voulons structurer la ville, en demandant aux professionnels d'avoir un projet commun tourné vers la population du territoire sur lequel ils exercent ensemble, et de jeter des ponts dans une logique de parcours avec les autres offreurs de soins, en particulier l'hôpital et le médicosocial.

C'est le défi qui est le nôtre aujourd'hui, c'est celui de tous les acteurs du système de santé sur le terrain.

Pierre-Marie LEBRUN

Président de France Assos Santé Hauts-de-France

Nous ne pouvons pas parler des projets territoriaux de santé sans parler des hôpitaux de proximité et sans parler des CPTS. Nous avons besoin de savoir comment ces projets territoriaux vont prendre forme, qui va s'en occuper et si vous allez y associer les représentants des usagers.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Avez-vous des outils pour mesurer les attentes de la population ? Faites-vous participer des représentants des associations ?

Pierre PRIBILE

Le projet territorial de santé est une sorte de point d'orgue car il y a un certain nombre de préalables, y compris dans le texte, qui font qu'objectivement nous en sommes très loin. Cela ne s'exonère pas du cadre qu'est le projet régional de santé, dont on peut considérer qu'il est un cadre descendant puisqu'il est arrêté par une autorité, mais dont la méthodologie d'élaboration est ascendante, du moins très largement concertée.

Le projet territorial de santé est une démarche infrarégionale, l'échelle territoriale étant laissée à la totale discrétion des acteurs, et à l'initiative, le texte est assez précis, de tous les acteurs territoriaux. C'est à l'échelle territoriale ce que l'on demande aujourd'hui à une maison de santé, à un groupement hospitalier de territoire lorsqu'il rédige un projet médicale partagé, ce que l'on demande en ce moment aux Communautés Professionnelles Territoriales de Santé, puisque la première étape est de rédiger un projet de santé. L'idée est d'arriver à dépasser ces logiques de projets de santé qui sont internes à des structures pour faire en sorte que ces structures sur un territoire donné mettent en commun leur projet pour avoir un projet partagé. Pour avoir un projet territorial de santé il faut qu'au moins une CPTS en soit partie prenante, il faut avoir un projet médical partagé des groupements hospitaliers de territoire, je pense pouvoir dire qu'il y en a partout, encore faut-il qu'il soit mis en œuvre et qu'il vive.

En Haute-Saône nous avons signé le deuxième projet territorial de santé mentale de la région, mais le projet territorial de santé mentale fait partie des composantes de ce projet territorial de santé. Il y a nécessité d'une articulation avec le contenu des contrats locaux de santé qui sont des éléments d'un projet territorial pour le territoire en question. Il y a donc beaucoup de composantes de ce projet territorial de santé qui sont des préalables, qui font qu'aujourd'hui ce point d'orgue n'est pas à brève échéance sur un grand nombre de nos territoires, et nous devons nous concentrer sur la construction des ses fondations que sont les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé et les projets des hôpitaux de proximité. Le territoire du Nord Franche-Comté est un département français qui intègre deux agglomérations qui sont dans deux autres départements, celle de Héricourt en Hauts-de-Saône et celle de Montbéliard dans le nord du Doubs. Sur ce territoire nous avons un seul groupement hospitalier de territoire qui est le fruit du regroupement d'un seul hôpital public de Belfort-Montbéliard. Des acteurs de santé se sont mobilisés pour construire ensemble des dynamiques de CPTS qui maillent ce territoire, et un contrat local de santé qui a été porté par le Conseil Territorial de Santé a été signé. Nous avons une superposition idéale, tout est pensé à la même échelle, et je pense que le Conseil Territorial de Santé, dans lequel les représentants des associations d'usagers sont très actifs, sera demain capable de produire un projet territorial de santé au sens de la loi. Mais cela est le fruit d'une situation géographique et de jeux d'acteurs très particuliers, ce n'est pas quelque chose qui va spontanément se passer sur tous les territoires du pays.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Pensez-vous que dans des territoires différents géographiquement cela sera plus compliqué, voire impossible ?

Pierre PRIBILE

Ce n'est pas impossible, il y a une logique d'intégration, mais pour intégrer il faut des choses à intégrer, dans les territoires où il n'y a pas une dynamique de CPTS, il faut passer par cette étape. Par ailleurs, la loi est volontairement souple sur le périmètre géographique, on n'a pas spontanément cette congruence des périmètres géographiques qui fait que la question du périmètre elle-même ne se pose pas. On peut imaginer que ces projets territoriaux ne se fassent pas à l'échelle d'un groupement hospitalier de territoire mais d'une

ou plusieurs CPTS, ou d'un territoire autre dont conviendront les acteurs eux-mêmes, ce qui compte c'est la volonté commune des acteurs pour construire ce projet. Sur le territoire dont je vous ai parlé, il n'y a pas de problème de pertinence géographique, et il y a une vraie dynamique d'acteurs qui est engagée sur toutes les composantes de ce projet. Là où je peux comprendre vos inquiétudes, c'est que dans chacune de ces composantes l'association ne se fait pas de la même manière. Dans les groupements hospitaliers de territoire il y a des instances et il est vrai que votre forte présence dans les établissements publics est gage de bonne intégration dans ces projets. Les usagers dans la région expriment le souhait d'être davantage associés à cette dynamique de projet, ce qui n'est pas prévu, en tout cas pas normé, mais ce qui d'une manière ou d'une autre doit être fait. Je comprends tout à fait votre remarque, mais les professionnels qui vont composer ces CPTS ne sont pas déconnectés des usagers puisqu'ils les fréquentent tous les jours, néanmoins, il y a une force supplémentaire à la représentation qui est la vôtre que d'arriver à porter un message un peu plus élaboré. Pour servir demain de vraies dynamiques de projet territorial de santé, il nous faudra peut-être revoir les échelles géographiques de ces Conseils Territoriaux, nous ne sommes pas prisonniers de frontières départementales ou autres. Peut-être nous faudra-t-il revoir également les dynamiques avec lesquelles nous mettons les élus autour de la table dans les contrats locaux de santé, pour nous ajuster aux échelles territoriales qui seront celles dont les acteurs du système auront convenu dans le cadre de ces projets territoriaux de santé.

Pierre-Marie LEBRUN

Que faites-vous avec votre ARS en termes de CPTS et en termes d'hôpitaux de proximité ? Vous avez dit que cela s'organisait. Cela veut-il dire qu'il y a des services en interne chez vous qui s'en occupent, qui sont à l'écoute, qui reçoivent des médecins ?

Pierre PRIBILE

Nous avons pour mission de ne pas faire à la place de, ni d'être dirigiste dans la manière d'aboutir à ces projets. A terme, le territoire régional doit être intégralement couvert par cette dynamique de projets, car au travers de la loi, et en l'occurrence de l'accord conventionnel, les pouvoirs publics ont confié un certain nombre de missions à ces communautés et ces missions sont fondamentales. Ce sont des missions d'organisation de l'accès aux soins, notamment aux soins de premier recours, mais aussi de deuxième recours, puisqu'il leur est demandé d'organiser des parcours sur leur territoire et d'organiser l'accès à des actions de prévention, l'accès à des consultations non programmées. Ce sont des missions très concrètes sur lesquelles il y a une exigence de résultat de la population dont nous nous faisons l'écho puisque nous rendons des comptes à la population au travers de notre ministère de tutelle. C'est très important qu'il y ait eu un accord, cela veut dire que sur le terrain nous avons des professionnels et des organisations représentatives de ces professionnels qui s'engagent dans la mise en œuvre de cet accord. Nous sommes également dans l'offre d'accompagnement, le principe est de dire que cela se fait au niveau des délégations territoriales de l'agence. Au niveau régional, nous avons pris l'engagement d'assurer la transparence vis-à-vis des acteurs sur les projets qui sont engagés, de partager la visibilité avec l'ensemble des acteurs, de partager la visibilité sur les projets qui sont en cours, sur les difficultés qui se posent, mais c'est au niveau local que cela se fait, en Bourgogne-Franche-Comté c'est une mission qui est confiée aux délégués départementaux et à leurs équipes. Dans la région, la délégation départementale est très concentrée sur la question de l'animation territoriale.

Dans chacune des délégations, un délégué départemental est à la tête d'une petite équipe, et ce sont ces animateurs territoriaux qui ont en charge de porter les messages, d'être à l'écoute des projets qui émergent, de faire converger les bonnes volontés. D'un point de vue financier, nous sommes prêts à allouer une enveloppe financière aux équipes pour monter le projet, poser les statuts de l'association, jeter les bases d'un projet de santé. Une fois que le projet de santé est écrit, nous contractualisons sur des objectifs et ensuite l'accord conventionnel arrive, cela va plus rapidement que pour les maisons de santé. Cela veut dire que ces professionnels décrochent un financement pérenne dans le cadre d'un accord conventionnel et interprofessionnel. Nous ne sommes pas dirigistes sur les modalités de création de ce projet, certains dédient un peu de temps à la collectivité, nous pouvons indemniser le temps qu'il passe, ou nous finançons l'intervention d'un tiers, soit un cabinet de consultants, soit une fédération de professionnels, une RPS, une fédération des maisons de santé. Les territoires se mobilisent de façon très différente, nous avons des dynamiques territoriales très intégrées, portées par des conseillers territoriaux de santé. Par exemple, en Haute-Saône les professionnels ont constitué un bureau du conseil territorial de santé élargi pour convenir d'un maillage du territoire et porter des dynamiques de projet à ces échelles. Dans d'autres territoires, nous sommes dans une dynamique plus impressionniste de projets qui émergent, et le défi qui sera le nôtre à la fin c'est de faire en sorte qu'il n'y ait pas de zone blanche.

Sur les hôpitaux de proximité c'est un peu différent puisque le cadre n'est pas totalement posé, il manque le volet financier, nous sommes dans l'attente d'un certain nombre d'ordonnance, notamment sur la gouvernance. Nous avons proposé aux fédérations hospitalières de réunir un groupe de travail informel pour remonter auprès du ministère un certain nombre d'attentes du terrain telles qu'elles s'exprimaient dans les régions. Nous avons partagé ensemble pour bénéficier de ce label dès qu'il sera ouvert et pour faire remonter des attentes, notamment sur le fait que certains hôpitaux de proximité ne peuvent pas bénéficier du label parce qu'ils sont fusionnés à un autre hôpital. C'est plus qu'un dispositif financier, c'est une offre de services, une lisibilité pour les patients, ce label ne peut pas se réduire à des considérations administratives et financières. Un grand nombre d'acteurs de la région ont souhaité dès le départ porter à la connaissance du ministère le fait qu'il serait dommageable qu'un site hospitalier fusionné à un hôpital ne puisse pas bénéficier du label, cela serait en contradiction avec l'objectif même de cette réforme. Nous avons été entendus puisque la loi prévoit que ce label puisse être accordé à des sites hospitaliers, Aujourd'hui, nous partageons avec les acteurs un certain nombre de critères. L'un des risques sur l'hôpital de proximité c'est de réduire la question à la nature de l'offre dans l'établissement, ce qui est demandé c'est d'être à la fois un trait d'union efficace vers une offre hospitalière de deuxième, voire de troisième niveau pour les patients à proximité, et d'être le trait d'union vers la ville, un lieu d'imbrication totale entre les professionnels de la ville et de l'hôpital.

Pierre-Marie LEBRUN

Nous comprenons mieux ce qui se passe dans les ARS. J'entends que des porteurs de projets sont indemnisés. Qu'en est-il pour les CPTS ? Se déclarent-elles en association ?

Pierre PRIBILE

La plupart sont sur un modèle associatif souple.

Pierre-Marie LEBRUN

Concernant la délimitation des territoires, êtes-vous prêts à arbitrer ?

Pierre PRIBILE

Oui, il y a deux types de territoires, pour ceux qui se sont posé la question du maillage dès le départ nous sommes déjà dans la boucle des réflexions et dans une logique d'accompagnement, et nous avons une obligation d'absence de zone blanche.

Pierre-Marie LEBRUN

Deux territoires ne peuvent pas se superposer.

Pierre PRIBILE

Deux territoires ne peuvent pas se superposer, cela fait partie des règles.

Questions de la salle

Claude RAMBAUD

Vice-présidente de France Assos Santé

Vous avez parlé d'un PTS sur le territoire de Belfort qui comprend deux agglomérations qui ne sont pas dans le même département. Est-ce que ces deux autres agglomérations appartiennent à un autre GHT ?

Pierre PRIBILE

Nous avons calé le GHT sur le même périmètre. C'est très atypique puisque c'est à cheval sur trois départements, mais c'est une dynamique qui correspond au vécu de ce territoire, à une volonté politique des élus. Beaucoup de représentants des usages demandent plus de superposition entre les différentes échelles territoriales de l'action, l'échelon territorial des GHT, celui des CPTS ou des contrats locaux de santé, celui des conseils territoriaux de santé, mais c'est un exercice extrêmement difficile.

Olivier BONNET, Auvergne Rhône-Alpes

Concernant l'articulation entre les CPTS, les hôpitaux, les GHT et les hôpitaux de proximité, je crains qu'il y ait des blocages à certains niveaux, rajouter des strates va peut-être poser problème. Par ailleurs, les CTS en région Rhône-Alpes fonctionnent mal faute de moyens.

Gérard PERRIER

Génération Mouvement, CRSA Bourgogne-Franche-Comté

Concernant l'homologation d'hôpital de proximité, si j'ai bien compris vos propos, il faut sortir du GHT. Par ailleurs, comment arriver à faire travailler les CTS avec les délégations départementales ? Vous avez donné cet exemple, mais ce qui est vrai dans le Nord Franche-Comté ne l'est pas forcément dans les autres territoires.

Christine MEYER

Fédération des associations de retraités

Au niveau de l'ARS et dans les projets territoriaux de santé, comment arrivez-vous à intégrer la problématique du médicosocial ? La loi prévoit que le médicosocial soit intégré, même si nous sommes dans des schémas législatifs et institutionnels et de financement séparés. Les projets régionaux de santé ont souvent un volet personnes âgées, personnes handicapées et établissements médicosociaux, et si des territoires sont à cheval sur deux départements, nous sommes nécessairement dans des situations de financement différentes.

Pierre PRIBILE

Je ne pense pas que la création des hôpitaux de proximité et des CPTS rajoute des strates, au contraire, l'attente des acteurs sur les territoires c'est d'avoir des interlocuteurs. S'agissant des CPTS, un grand nombre d'hôpitaux, d'établissements médicosociaux nous disent qu'ils n'attendent que cela parce qu'ils vont avoir un interlocuteur pour parler à la ville. La ville pour les hôpitaux c'est une somme d'acteurs très nombreux avec qui il est difficile d'établir un dialogue parce qu'il y autant de dialogues que d'individus. Ils espèrent avoir un interlocuteur représentatif avec qui il sera possible de « protocoliser » des parcours, des modalités d'accès. Aujourd'hui, un hôpital peut mettre en place une équipe mobile, des processus, mais il faut les travailler avec la ville, et avec les établissements médicosociaux. Ces processus peuvent être différents d'un territoire à l'autre, et demain, grâce à la structuration de la CPTS, ce dialogue sera possible. Sur le terrain tout est affaire de personnes, si les acteurs ne sont pas prêts à travailler ensemble, nous n'y arriverons pas, néanmoins, si nous avons des organisations porteuses de la possibilité d'un dialogue, c'est un élément supplémentaire.

Les CTS fonctionnent mal, j'en conviens. Elles ont des dynamiques très différentes d'un territoire à l'autre, et le rôle de l'ARS n'est pas de les

diriger, ni de les piloter, mais d'en assurer le secrétariat, la délégation départementale assure le secrétariat du Conseil Territorial de Santé. Dans certaines CTS il y a de fortes dynamiques de projets, et d'autres sont dans des logiques d'assemblées et de dialogue, de contradiction aussi entre les acteurs eux-mêmes, qui n'est pas totalement inutile parce que le dialogue est toujours nécessaire, les CTS sont ce que les acteurs décident d'en faire.

L'hôpital de proximité reste membre de son GHT, mais il a des missions très identifiées. Il est important qu'il soit membre de son GHT parce que parmi ses missions il y a celle de donner accès à des consultations avancées de spécialité, et il va le faire en s'appuyant sur les ressources de spécialités qui sont présentes dans l'établissement support.

Nous avons à cœur d'intégrer le médicosocial dans toutes ces démarches, au travers de la notion de parcours pour les personnes âgées, pour les personnes en situation de handicap où les acteurs médicosociaux sont fondamentaux, au travers des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. Dans la région la quasi-totalité des GHT ont fait du parcours des personnes âgées un axe structurant de leur démarche, ce n'est pas le cas pour les personnes en situation de handicap et c'est l'un des axes de progrès que nous avons demandé d'investir à l'ensemble des GHT. Le fait d'être à cheval sur deux départements ne facilite pas, mais nous faisons avec, nous avons déployé la démarche PAERPA au-delà du Doubs, au nord de la Franche-Comté, et nous avons mis autour de la table les trois départements et ils sont rentrés dans la démarche. Ce n'est donc pas impossible, mais nous essayons de ne pas imposer à nos acteurs ces frontières administratives qui peuvent évoluer au gré des réformes à venir.

René MAZAR

Association Française des Polyarthrites

Les maisons de santé ferment à 20 heures, souvent à 18 heures, que faisons-nous le reste du temps ? Cette question de la permanence de soins est primordiale pour les patients. Pour l'hôpital c'est la même chose, du vendredi midi jusqu'au lundi midi c'est le désert médical.

François HAFFNER

Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés

Pour vous qu'est-ce qu'un territoire de santé ? Notre association a des représentants d'usagers à Chaumont, Dijon, nous avons créé un GHT et un GCS. Nous mettons en jeu deux CPAM, des conseils généraux différents, l'aide sociale relève de deux départements qui ne sont pas égaux, et cela pose des problèmes si nous voulons une prise en charge du patient qui ne soit pas uniquement médicale.

Hubert HERVE

Île de la Réunion

La question des financements revient constamment lors de nos réunions de représentants des usagers ou lors des comités de surveillance.

Pierre PRIBILE

Dans la région, les maisons de santé se développent plus vite en territoire rural que dans les grandes agglomérations. Nous en avons plus de 130 sur le territoire régional et c'est le fait d'initiatives de professionnels de santé qui exercent en territoire rural. L'objet des maisons de santé ce n'est pas juste d'assurer l'accès aux soins, c'est aussi d'offrir des soins de meilleure qualité. Nous sommes dans l'attente de projets dans les grandes agglomérations où ils émergent plus difficilement parce que les acteurs en ont moins le ressenti vital pour leur exercice. Un grand nombre de ces maisons de santé dans les territoires ruraux sont équipées de salles de petite urgence. L'objet des CPTS c'est d'organiser un réseau d'acteurs pour faire en sorte de revenir avec une offre structurée lisible pour les patients de soins non programmés en journée.

Qu'est-ce qu'un territoire de santé ? Le territoire est la résultante d'une dynamique d'acteurs, du vécu de la population sur ce territoire, et de l'objet que l'on cherche à traiter. Ce n'est pas le même territoire que l'on va envisager pour organiser le parcours de soins de l'AVC, où l'on est forcément sur un territoire régional, ce n'est pas à cette échelle que l'on va organiser l'accès aux soins non programmés. L'exemple du GHT que vous citez, qui est le seul en France à cheval sur deux régions, n'est pas sans complexité au quotidien, mais cela montre que nous sommes capables de nous mettre au service de projets qui ont du sens pour les professionnels et pour les patients.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Merci à vous. Nous accueillons les intervenants suivants. Annie MORIN qui est Présidente de la Commission des usagers du CHU de Montpellier, et Monsieur Thomas MESNIER qui est député de la République en Marche et rapporteur du projet de loi à l'Assemblée Nationale.

Thomas MESNIER

Co-rapporteur du Projet de Loi Santé

Bonjour à toutes et à tous, je vous remercie pour cette invitation. Nous sommes là pour parler de l'usager hospitalisé, et des modifications apportées par la loi qui a été votée cet été et dont j'étais rapporteur. Nous allons également parler des hôpitaux de proximité dont il est question dans le projet de loi de financement de la Sécurité Sociale actuellement en débat à l'Assemblée. Tout l'enjeu de la réforme est de centrer le système sur le patient. L'idée est d'aller plus loin avec les hôpitaux de proximité en réinvestissant des moyens, en faisant en sorte qu'ils travaillent en concertation avec les professionnels libéraux, la médecine de ville, les CPTS pour que l'on soit soigné au mieux au meilleur endroit en mettant en place une graduation des soins de proximité, des soins spécialisés, des soins ultra spécialisés. Cela existe déjà en pratique, mais nous réorganisons pour mieux le formaliser en faisant en sorte que les hôpitaux de proximité ne soient pas laissés de côté. Pour qu'ils aient une véritable autonomie tout en gardant un lien avec les GHT, pour avancer dans les fusions d'hôpitaux dans le cadre des GHT tout en gardant une certaine entité pour ces hôpitaux de proximité avec un financement que nous sommes en train de discuter dans le projet de loi de financement de la Sécurité Sociale. Cela dans le but de mutualiser les équipes, d'avancer sur un projet médical commun de territoire. Nous essayons de faire en sorte que les médecins de ville participent à faire fonctionner les hôpitaux de proximité, mais aussi que des médecins spécialistes viennent avec de la consultation avancée, amènent de l'offre de soin qui manque dans les territoires ruraux. Ce sont les grands enjeux que nous avons souhaité mettre en place avec « Ma santé 2022 ». C'est investir dans les hôpitaux de proximité, les insérer au mieux dans les groupements hospitaliers de territoire, sur lesquels nous avons voulu aller plus loin aves les Commissions médicales de GHT, avec le projet médical de territoire pour répartir au mieux les professionnels, et amener au mieux et au plus près de chez soi l'offre de soin.

Annie MORIN

Présidente de la Commission des usagers du CHU de Montpellier

Merci pour cette introduction. Que deviennent les centres hospitaliers qui ne seraient pas labellisés ? Cela peut-être une inquiétude, aussi bien pour les professionnels que pour les patients qui y sont accueillis. N'y a-t-il pas le sentiment d'une dégradation aux yeux des professionnels et de la population ? Qui se charge de la communication vis-à-vis de l'usager pour expliquer ce changement ? Par ailleurs, pouvez-vous repréciser la question des urgences.

Thomas MESNIER

Des dizaines d'hôpitaux locaux existent déjà, ils ont été laissés parfois en désuétude et certains ont eu le sentiment d'être laissés sur le bord du chemin, notamment avec les GHT, dans les réorganisations depuis la loi de 2016. L'idée c'est d'expliquer aux hôpitaux locaux ce qu'est un hôpital de proximité, et ils ont tout intérêt à être labellisés car c'est là-dessus que nous allons mettre des moyens supplémentaires. Nous sommes en train de définir le financement des hôpitaux de proximité. Ils auront un financement pluri annuel, des perspectives sur plusieurs années, et nous irons plus loin avec une enveloppe populationnelle, un forfait en fonction du territoire et de la population desservie. C'est sur ces hôpitaux que nous voulons investir, l'idée est de mettre les moyens sur ceux qui demanderont à devenir hôpital de proximité. Pour ce qui est des différentes missions, nous sommes sur des missions de service de médecine polyvalente, de médecine gériatrique, de convalescence, de soins de suite, et nous avons ouvert la possibilité d'activités supplémentaires qui sont les urgences, selon qu'elles existent ou non et nous somme en train de discuter sur le fait d'ouvrir des antennes d'urgence saisonnières dans les zones à grande saisonnalité. Nous allons ouvrir la possibilité des centres de périnatalités, et nous avons ajouté la possibilité d'actes de petite chirurgie, ou d'endoscopie avec des spécialistes de l'hôpital de proximité qui viendraient faire des petits actes de chirurgie. Il n'y a pas d'idée de classement, ce sont des moyens supplémentaires pour les hôpitaux locaux existants, et pour les hôpitaux qui sont des hôpitaux généraux mais de petite taille, l'idée est de leur assurer qu'ils conserveront certaines activités qu'ils ont déjà. Concernant la communication, c'est aux Agences Régionales de Santé et aux hôpitaux eux-mêmes de communiquer sur les activités, sur leur devenir, et aux usagers de s'emparer des sujets et d'en faire le suivi.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Y a-t-il un budget spécifique pour cela ?

Thomas MESNIER

Pour les hôpitaux de proximité nous sommes sur des enveloppes pour l'offre de soins, pas sur la communication, pour ce qui est des Agences Régionales de Santé, sur la loi santé et toutes les politiques, il est question de renforcer la communication.

Annie MORIN

Sur nos territoires des établissements fonctionnent avec les médecins de ville. Ce système de fonctionnement va-t-il perdurer ?

Thomas MESNIER

Oui, l'idée est de faire fonctionner ces hôpitaux en grande partie avec des médecins libéraux, d'avancer sur l'exercice mixte, et de faire venir des médecins spécialistes pour amener de l'offre de soins supplémentaire avec des consultations avancées.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Y aura-il des urgences dans les hôpitaux de proximité ?

Thomas MESNIER

Les urgences ne feront pas partie des activités obligatoires, mais feront partie des activités possibles d'un hôpital de proximité.

Annie MORIN

Dans l'intervention précédente il a été dit que l'hôpital de proximité était un établissement public qui faisait partie d'un GHT. Pouvez-vous nous repréciser ce point ?

Thomas MESNIER

Nous avons systématiquement parlé des hôpitaux de proximité, mais le véritable terme serait « établissement de proximité ». Dans la majorité des cas nous serons sur des hôpitaux publics qui feront partie des GHT, mais nous avons ouvert la possibilité à ce que des établissements privés, lucratifs ou solidaires, soient labellisés établissements de proximité.

Annie MORIN

Pouvons-nous avoir une idée du plus apporté par ces GHT, aussi bien auprès de la population que pour les établissements eux-mêmes ? Une évaluation a-t-elle été réalisée ?

Thomas MESNIER

Un suivi est réalisé par le Ministère de la Santé, mais je n'ai pas de données précises à vous communiquer. La mission d'évaluation de la Sécurité Sociale au parlement a prévu de se saisir du sujet pour produire un rapport sur les GHT.

Annie MORIN

Y a-t-il des évolutions pour ce qui est de l'association des établissements privés aux GHT ?

Thomas MESNIER

Un certain nombre de parlementaires souhaitaient faire des GHT publics/privés, nous sommes restés sur des GHT publics pour que ce soit l'hôpital public qui organise les filières de soin sur le territoire, au premier rang desquelles sont les filières d'urgence. Pour ce qui est des établissements privés, nous voulons éviter que les établissements soient en concurrence entre eux, et avancer en synergie avec des conventions de partenariat publiques/privées pour que les choses s'organisent au mieux.

Annie MORIN

Est-ce que cela ne va pas inciter à une accélération des fusions juridiques ?

Thomas MESNIER

Il n'y a pas une volonté politique de faire fusionner tous les établissements entre eux, l'idée est de faciliter. Quand plusieurs établissements au sein d'un GHT s'entendent et veulent arriver à une direction commune, nous leur facilitons la tâche. En Charente, le GHT est à l'échelle du département, en Charente-Maritime il y a deux GHT pour le même département, et dans la région d'à coté, c'est l'ex-région Limousin qui constitue un GHT à lui tout seul sur un territoire immense, ce qui n'est pas sans poser certains problèmes.

Annie MORIN

En tant que représentante des usagers au sein d'un Conseil de Surveillance où il était question du GHT, j'ai demandé à l'élu quelle était la communication qu'il envisageait de faire au niveau de la population. Je vous livre la réponse telle qu'elle m'a été donnée : « La population n'a pas besoin de savoir ce que nous organisons, nous le faisons pour elle, cela suffit. » Quel est votre point de vue par rapport à ce sujet ?

Thomas MESNIER

Je ne suis pas du tout d'accord, l'idée est de communiquer à la population, il faut permettre à chacun de savoir comment est organisé notre système de santé, et comment se retrouver dedans pour mieux l'utiliser. Il appartient à l'ARS, à la direction, aux élus de communiquer par les moyens numériques que nous connaissons, mais aussi auprès de la presse locale qui est un relais exceptionnel en termes de communication pour informer toute la population.

Annie MORIN

Par rapport à tous ces dispositifs, PTS, CPTS, MSP, GHT, il y a un gros souci de communication pour informer l'usager.

Thomas MESNIER

Pendant l'examen en séance publique de la Loi Santé, je n'ai jamais parlé en sigles pour permettre aux gens de comprendre ce qui se passait, il y a un enjeu d'intelligibilité du discours.

Questions de la salle

Pascal ROYER

France Assos Bretagne

Que comptez-vous faire pour que les médecins libéraux de ville jouent le jeu ?

Yves GREGOIRE

FAS Normandie

Comment allez-vous arriver à convaincre du tout numérique ? Comment allez-vous vous adresser aux personnes dans les territoires ruraux qui ne sont pas couverts par internet et aux personnes âgées pour qui internet est quelque chose d'étranger parfois ?

Véronique POZZA

Représentante des usagers

Je tiens à cette notion de représentante des usagers puisque ce qui nous soucie au bout de cette démarche politique, technique et financière, c'est l'usager. Nous parlons de GHT, mais est-ce que tout le monde sait ce que cela veut dire ? Ce qui intéresse l'usager c'est de savoir comment il va être pris en charge. Sur certains territoires où nous avons des centres hospitaliers départementaux que l'on déshabille petit à petit, quand on cherche à avoir un rendez-vous par l'intermédiaire du parcours de soins coordonné, on nous renvoie sur un autre département. Notre préoccupation première c'est de trouver une réponse adaptée de qualité et de sécurité pour les soins des usagers.

Thomas MESNIER

Concrètement, les libéraux ont une action de service public, ils sont payés par le service public, et l'on est en train de diversifier leur financement, ils l'apprécient plus ou moins. En Charente, l'ARS a fait le tour de chaque intercommunalité pour rencontrer tous les professionnels de santé pour expliquer ce qu'étaient les CPTS, pour trouver des leaders pour les mettre en place. J'insiste sur le fait que les CPTS ne sont pas un dispositif de médecins, mais un dispositif d'équipes pluri professionnelles. Nous avons avancé sur les délégations de tâches, les médecins n'y étaient pas toujours très favorables. Le fait est que l'amendement que j'ai porté sur la délivrance de médicaments pour les problématiques du quotidien va éviter plus de 4 millions de consultations l'année prochaine, et c'est l'équivalent de 1 000 médecins généralistes que nous remettons sur le territoire.

Pour ce qui est du numérique, nous sommes en train de faire en sorte que tout le territoire soit couvert en haut débit d'ici la fin du quinquennat, mais nous ne sommes pas dans une politique du tout numérique qui doit remplacer l'humain. Le numérique est un outil, il sera ce que nous en ferons. Quand nous avançons pour déployer le DMP, le Dossier Médical Partagé, pour mettre en place l'espace numérique de santé, quand nous avançons sur la télémédecine, sur la prescription dématérialisée, nous allons dans le bon sens. Nous devons encore avancer sur ce que nous appelons la télésurveillance, nous ne sommes encore qu'à l'aube de cette révolution numérique, et nous ne devons pas en avoir peur.

Sur les CH départementaux, je suis élu de la Charente, territoire de 30 000 habitants, je sais de quoi vous parlez. L'hôpital d'Angoulême, où j'exerçais avant d'être élu, est l'hôpital spécialisé du département, mais c'est également l'hôpital de proximité de la zone, c'est-à-dire qu'il cumule dans la graduation des soins. Nous avons un problème de nombre de médecins formés, c'est un fait, et nous essayons de faire en sorte qu'ils soient au mieux répartis, mais il n'est pas question de déshabiller l'un pour habiller l'autre. Les hôpitaux départementaux sont essentiels dans toute l'organisation des soins, qu'ils soient des CHU ou pas, il faut plutôt être sûr de leur force que le contraire.

Eric LIONI

France Assos Santé Océan Indien

Jusqu'à présent dans les transferts sanitaires le côté social est mis de côté et nous faisons appel à la solidarité des familles pour aider les personnes. Y a-t-il eu une réflexion sur la mise en place d'une plateforme transfert sanitaire pour les outremers ?

Joaquim SOARES

France Rhin Rhône-Alpes,
Vice-président du CTS Savoie

Nous parlons de parcours de soins patients entre hôpitaux de proximité, mais les logiciels ne communiquent pas entre eux, ce qui est handicapant. Ne faudrait-il pas obligé les hôpitaux à avoir des outils communicants, des logiciels qui communiquent entre eux ?

Thomas MESNIER

Sur les DOM-TOM, dans le cadre de la Loi Santé nous n'avons pas avancé sur la plateforme dont vous parlez, mais je prends bonne note de cette question que je soulèverai lors des discussions avec le cabinet. Concernant les logiciels, vous avez raison. Il s'avère que dans la loi de 2016 il était prévu qu'au sein d'un même GHT tous les logiciels soient inter opérants entre les hôpitaux, le fait est que nous n'y sommes pas. Cela prend du temps, mais pas que, il faut aussi, et c'est le premier des freins, lutter contre les habitudes de chacun. Dans le premier projet de loi de financement de la Sécurité Sociale que j'ai voté en tant que député, nous avions donné un délai supplémentaire. Nous essayons d'avancer sur le sujet, et c'est le sens de l'histoire, parce que quand on veut développer des solutions notamment de télémédecine, il faut bien avancer sur l'interopérabilité. Si nous voulons des hôpitaux de proximité qui fonctionnent avec des médecins libéraux du territoire, il faut avoir des choses inter opérantes entre l'hôpital et la ville. C'est un défi des industriels, des éditeurs de logiciels qui actuellement n'ont pas développé ces solutions.

QUELS CHANGEMENTS POUR L'USAGER EN VILLE ?

Raphael ROGERS

Président URPS Médecins Région Centre

Je vous remercie. Certains d'entre vous se posent la question de savoir ce que sont les CPTS, je vais donc vous expliquer ce qui se passe sur une région où cela a été mis en œuvre. Le contexte de la région Centre-Val de Loire, c'est 4 % de la population, six départements, et c'est la région métropolitaine avec la plus faible densité de médecins et autres professionnels de santé. Dix URPS ont été créées en 2010, et nous nous sommes fédérés en 2012. Nous sommes la seule région française avec une fédération des URPS, dans d'autres régions elles sont regroupées. La première évocation des CPTS représentait quatre lignes dans le texte de loi. Les URPS sous la loi 1901, reçoivent une cotisation des professionnels de santé libéraux, nous vivons des cotisations de nos collègues. Notre rôle est de promouvoir l'offre de santé régional, de participer à la rédaction du PRS. Les URPS n'ont pas de rôle syndical, n'ont pas de défense, elles un rôle d'organisation territorial de la santé. Nous avons vu à l'époque les CPTS comme une opportunité d'organiser l'offre de soins sur un territoire, le primaire, le secondaire, le généraliste, le spécialiste, le tertiaire et l'hyper spécialiste. Sachant, qu'il a fallu de mars 2016 à novembre 2016 pour convaincre et faire voter le budget par l'URPS. Je vous présente une première carte qui indique les flux d'activités, nous avons regardé où les patients allaient consulter. Ces territoires correspondent à la consultation de médecins spécialistes, certaines spécialités sont essaimées sur les départements et d'autres sont dans les grandes villes, voir sur la région. La deuxième carte vous indique le flux de patientèle des hôpitaux, et la suivante le flux de patientèle des services d'urgence. Si nous superposons ces trois cartes, nous constatons que 90% des communes sont concordantes. Nous avons donc

un territoire de santé fonctionnel où les usagers du système ont tous les mêmes habitudes de consultation sur les mêmes zones.

Par rapport à cela nous avons monté un projet qui a été voté en fin d'année et qui a débuté en 2017, qui était une démarche d'accompagnement de la fédération des URPS. Nous avons créé une équipe de coordinateurs autour d'une coordination régionale, à savoir, qu'une URPS c'est quatre salariés. Nous avions l'avantage d'avoir un collègue sur Loches qui avait crée un pôle de santé, il a mis cinq ans à construire son territoire, et son territoire était concordant avec celui que nous avions trouvé. Ce confrère a été voir les autres confrères, et tous les professionnels de santé étaient présents, et aujourd'hui dans tous les bureaux des CPTS vous avez, six, sept, huit professionnels de santé différents. En 2017, nous avons fait des groupes de travail, les gens étaient satisfaits de se rencontrer et ont réalisé un projet, et nous les avons accompagnés. Nous avons ensuite crée l'association, rédigé le projet de santé, contractualisé avec l'ARS. Nous avons mené une discussion au niveau régional avec la Directrice de l'époque et le Directeur actuel sur le financement initial, et l'URPS a mis également des moyens financiers. Nous avons recruté le coordinateur et réalisé le plan de communication auprès des professionnels de santé et des partenaires. Cette démarche était au début centrée sur les professionnels de santé et elle s'est élargie ensuite sur l'hôpital, et sur le médicosocial. Nous sommes sur des projets qui n'ont que deux ans pour les plus anciens, la dynamique se met en place.

Concernant le bilan et les perspectives, vous voyez sur cette carte en vert foncé les CPTS qui ont un contrat de santé signé, qui ont un coordonnateur et qui mènent des actions. En vert clair vous avez toutes celles dont le contrat est finalisé, nous sommes en train de choisir des dates de signatures. En bleu foncé, vous avez celles dont le contrat est pratiquement rédigé, et en bleu clair celles qui en sont au stade du diagnostic. Les zones blanches dans le Loir-et-Cher et dans l'Eure-et-Loir sont des zones où nous avons fait des erreurs de recrutement, où nous avons embauché des personnes qui n'étaient pas efficaces, aucun travail n'a été mené sur ces territoires. Nous sommes aujourd'hui contactés par des extrarégionaux qui souhaitent intégrer les CPTS existantes, car nous ne tenons pas compte des limites territoriales et régionales, même si elles sont globalement respectées. Le bilan au 30 septembre 2019 nous indique que 41% de la population se trouve dans des zones organisées, et nous sommes à plus de 50% aujourd'hui car la métropole tourangelle avec 350 000 habitants nous a fait basculer. Nous parlons d'un travail qui a été réalisé en 2017, 2018, le texte « Ma Santé 2022 » n'est pas encore publié, et dans l'accord conventionnel nous retrouvons les actions de prévention qui sont mises en place. En particulier, le dépistage, les infirmières Asalée, et le développement des programmes de recherche sur l'organisation des soins, les services des soins non programmés qui sont aujourd'hui dans cinq ou six CPTS, et la question des médecins traitants qui en région Centre est cruciale puisque nous sommes en sous-effectif. Nous sommes axés sur la formation pluri professionnelle, nous avons obtenu dans toutes les communes, avec l'appui de la CPTS locale, que les stagiaires soient hébergés, tous les maires nous ont suivis sur ce sujet. Nous incitons à la maitrise de stage, à l'installation de nouveaux professionnels de santé. Dans toutes les CPTS aujourd'hui nous avons augmenté les effectifs médicaux, quand il y a sept ou huit départs, il y a dix arrivées. Les médecins ne peuvent pas assurer et compenser quelque chose qui n'est pas de leur fait, j'entends votre discours, et sachez qu'en 2002 nous avons alerté sur le numerus clausus, s'il avait été relevé à l'époque nous n'en serions pas là. Enfin, concernant l'accompagnement des professionnels de santé, les équipes de soins primaires que sont le pharmacien, l'infirmier et le médecin, c'est en fait une sorte de MSP hors les murs avec les moyens informatiques qui fonctionnent.

Je vous ai fait un survol rapide pour vous montrer que cela peut fonctionner. Les libéraux ne se désengagent pas et au niveau national les URPS de médecins viennent de décider de faire un groupe de travail sur les CPTS, dont je vais prendre la responsabilité.

Marie-Catherine EHLINGER

Présidente de France Assos Santé Bourgogne-Franche-Comté

Je vous remercie pour cet exposé. Pour revenir sur la construction, je suis d'accord avec vous, mais la différence entre votre région et les autres c'est que vous avez une fédération d'URPS, et que ce n'est pas l'ARS qui pilote. Dans la région Bourgogne-Franche-Comté c'est l'ARS qui incite, et des médecins disent que des choses leur sont

imposées. Concernant la place des usagers, nous avons partout des usagers dans des groupes de travail, et nous ne savons pas qui ils sont, qui les a choisis, pour moi un représentant d'usager c'est une personne qui est dans une association agréée, qui s'est formée pour être représentant des usagers.

Raphael ROGERS

C'est en 2019 qu'il y a eu un intérêt vers les usagers, et à la dernière réunion des CPTS j'ai laissé à votre représentante régionale un temps de parole. Je précise que je n'ai pas d'autorité sur les CPTS, chaque structure est indépendante, j'essaie de les coordonner, de les épauler, de donner un certain état d'esprit, de donner une vision sur les choses.

Marie-Catherine EHLINGER

Quels sont les profils des coordinateurs ?

Raphael ROGERS

Ce sont des personnes qui animent, qui font le travail administratif, les démarches, qui accompagnement et formalisent, ce que les professionnels de santé ne peuvent pas faire par manque de temps et par manque de culture. Ce sont des assistants au sens noble d'une direction.

Marie-Catherine EHLINGER

Où trouvons-nous ces coordinateurs ?

Raphael ROGERS

Certains ont un bureau dans le MSP, un certain nombre vient travailler à l'URPS, et la majorité n'a pas de lieu fixe et est en télétravail. Ce sont des personnes qui étaient à mi-temps, et qui avec l'accord conventionnel vont passer à temps plein.

Marie-Catherine EHLINGER

Sur la place des usagers qu'en est-il ?

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Danièle Desclerc-Dulac va expliquer ce que peut apporter une représentante des usagers.

Danièle DESCLERC-DULAC

Présidente de l'URAASS Centre-Val de Loire

Je précise que nous sommes invités aux diverses réunions qui se tiennent sur des thématiques qui nous interpellent directement, et qu'avant la construction des CPTS nous participions à un certain nombre de réunions qui se tenaient au sein de la fédération des URPS. Nous participons à la construction des CPTS sur le territoire, et nous connaissons les professionnels qui en font partie. Aujourd'hui, chaque CPTS est sur un projet de santé avec des thématiques particulières, et nous avons convenu lorsqu'il y a une thématique particulière de venir vers France Assos Santé pour travailler sur ce projet et apporter les attentes, les besoins. C'est une décision qui a été prise la semaine dernière dans le cadre de la réunion qui a eu lieu avec les CPTS. Par ailleurs, un Comité de pilotage a été mis en place par le Directeur de la Caisse Primaire du Loiret, qui est le coordinateur de la gestion du risque pour les six caisses primaires de la région Centre, et nous avons lancé une étude pour savoir quels sont les assurés sociaux qui actuellement n'ont pas de médecin traitant, sont présents l'URPS, l'ARS, France Assos Santé.

Marie-Catherine EHLINGER

Serait-il intéressant que des représentants des usagers soient dans la gouvernance ?

Raphael ROGERS

C'est à chaque CPTS d'y réfléchir, dans les projets sûrement, dans la gouvernance je ne suis pas sûr que cela soit nécessaire. Mettre en place un Comité de suivi qui se réunirait une ou deux fois par an serait intéressant pour voir comment nous pouvons avancer ensemble.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Sur une diapositive vous citiez l'obésité, dans ce cas précis, allez-vous passer par France Assos Santé pour travailler avec des associations du domaine ou allez-vous récolter des données de santé et élaborer les parcours en fonction de cela ? Des enquêtes sont-elles prévues ? Comment communique-t-on auprès de la population sur cette transformation de l'offre ?

Raphael ROGERS

Sur le schéma de l'obésité je ne peux pas vous répondre, je sais que c'est la reprise d'un projet d'un réseau existant qui a été remis sur la CPTS parce qu'il n'avait plus de financement de réseau, je n'en sais pas plus. Concernant l'information, elle s'est faite vers les élus locaux qui n'étaient pas au courant, nous les avons informés. La communication se fait via les professionnels de santé qui en parlent autour d'eux et des actions qui se mettent en place. Aujourd'hui, cela reste encore artisanal, l'ACI va permettre de mieux organiser les choses et de passer d'un cadre artisanal à un cadre structuré.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

C'était pour interpeller et alerter sur ce point, c'est très important, ce sont des transformations majeures, il faut l'expliquer aux usagers.

Raphael ROGERS

La réponse se fera via les caisses d'assurance maladie, c'est eux qui ont le contact. Les délégués de l'assurance maladie vont aller nominativement vers le médecin référent qui pourra prendre des patients en plus. Un travail a été réalisé dans le lien ville-hôpital par l'ARS qui a fait signer dans le CPOM des hôpitaux l'obligation d'être en dialogue avec les CPTS, ce qui a décoincé un certain nombre de situations, y compris l'envoi du courrier en mode dématérialisé.

Marie-Catherine EHLINGER

Voyez-vous déjà des avantages pour l'usager lambda ? Par ailleurs, les médecins généralistes qui sont débordés auront-ils le temps pour des soins non programmés ?

Raphael ROGERS

Les soins non programmés c'est un médecin généraliste de la zone qui libère une demi-journée pour recevoir les gens de la zone, avec autant que possible une informatique communicante ou un DMP complet. Dix ou douze médecins couvrent la semaine, chacun faisant sa matinée ou son après-midi. Le service d'urgence voisin a constaté sur ces localités une baisse de 15 % de passage aux urgences. C'est quelque chose qui est en train de se généraliser, cela va se mettre en place sur Bourges et Châteauroux. Le problème c'est qu'il fallait l'accord ACI pour avoir les financements, avec l'ACI le niveau de financement et d'aide à l'organisation va être triplé ou quadruplé selon la taille des CPTS. Nous démarrions avec une somme minime de 50 000 €, aujourd'hui le montant de base est de 70 000 €, plus les autres missions qui viennent derrière. Je rappelle que nous avons commencé et signé il y a deux ans, nous montant en puissance, mais nous n'avons pas beaucoup de recul. Si nous mettons en place un dépistage de la BPCO cela va améliorer les choses, ensuite d'autres dépistages vont se mettre en place. Nous avons mis en place un réseau d'entreprises, un système facebook pour que les gens puissent parler entre eux, pour faire des groupes spécifiques s'ils le souhaitent, pour diffuser de l'information, diffuser les projets des uns et des autres, une communication en interne se fait donc via internet entre les professionnels de santé, et cela attire.

Questions de la salle

Patrick AUFRERE

Vice-président de la commission des usagers

Je siège au Conseil Territorial de Santé, à la délégation territoriale, je suis vice-président de la commission des usagers, et j'ai abordé en réunion

de bureau la question des associations de patients en indiquant qu'il ne fallait surtout pas les oublier. Nous voyons des CPTS se mettre en place en Allier et nous n'avons toujours pas de réponse.

Raphael ROGERS

Laissez déjà les professionnels se mettre en place, ce n'est pas si simple que cela. Il faut le temps que les choses se mettent en place, avancent, et vous viendrez six mois plus tard, parce que s'il y a trop de personnes dans la salle il n'y aura plus de dynamique, je connais les professionnels de santé.

Patrick AUFRERE

On nous dit depuis des années que tous les acteurs doivent travailler ensemble.

Raphael ROGERS

Nous sommes sur quelque chose qui se crée, je ne sais pas s'il faut tous participer à la création.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

C'est une vraie question. Au départ, dans les services publics territoriaux de santé, il était prévu un travail en commun, et les libéraux sont montés au créneau pour dire qu'ils voulaient construire entre eux et qu'ils verraient ensuite comment associer les usagers. L'avenir dira si c'était la bonne façon de faire. Associer la population en amont c'est aussi porteur et très bénéfique, vous connaissez les professionnels de santé, mais nous, nous connaissons les représentants des usagers et tout ce qu'ils peuvent apporter, c'est un équilibre à trouver.

Jean PERRIN

France Assos Santé Grand-Est

Je suis dans deux CPTS, en tant qu'administrateur dans l'une et en tant qu'invité permanent dans l'autre, et je pense qu'il est important d'être déjà dans la construction des CPTS, mais faut-il encore savoir qu'elles vont se mettre en place. Très peu, parmi les professionnels, sont au courant de leur existence et je considère qu'il faut être aussi bien dans les projets que dans l'organisation. Enfin, j'insiste sur le manque de second recours dans toutes les CPTS, au niveau des professionnels de santé de second recours il y a très peu d'investissement.

Raphael ROGERS

Ma collègue URPS d'Alsace est venue en 2018 à deux reprises pour voir comment nous avions fait les CPTS, elle a donc commencé plus tard, ce qui explique un certain décalage sur les choses et certaines habitudes. En ce qui concerne les spécialises du deuxième recours, aujourd'hui ils ne se sentent pas concernés, mais c'est à nous de les concerner via la télémédecine, via les accès des situations. Aujourd'hui, ce qui manque dans la médecine libérale, c'est de la régulation, c'est ce que nous sommes en train d'organiser via la télé-expertise qui doit permettre de juger de la demande.

Claire PEREZ

FAS Normandie

Votre structure fait-elle circuler de l'information ? Pourquoi le médecin généraliste est-il un piètre informateur auprès de ses patients ? Pourquoi ne relaie-t-il pas les dispositifs financés par la Sécurité Sociale dont il est censé être au courant ?

Martine MANDOPOULOS-CLEMENTE

Génération Mouvement et Génération 13, Association de seniors dans le 13e arrondissement de Paris

Nous participons à une CPTS qui a été créée en 2019 à l'initiative d'un médecin généraliste et nous sommes associés à tous les projets, notamment un dans le cadre de l'incitation à la prise en charge partagée, c'est le suivi des plus de 75 ans, afin qu'aucun patient de cet âge ne soit laissé dans la nature, notamment dans le cas de soins programmés. Nous sommes associés en tant qu'association d'usagers, je ne sais pas si les textes le prévoit, mais la collaboration est très fructueuse.

Raphael ROGERS

Les textes ne prévoient rien, ce sont des associations Loi 1901, chacune fait ses statuts, le problème c'est la maturité des gens. Il faut laisser les collègues cheminer un petit peu, c'est le sens de ce que je dis. En ce qui concerne nos informations, nous avons une Newsletter mensuelle, un magazine que nous sortons deux fois par an, nous réalisons tous ensemble un magazine de la fédération, nous faisons un ou deux forums par an, et nous avons une personne

chargée de la communication qui est présente une journée et demie par semaine. L'URPS de Normandie a un fonctionnement très différent de l'URPS du Centre, nous ne sommes pas dans les mêmes démarches, je ne peux donc pas répondre pour la Normandie. En ce qui concerne l'information vers les patients, aujourd'hui les médecins ressentent le besoin d'être aidés, avec des IPA, avec des assistants médicaux pour garder du temps. Aujourd'hui, en région Centre, ils ne prennent pas toujours le temps nécessaire, tout simplement parce qu'ils ne l'ont pas, c'est une réalité.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

N'est-ce pas aussi une méconnaissance du système ?

Raphael ROGERS

Ce sont les deux. Une CPTS c'est un Conseil d'Administration qui se réunit une fois par mois, ce sont des groupes de travail qui se réunissent trois à quatre fois par semaine, il y a une diffusion de l'information entre eux et entre les autres, sachant qu'avec le réseau entreprises qui est train de s'installer ce sera basculé sur tout le monde.

Pascal ROYER

Vous parlez de travailler entre vous, mais si vous n'avez pas de patients vous ne travaillez pas, il faut travailler avec nous et cela fonctionnera. Les médecins libéraux n'ont pas de temps, mais quand on propose que les pharmaciens s'occupent des vaccins, il y a une levée de bouclier et ils disent que c'est leur travail. Sur le terrain, 90 % des médecins libéraux ne jouent pas le jeu. Vous devez travailler avec le patient dès le début, c'est comme cela que l'on construit.

Jeanne Emérante DEFOI

Présidente de France Assos Santé Martinique

En Martinique, nous avons créé une CPTS, tous les professionnels de santé sont membres et France Assos Santé a été intégré à la réflexion avec l'utilisation d'outils numériques. Nous avons mis en place une charte d'adhésion, et de la communication lors de la conférence « e-santé »organisée avec l'Espace de réflexion éthique, la CRSA et France Assos Santé. Dans tous les territoires ultra marins le CRSA et les Conseils territoriaux de Santé sont dans une même instance, et le Conseil Territorial de Santé de Martinique qui a été créé il n'y a pas longtemps va se saisir de cette problématique qui permet de répondre aux déserts médicaux et à la qualité de la prise en charge. Nous avons une plateforme de prise en charge avec de la géo-localisation, et nous vérifions quels sont les professionnels de santé qui sont disponibles, avec une obligation de prise en charge dans les vingt-quatre heures.

Nicole DELPERRIER

France Assos Santé Normandie et Alliance Maladies Rares

Quel est le rôle des plateformes territoriales d'appui sur le territoire ?

Raphael ROGERS

Qui vont devenir des DAC, Dispositifs d'Appui à la Coordination. Les PTA ont une notion territoriale, elles sont pour la région Centre dans chaque département puisque chaque département est territoire de santé. Nous avons commencé les expérimentations sur des CPTS structurées parce qu'il y a un dialogue, un échange possible. C'est destiné aux professionnels de santé libéraux pour la gestion des cas complexes, sachant qu'il faut anticiper car 72 heures pour un cas complexe c'est un peu tardif, le malade est hospitalisé bien avant, l'idée est de maintenir le malade ou le conjoint à domicile. Les PTA vont devenir opérationnelles en région Centre, nous n'avons donc pas plus d'expérience, ni de réponse. Il y a deux départements où cela fonctionne, deux départements où cela ne fonctionne pas, nous avons donc mis en place en partenariat avec l'ARS un coordinateur pour avancer sur le sujet, et dans une dernière zone ils vont faire un appel à projets. Par ailleurs, les textes viennent de changer puisqu'il faut réincorporer les MAIA, c'est quelque chose de très instable.

Angèle RATZMANN

Membre du Comité Régional Grand-Est France Association au titre de l'ACSF

Quelle est l'incidence à terme du libre choix du professionnel de santé auquel souhaite s'adresser le patient ? Y a-t-il un risque à ce niveau ? Pouvez-vous préciser la notion d'assistant médical, sa formation, son rôle entre le médecin et le patient ?

Raphael ROGERS

Aujourd'hui, dans le modèle tel qu'il est proposé avec la gestion des soins non programmés le malade a le libre choix de son médecin traitant, et au moment où il y a une acutisation si le médecin ne peut pas le recevoir, il va voir quelqu'un d'autre et il n'y a pas le libre choix, il prend le créneau du médecin de soins non programmés disponible pour éviter d'aller aux urgences. En ce qui concerne l'accès aux spécialistes, s'il y a un besoin urgent ce sera celui qui peut et qui sera disponible, et s'il n'y a pas de besoin urgent le malade verra son spécialiste. L'assistant médical est une aide pour les médecins, beaucoup de médecins font des tâches dont ils pourraient être détachés. Je le constate dans mon activité, étant aidé par des personnes, j'ai une productivité, c'est-à-dire un nombre de patients vus sur la journée bien plus important, et je dépanne des collègues qui n'ont pas la même structuration. Ce qui n'empêche pas de prendre le temps pour le patient, les malades font le point avec l'infirmière et elle me fait un rapport. Le temps médecin est réduit, mais le temps soignant du patient reste identique. C'est comme cela que la médecine va évoluer, c'est comme cela qu'elle a évolué dans d'autres pays.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Je vous remercie.

Partie 2 - Ma santé 2022 : le décollage du numérique ?

ESPACE NUMÉRIQUE DE SANTÉ : L'USAGER ENFIN ACTEUR DE SON PARCOURS NUMÉRIQUE ?

Laura LETOURNEAU

Déléguée ministérielle du numérique en santé

Bonjour à tous. Depuis janvier, je suis déléguée ministérielle du numérique en santé, et je copilote avec Dominique PON la transformation numérique du système de santé. Dominique PONT est directeur de la clinique Pasteur à Toulouse. En ce qui me concerne, j'étais auparavant à l'ARCEP, étant plutôt spécialiste des secteurs numériques et modernisation de l'Etat. Avec Dominique, nous pilotons le chantier numérique de «Ma santé 2022», qui est l'un des dix chantiers du plan d'Agnès Buzyn. Il a pris racine dans un constat un peu déprimant. D'une part, c'est le bazar. Collectivement, fonctionnaires et politiques, nous alertons sur la nécessité de décloisonner la ville et l'hôpital. Je n'arrête pas d'entendre qu'il faut se mettre dans une logique de parcours patient, que le citoyen doit être acteur de sa santé, mais les systèmes d'information ne communiquent pas ou peu entre eux, les logiciels des cabinets médicaux sont souvent peu ergonomiques ce qui entraîne une sorte de résistance du corps professionnel car cela leur fait perdre du temps médical. D'autre part, quand on est patient ou même citoyen, on a envie d'être acteur de sa santé, mais on n'est

pas en capacité de le faire puisqu'on ne dispose pas ou peu de ses données médicales. Le DMP prend son envol, mais nous en sommes au début. Le compte Amélie fonctionne plutôt bien. Mais par rapport aux nombreux enjeux, nous ne sommes malheureusement pas du tout à la hauteur en France. En tant que citoyen ou professionnel de santé, on navigue entre le fantasme et la frustration : l'IA qui permet de détecter plus facilement l'état d'un patient précancéreux, de faire des diagnostics améliorés d'IRM ou de radio d'une part vs l'infirmière en charge des bébés grands prématurés, par exemple, doit suivre le poids du bébé au crayon sur du papier millimétré faute d'un module adapté dans son système d'information hospitalier quand on se colle au terrain

Si l'on essaie de poser un état des lieux partagé et réaliste, la question essentielle est de savoir quelle est la cause et comment améliorer. Nous sommes tous un peu responsables. Les pouvoirs publics sont responsables parce que très fragmentés, trop en silo, et encore plus dans le secteur public de la santé, pour des raisons parfois historiques qui s'entendent, mais sur le numérique, le sujet transversal par excellence, on interagit avec une quinzaine d'organismes au niveau national, la DGOS, la CNAM, la DGS, la HAS, l'ASIP, l'ANAP, la CNIL, l'ANSI, la DGCS, etc. Au niveau régional, 17 autorités régionales de santé, 17 GRADeS, puis le réseau de l'Assurance maladie avec les caisses primaires d'assurance maladie, etc. Ensuite, il y a les citoyens-patients, les établissements de santé publics et privés, les dizaines de milliers d'établissements médico-sociaux, la ville etc. La coordination est donc intrinsèquement compliquée, avec des doublons dans un sens, des projets traités par plusieurs personnes en même temps et, à l'inverse, des sujets-clés comme l'identifiant national de santé insuffisamment traités.

Du côté des pouvoirs publics, a été actée le 25 avril 2019 la publication d'une feuille de route sur le numérique en santé destinée à repartir collectivement sur de bons rails, c'est-à-dire quelle stratégie commune, quelle vision commune, quelle doctrine partagée, et quelle gouvernance, quelle organisation permettant de bien se coordonner, que l'information circule et comment nous concerter aussi avec vous, avec les professionnels de santé, les établissements, les industriels etc. Cette feuille de route a été annoncée par Agnès Buzyn en présence du Secrétaire d'Etat au numérique, Cédric O, et elle se décline en cinq grandes orientations.

La première explique comment renforcer la gouvernance du numérique en santé pour une meilleure coordination, autour de trois actions. Il a été acté la création d'une délégation ministérielle du numérique en santé, rattachée directement à Agnès Buzyn, pilotée par Dominique et moi-même. Cette délégation est donc le chef d'orchestre de tous les acteurs que j'ai cités. Par ailleurs, pour concerter l'écosystème externe, il a été décidé de relancer le Conseil du numérique en santé, l'instance phare de concertation de l'écosystème, ouverte à tous. Une première réunion de cadrage a eu lieu le 27 juin dernier, la prochaine réunion est prévue le 20 février 2020. Les discussions sont transcrites, le compte rendu est publié. Ce Conseil du numérique en santé rassemble différents groupes de travail. Un a été lancé dès le début de l'année, prioritaire pour nous, c'est le chantier «Ethique». On ne peut pas faire du numérique qui ne soit pas éthique dans le secteur de la santé où des humains s'occupent d'autres humains. Il est indispensable de mettre sur pied un numérique humaniste qui se développe dans un cadre de valeurs éthiques à la française et, plus largement, à l'européenne.

Un groupe de travail a été lancé sur la fracture numérique, un autre sur la formation et l'accompagnement au changement, et d'autres que je ne détaille pas ici. Ces groupes de travail sont supervisés par la Délégation du Numérique en Santé, mais pilotés par des acteurs externes à la fonction publique, les contributeurs étant des acteurs externes. Nous avons donc fait un appel à candidature pour rédiger des grandes orientations sur ces sujets.

Sur notre stratégie partagée, Dominique et moi-même estimons que le bon mode d'organisation de ce bazar est ce que l'on appelle l'organisation en un Etat plateforme, c'est-à-dire la façon dont les pouvoirs publics se coordonnent pour organiser une ville. La ville regroupe de nombreux acteurs, publics, privés, avec des intérêts parfois divergents, mais qui doivent communiquer, échanger, se déplacer en toute confiance. Dans une ville, les pouvoirs publics se focalisent sur les règles à respecter, sur la supervision du développement d'infrastructures de base, les routes, les ponts, le réseau d'égout, d'électricité, le réseau internet, et laissent ensuite les acteurs locaux faire des maisons individuelles. Les pouvoirs publics s'assurent que ces maisons individuelles respectent le code de l'urbanisme, se raccordent bien à la route et jettent leurs eaux usées dans les égouts. On construit un HLM de temps en temps quand il n'y a pas de modèle économique pour les acteurs privés et qu'il y a un besoin social, de façon exceptionnelle, au compte-gouttes. Avec une répartition des rôles entre le public et le privé. Ce type de gouvernance fonctionne plutôt bien et nous souhaitons avec Dominique traduire cela dans le numérique en santé.

L'équivalent de notre code de l'urbanisme et de notre code de la route, c'est le cadre d'interopérabilité des systèmes d'information, le cadre de sécurité, le cadre éthique. L'équivalent de nos routes, de nos ponts, de nos réseaux d'égout, c'est ce que l'on appelle les services

socles, le plancher de la maison, donc le dossier médical partagé, la prescription électronique, les outils de coordination, et les messageries sécurisées de santé entre professionnels et entre professionnels et patients demain. Ensuite, nous avons trois grandes plateformes, une plateforme pour les citoyens qui est l'espace numérique de santé, une plateforme pour les professionnels de santé, le bouquet de services, et une plateforme de données de santé visant à faciliter en toute sécurité et de façon désidentifiée l'analyse des données de santé pour détecter plus facilement, par exemple, les effets secondaires d'un médicament etc.

Les fondations profondes de la maison doivent absolument être traitées pour éviter de construire sur du sable. Sans identifiant national de santé, par exemple, il n'est pas possible de faire passer de façon totalement sécurisée la prise de sang du laboratoire à la ville, à l'EHPAD, etc. Sans cadre d'interopérabilité efficace, les professionnels de santé perdent du temps à essayer d'intégrer un document à leur logiciel de cabinet.

Les deux chantiers importants pour nous sur la messagerie sécurisée sont, d'une part, l'ouverture au médicosocial et, d'autre part, l'ouverture aux citoyens. Le projet phare de notre virage numérique, c'est vraiment l'espace numérique de santé pour les citoyens, c'est-à-dire une plateforme qui sera accessible à tous les Français dès le 1er janvier 2022, qui sera ouverte automatiquement pour tous, sauf opposition de la personne. Ce sera un peu comme un magasin d'applications référencées par les pouvoirs publics, comme une application diabète, par exemple, le portail patients de l'AP-HP sur lequel vous avez fait votre préinscription, l'application reliée à votre montre connectée mesurant votre électrocardiogramme, applications qui pourront venir dans l'espace numérique de santé à condition de respecter les fondations de la maison, c'est-à-dire être éthique, interopérable, alimenter le DMP, utiliser une messagerie sécurisée etc. Telle une boussole qui vous permettra de vous repérer dans tous les services numériques pouvant vous intéresser et de les porter à votre connaissance. Et comme brique de base, il y aura la messagerie professionnels patients, le DMP davantage pensé dans une vision citoyens, et un agenda dans lequel vous aurez tous vos rendez-vous. Le bouquet de services numériques pour les professionnels de santé est l'équivalent d'un espace numérique de santé mais pour les professionnels. Le Health Data Hub est la plateforme de données de santé nationales.

La dernière orientation est très importante, car dans une logique d'Etat plateforme, les pouvoirs publics construisent l'infrastructure, le contenant. Dans une ville, nous construisons les routes, les ponts, les normes, et s'il n'y a pas de maison individuelle, cela n'a guère d'intérêt. Pour avoir l'équivalent des maisons individuelles, c'est-à-dire des services numériques intéressants pour vous, une application diabète, le portail de votre mutuelle, il faut inciter l'écosystème à créer ces services numériques dans le cadre de valeurs, c'est-à-dire en respectant les fondations de la maison. Pour ce faire, il faut injecter du financement, accompagner l'innovation et créer un engouement des acteurs.

Depuis septembre, nous faisons un tour de France de l'e-santé qui s'achèvera début février. Chaque jeudi du mois, nous allons sur le terrain pour rencontrer les acteurs de terrain, leur présenter la doctrine, l'adapter en fonction des réalités du terrain, voir les actions géniales déjà mises en place. C'est ouvert aux citoyens, mais c'est plus adapté des professionnels de l'écosystème. Nous en avons beaucoup parlé de la meilleure façon d'impliquer les citoyens avec le Conseil national du numérique. Ils nous ont conseillé de mettre en place des ateliers citoyens centrés sur un outil en particulier, sur les données de santé, sur l'e-prescription, sur l'espace numérique de santé. Un premier atelier citoyen a eu lieu le 1er octobre à Toulouse, un second aura lieu demain à Montrouge.

Pour conclure, ce chantier paraît extrêmement ambitieux, mais il est réaliste, indispensable. Les énergies et les ressources sont là, mais il y a simplement un manque de coordination. Nous sommes face à un formidable alignement de planètes aujourd'hui au sein des pouvoirs publics, avec le politique, entre les différents opérateurs et agences et avec l'écosystème externe privé et tous les acteurs de terrain. Si nous contribuons tous à l'Etat plateforme, chacun sur son terrain, à sa juste place, nous changerons drastiquement le paysage de l'e-santé en France.

Stéphane GIGANON

Directrice Qualité et Evaluation, AIDES

La première question porte sur le DMP et son remplissage. Ce DMP est-il rempli par les professionnels de santé ? Est-il réaliste de penser ouvrir un espace numérique en santé alors que ce DMP n'est pas forcément rentré dans les mœurs des patients ou des professionnels ? Y a-t-il une obligation de le remplir, et s'il n'est pas rempli par les professionnels, y a-t-il des sanctions ?

Laura LETOURNEAU

Le DMP et l'espace numérique de santé ne sont pas deux projets séparés. Le DMP est la brique fondamentale de l'espace numérique de santé. Le projet du DMP date de 2004. Je comprends la défiance vis-à-vis du DMP, mais il convient de noter une accélération depuis 2016. Aujourd'hui, chacun a le pouvoir d'ouvrir son DMP lui-même, il y a 7 millions de DMP ouverts aujourd'hui, dont la plupart le sont par les citoyens. La loi de santé votée en juillet prévoit une ouverture du DMP, sauf opposition de la personne, dès le 1er juillet 2021. Fin 2021, il y aura 66 millions de DMP. C'est la première étape à franchir.

Sur le volet alimentation du DMP, qui progresse, il y a deux pistes d'action. D'une part, l'alimentation par les professionnels de santé et les établissements de santé. Pour que les logiciels des professionnels de santé ou des établissements soient plus fluides, il est nécessaire que les logiciels de cabinets respectent les fondations de la maison afin d'être interopérables, sécurisés, etc. Pour forcer l'écosystème à respecter cela, de nombreuses actions sont envisagées. Un cadre d'interopérabilité, par exemple, existe déjà mais il n'est pas toujours respecté dans la mesure où aucun contrôle n'est fait derrière. Nous avons inscrit dans la loi la possibilité de mettre en place un outil de contrôle pour vérifier que tel logiciel respecte bien le cadre d'interopérabilité, de faire ensuite des contrôles par échantillonnage, puis de conditionner les financements publics au respect de ce cadre d'interopérabilité. Et nous allons utiliser le levier de la transparence. L'espace numérique de santé et le bouquet de services sont avant tout destinés à donner des outils aux citoyens et aux professionnels, mais c'est aussi un alibi pour dire qu'on ne peut rentrer que si l'on respecte ce cadre, et donc inciter l'écosystème à jouer le jeu.

Autre levier, jouer la carte du citoyen, qui peut souhaiter prendre une heure sur son dimanche pour prendre en photo tous ses papiers et les mettre dans son DMP pour que l'historique soit là une bonne fois pour toutes. L'espace numérique de santé est une philosophie radicalement différente dans laquelle c'est le citoyen qui choisit avec qui il veut partager des données. Nous travaillons donc main dans la main avec l'assurance maladie sur l'ENS et donc sur le DMP.

Stéphane GIGANON

Comment sont organisés les ateliers citoyens dans les régions ? Quelle médiation du numérique est aujourd'hui possible, sachant que beaucoup de citoyens sont éloignés du soin à l'heure actuelle et donc forcément très éloignés du numérique ? Partons du principe que tout le monde a un Smartphone, mais qu'est-il prévu pour que ces personnes puissent à minima avoir l'information ? Les ateliers citoyens mériteraient peut-être de la médiation numérique pour ceux qui n'ont pas accès à ces systèmes, à l'information aujourd'hui.

Laura LETOURNEAU

Le premier atelier citoyen organisé le 1er octobre à Toulouse a réuni une cinquantaine de personnes et a duré deux heures et demie. Il a été organisé en partenariat avec l'association la Mêlée numérique. La moitié des personnes étaient des bénévoles recrutés par la Mêlée numérique, l'autre moitié a été recrutée par une agence qui a rémunéré les participants pour les inciter à venir, afin d'atteindre une certaine représentativité. Le sujet était «vos données personnelles au cœur de la santé». Des craintes ont été exprimées vis-à-vis d'une médecine déshumanisée, d'un usage commercial de données, de l'accentuation de la fracture sanitaire avec la fracture numérique. Mais aussi beaucoup d'espoir et d'opportunités ont été mis en avant vis-à-vis de la centralisation des données autour du patient qui permet un meilleur partage, une meilleure concertation entre professionnels, une cohérence dans les traitements, et permet au patient d'être actif dans son parcours de santé.

Lors du deuxième atelier qui a lieu demain à Montrouge, une première maquette de l'espace numérique de santé va être présentée. De nombreux ateliers citoyens sont prévus. Nous sommes très preneurs de vos retours d'expérience et pour construire avec vous des ateliers citoyens.

Stéphane GIGANON

L'objectif de ces ateliers est donc d'avoir le maximum de citoyens informés et utilisateurs.

Laura LETOURNEAU

Il s'agit davantage de co-construire avec eux leur outil.

Stéphane GIGANON

On voit bien comment entrer dans le système, mais on a peut-être moins d'information sur le système de sortie et le stockage de ces informations. Dans cette collecte, y a-t-il un consentement du citoyen ou de l'usager sur l'utilisation des données et des informations ? Et comment ce consentement se concrétise-t-il ?

Laura LETOURNEAU

Le lieu de stockage de l'espace numérique de santé restera le dossier médical partagé. Il y a une gouvernance autour de la donnée à mettre en place, qui n'est pas suffisamment claire pour l'instant. Il faut un consentement éclairé, bien expliqué, car donner le pouvoir aux citoyens signifie aussi les accompagner pour qu'ils soient en mesure de bien l'utiliser.

Stéphane GIGANON

Une des craintes exprimées est que l'espace numérique de santé soit plutôt une source d'angoisse, qui nous rappelle systématiquement nos rendez-vous, qui nous envoie constamment des alertes, parce qu'on a mangé un gâteau, par exemple, alors qu'il ne fallait pas, ou que notre assureur nous dise que l'on n'a pas suffisamment marché et qu'il va donc augmenter notre prime d'assurance.

Laura LETOURNEAU

C'est interdit. Si vous considérez que l'espace numérique de santé est source d'angoisse, vous n'êtes pas obligé de l'utiliser. Il n'est pas prévu d'envoyer des notifications et des alertes dans tous les sens. Cela pourra être utile dans certains cas à des fins de prévention, ou pour alerter de l'arrivée d'un événement sanitaire majeur. Ce qui est source d'angoisse aujourd'hui, c'est la multitude d'informations à laquelle nous sommes confrontés ou, à l'inverse, l'absence totale d'informations. L'ENS permet à la fois de vous servir de boussole pour trouver les applications qui pourraient vous être utiles, sachant qu'elles sont fiables, interopérables, et de voir quelle est leur pertinence médicale telle que jugée par vos pairs, par d'autres citoyens qui les ont utilisées ou par des professionnels de santé qui les ont recommandées. Cet outil est censé non pas être source d'angoisse, mais source d'apaisement dans la mesure où il permet de se retrouver dans la multitude d'informations.

Stéphane GIGANON

Sur les territoires, un certain nombre d'ARS ou d'autres structures, qui financent nos structures associatives aujourd'hui, ont déjà mis en place des systèmes numériques, des logiciels, de suivi de patients notamment. En tant que structure associative faisant du médicosocial, l'ARS estime que je dois utiliser le système qu'elle finance pour suivre le parcours du patient. Quelle possibilité ai-je de vérifier l'interopérabilité, la sécurité, la confidentialité du système ? Je ne sais pas qui est derrière le logiciel.

Laura LETOURNEAU

Au niveau national, nous n'avons pas toujours construit pour l'instant les fondations de la maison qui étaient à la hauteur, et les acteurs de terrain ont parfois réinventé un INS, un identifiant national de santé, un DMP, des répertoires de professionnels de santé, des annuaires etc., et c'est plutôt rassurant car cela montre qu'ils cherchaient à répondre au besoin terrain qui se présentait à eux. Nous ne partons pas d'une page blanche, et nous souhaitons nous inscrire dans une trajectoire de convergence. Dans le cadre du tour de France des régions «visibles», nous faisons un tour de France parallèle où nous passons dans toutes les régions pour travailler avec les ARS et les GRADeS pour conventionner une trajectoire de convergence qui, à horizon six mois, un an, deux ans, va permettre d'arrêter son serveur de rapprochement d'identité pour se raccorder à un INS qui marche, de retirer la partie DMP de son outil de coordination régionale pour se rebrancher au DMP national. Nous ne voulons surtout pas remplacer toutes les initiatives locales, notamment les outils de coordination, qui doivent être faits par le territoire, coller au terrain. Mais nous voulons que ce soit conforme à la maison et mutualisable, c'est-à-dire faire en sorte que si demain un outil génial est inventé en Bretagne, il puisse être repris par la région Grand Est, techniquement et juridiquement.

Un directeur d'établissement psychiatrique qui souhaite utiliser un logiciel pour gérer, par exemple, des récidives de tentatives de suicide, pourra savoir ce qui existe, ce qui est conforme, et verra si un autre directeur d'établissement a jugé que c'était pertinent ou non.

Questions de la salle

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Est-ce qu'il y a un lien avec le service public d'information en santé ?

Pascal ROYER

Je tiens à vous féliciter car pour une fois nous avons quelqu'un qui n'utilise pas la langue de bois ou le langage politique, mais qui nous parle en vraie technicienne, car c'est ce dont nous avons besoin sur le terrain. En 2004, il y avait quatre ou cinq logiciels pour les professions libérales, entre autres les médecins, et il était très facile de mettre en œuvre ce document, puisqu'au départ la carte Vitale a été créée pour être une clé d'entrée dans le dossier patient. Les médecins ont été incités financièrement, équipés informatiquement. Quinze ans après, ils en sont au moins à leur troisième ordinateur et on nous parle encore d'incitation financière. Ne serait-il pas pertinent aujourd'hui d'inciter financièrement mais en cas de refus de s'équiper et d'utiliser le DMP, de sanctionner financièrement. Le seul levier efficace aujourd'hui, c'est l'argent. Nous en sommes aujourd'hui à plus de 300 logiciels chez les médecins, et c'est une véritable usine à gaz, alors qu'il y a quinze ans, il n'y en avait que quatre ou cinq et c'était bien plus simple, sachant que les ARS demandent aux centres hospitaliers de réduire leurs dépenses et que depuis quinze ans énormément d'argent a été dépensé pour cela.

Aude BOURDEN

APF France Handicap

Qu'est-ce qui est fait pour que, demain, les personnes en situation de handicap puissent avoir leur maison ? Aujourd'hui, on est en train de concevoir un dispositif sans en penser la conception universelle. Pourriez-vous l'illustrer par un exemple ? Le cadre bâti des cabinets de radiologie, par exemple, a été pensé mais on n'a pas pensé l'accessibilité des équipements. Il faut le penser dès la conception car l'adaptation ensuite est très compliquée et on laisse toute une population à l'extérieur de ce déploiement.

Laura LETOURNEAU

Concernant les sanctions, quand un éditeur de logiciel aux Etats-Unis ne respecte pas le cadre d'interopérabilité, il doit payer une amende considérable. En France, on est incapable de le faire à date. En revanche, si nous avons dû inscrire l'interopérabilité dans la loi, c'est parce que c'est une sanction indirecte, et on n'a pas le droit de sanctionner si ce n'est pas inscrit dans la loi. Nous sommes en train de voir quels financements sont conditionnés au respect de la maison. Côté établissements de santé, on regarde l'IFAQ et autres, côté ville on regarde avec la CNAM la ROSP. Ce sont des sanctions financières indirectes et c'est un levier que nous regardons de près.

J'ai omis de préciser que dans la délégation ministérielle du numérique en santé qui a été créée, le SPIS, Service Public d'Information en Santé, de Giovanna Marsico et de son équipe nous rejoint. Nous travaillons avec elle pour voir comment intégrer de façon ergonomique santé.fr dans l'espace numérique de santé. L'équipe s'est d'ores et déjà penchée sur le sujet de l'accessibilité pour les personnes handicapées. Le meilleur moyen de ne pas se tromper, c'est de le faire avec les personnes en amont. Les ateliers citoyens doivent évidemment inclure les personnes handicapées. S'il faut organiser un atelier citoyen dédié à ce sujet, il faut que nous en parlions pour le co-construire ensemble.

Palmyre DELET

Adapei Martinique et Unapei

Concernant les personnes qui ne sont pas en capacité d'ouvrir un DMP, la carte Vitale permet un suivi des actes médicaux. Depuis la loi RGPD, le responsable n'est plus autorisé à avoir sur son adresse mail les personnes dont il est le tuteur et doit créer une adresse mail pour chaque personne,

alors que celle-ci a un identifiant, un code personnel. L'aidant se charge de l'administratif et récupère les données nécessaires. J'ai du mal à me dire que je vais créer une adresse mail, un dossier pour une personne qui n'a pas la capacité d'aller sur internet pour le faire.

Yann MAZENS

Chargé de mission Produits et Technologies de la Santé

Concernant le Health Data Hub, qu'est-il prévu en termes d'accès permanent, notamment pour France Assos Santé au même titre que les autres organismes chargés d'une mission de service public ? D'autre part, le droit au masquage est-il maintenu ?

Claire BAZIN

Déléguée départementale de la DMP

Il a bien été pensé de remplir le DMP pour la personne de confiance, le don d'organe… Est-ce que dans les trois points de suspension, on peut envisager les directives anticipées ?

Laura LETOURNEAU

Sur les directives anticipées, c'est déjà le cas. Depuis l'affaire Vincent Lambert, beaucoup de personnes l'ont remplie. Il est prévu de conserver le masquage dans le DMP. Le Health Data Hub est un projet plus directement piloté par la DREES et Stéphanie Combes. Concernant les aidants et la fracture numérique au sens large, un groupe de travail issu du Conseil du numérique en santé va réfléchir à cette question. Nous avons identifié trois pistes d'action. Un sujet infrastructure, qui n'est pas spécifique à la santé. On parle de la métropole, on a parlé de Mayotte, nous allons faire le tour des Dom Tom, notamment la Guyane, où il n'y a pas internet, ce qui est un vrai sujet que nous travaillons de près avec l'ARCEP, qui est le régulateur des télécoms. Le Président de la République s'est engagé à accélérer la couverture du territoire et nous travaillons ce sujet en interministériel. Une fois que l'on a accès à internet, il faut savoir s'en servir, c'est le volet formation, accompagnement du changement. On a souvent l'impression que c'est une histoire de génération, mais de nombreuses études objectives et quantitatives montrent que c'est un vrai sujet chez les jeunes aussi et que certaines personnes plus âgées y arrivent parfois mieux que les jeunes. Nous voyons le numérique comme complémentaire au monde physique et qui, paradoxalement, rajoute de l'humain pour libérer du temps médical pour les professionnels. Il faut parfois de l'accompagnement avec de vraies personnes et des partenariats sont envisagés avec les Maisons de service public, dans les mairies, avec les facteurs, et avec les CPAM présentes sur tout le territoire. Nous réfléchissons à la manière d'accompagner les citoyens dans ce virage numérique.

Le sujet des aidants est absolument clé, qu'il s'agisse des parents qui prennent en charge leurs enfants ou les enfants qui prennent en charge leurs parents devenus dépendants etc. Les premiers travaux autour de l'espace numérique de santé montrent que c'est l'un des usages les plus évidents. C'est un sujet éminemment éthique. Et il y a l'aspect technique que nous sommes en train de traiter. La Direction du numérique de l'Etat est en train de créer France Connect Aidant dédié aux aidants, mais l'aidant n'a toujours pas de statut vraiment juridique.

Gérard RAYMOND

Sur le toit de la maison, le Health Data Hub est la concentration de l'ensemble des données. Toutes ces données du bouquet de services et de l'espace numérique en santé sont pseudo-anonymisées et se retrouvent dans le coffre du Health Data Hub. Elles peuvent donc être utilisées par ceux qui font de la recherche ou des enquêtes. Il faudra respecter des conditions de sécurité, mais ce Health Data Hub n'est que la transcription de l'Institut national des données de santé, créé il y a quatre ans. Nous sommes donc intéressés par l'organisation et le développement de cette plateforme. Si France Assos Santé respecte les règles pour mener des études sociologiques, quantitatives ou qualitatives, je ne vois pas pourquoi elle ne pourrait pas le faire grâce à ces données.

Partie 3 - Ma santé 2022 : l'expérience patient comme horizon ?

TABLE RONDE - QUELLE PLACE POUR LES USAGERS DANS L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES SOINS ?

Jean-Pierre THIERRY

France Assos Santé, animateur de la table ronde

Ce sujet intéresse beaucoup les associations de patients et les usagers. Même si le DMP est une histoire ancienne et un peu douloureuse, le soutien constant du DMP à l'époque du CISS et France Assos Santé tournait déjà autour de l'accès aux informations. On parlait d'empowerment à l'époque, je préfère engagement, mais l'idée était que le citoyen, l'usager, le patient ait accès à des informations. Anne-Marie Brocas, vous êtes Présidente du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Vous avez des recommandations d'actions, notamment en amont du Plan «Ma santé 2022» qui couvre à la fois l'évaluation de la qualité et de la sécurité et du rôle du citoyen. Je passerai ensuite la parole à Anne-Marie Armanteras de Saxcé puisque la HAS est chargée de mettre en œuvre les nouveaux dispositifs. Dominique de Wilde, Directrice générale du CHU de Reims et responsable de la commission Qualité des soins à la FHS et Claude Rambaud, Vice-présidente de France Assos Santé interviendront ensuite.

Anne-Marie BROCAS

Présidente du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie

Beaucoup des propositions faites par le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie en 2018 ont été retenues dans le cadre du plan «Ma santé 2022». Une des originalités de la démarche qui a débouché sur cette contribution de 2018 du Haut Conseil a été de se dire que nous devions imaginer ce que pourrait être notre système dans une dizaine d'années, ce que nous aimerions qu'il soit, non pas en nous demandant ce que doit devenir l'hôpital, l'EHPAD, la médecine de ville, le cabinet médical ou le cabinet infirmier de demain. Nous nous sommes plutôt demandé quels sont les services à rendre par notre système de santé demain, mais aussi aujourd'hui et comment réfléchir à une transformation du système de santé en partant non pas des besoins, mais de ce que les usagers souhaitent voir rendus comme services dans le champ de la santé. Deux types de services, de nature assez différente, sont attendus et à rendre. Ceux attendus et à rendre en proximité, qui renvoient davantage à la vision globale de la santé au sens de l'OMS, qui intègrent, par exemple, la prise en charge sanitaire et la prise en charge sociale et médicosociale. Avoir accès à de la prévention organisée et déployée territorialement, à de l'éducation thérapeutique organisée également hors des structures hospitalières ou spécialisées, avoir accès à des prises en charge organisées, coordonnées dans un certain nombre de situations ou de pathologies chroniques.

Il est nécessaire de qualifier ces services, de les définir et c'est la grande faiblesse de notre système de santé français. C'est une des raisons pour lesquelles nous ne sommes pas bons dans la réduction des inégalités aussi bien sociales que territoriales. Ce qui nous a conduit à proposer la constitution d'un réseau d'offres sanitaires de proximité dans lequel il faut abolir la frontière historique entre prévention, santé et médicosocial. Nous avons proposé des formes d'organisation de l'ambulatoire, en développant une offre de services que nous avons appelé les hôpitaux communautaires, à savoir les hôpitaux de proximité proposés par la reforme.

Le deuxième axe, ce sont des services plus spécialisés nécessitant soit des équipements lourds et coûteux, soit des qualifications plus spécialisées et donc rares. Là aussi, nous avons convenu que notre système devait évoluer pour que ces services soient mieux rendus en termes d'accessibilité. On est moins dans une logique de maillage territorial que dans une logique de constitution de pôles auxquels accéder facilement, pouvant interagir avec les territoires et disposant d'une masse critique de moyens suffisante pour que la qualité soit au rendez-vous. Il nous semble que si nous ne réussissons pas une telle transformation, le système continuera à être dysfonctionnel et ne pourra pas produire une qualité à la hauteur de ce que nous espérons. Il y a une question de gestion du temps et d'une forme de trajectoire. A terme, l'enjeu est d'avoir un système qui va produire

des nouveaux services, avec des exigences de qualité qu'il faudra lui imposer. Si je prends le sujet de la coordination, nous proposons que cette fonction soit internalisée dans les structures, en ambulatoire ou à l'hôpital. Quand un hôpital aujourd'hui a des durées de séjour extrêmement courtes, voire d'une journée, gérer les entrées-sorties pour l'infirmière de coordination, qui est une fonction annexe à l'activité de l'hôpital, doit nous interroger. Pour nous, c'est une activité centrale qui doit être organisée et requérir autant d'attention que le soin technique. C'est donc l'état d'esprit dans lequel nous avons travaillé, et nous entendons prolonger ce travail dans la perspective d'un rapport à horizon 2021 sur ce que pourrait être un système centré sur la population.

Pour revenir à la question de la qualité, du point de vue individuel et du point de vue collectif, nous avons été frappés dans les travaux des focus groupes par les demandes formulées, comme par exemple : «j'aimerais que ce ne soit pas à moi de prendre la succession des rendez-vous, de trouver le spécialiste». Dans certaines pathologies, comme le cancer, il y a des calendriers à respecter pour que le protocole fonctionne. Qui est responsable sur un territoire donné, qui doit s'assurer que le calendrier est tenu ? Comment l'usager peut-il interagir ? Un autre travail nous paraît important à mener, qui est de savoir comment ces organisations de prise en charge vont pouvoir s'incarner ou se traduire, comment faire pour qu'une communauté professionnelle fasse en sorte que sur un territoire donné les calendriers soient tenus. Il y a beaucoup de chemin à faire pour que les professionnels du territoire sachent ce que fait chacun d'entre eux, que dans des situations critiques ou particulières ils se mettent d'accord sur ce qu'ils vont faire. C'est tout l'enjeu du passage d'une vision scientifique et nécessaire de protocole à une vision incarnée. Nous nous étions interrogés dans un précédent rapport sur le devenir des protocoles ALD en tant que facteur de déclenchement d'une prise en charge à 100% qui, malheureusement, sont remplacés pour l'instant par rien en termes d'outil permettant à un patient de savoir ce qu'il peut attendre. C'est un sujet auquel nous devons réfléchir et sur lequel nous avions interrogé la CNAM en son temps.

Je terminerai en disant que la vision prospective que nous avons essayé de porter est assez partagée aujourd'hui. Un membre du HCAAM a eu une heureuse formule en demandant : «Comment garantissez-vous que nous n'aurons pas d'accident industriel ?». Notre système est peut-être critiquable aujourd'hui, nous pourrions en avoir un meilleur en nous organisant autrement, mais une question se pose aussi bien du point de vue des professionnels que du point de vue des patients. Si je reprends l'exemple du cancer, on dit qu'il faut développer les chimio à domicile, c'est très bien. On sait comment cela se passe aujourd'hui à l'hôpital avec certains standards de qualité, mais comment garantir dans la transition que l'on ne va pas dégrader la situation. C'est un enjeu auquel nous devons être attentifs.

Jean-Pierre THIERRY

Rendre opérationnels les indicateurs de qualité, c'est notamment le rôle de la HAS.

Anne-Marie ARMANTERAS de SAXCÉ

Haute Autorité de Santé (HAS)

Ces questions ne sont le territoire de personne. C'est très important de se le dire ici. Comprendre la mesure de la qualité pour permettre au patient d'être davantage informé, davantage conscient, davantage acteur, et permettre aux associations qui représentent le patient d'être elles aussi davantage actrices est essentiel. C'est parce que nous partageons cet objectif que nous avons commencé à progresser, mais nous ne continuerons à progresser que si nous continuons à travailler ensemble. Je prends un exemple. Nous sommes en train de refaire le dispositif de certification des établissements de santé. La certification est très importante. Elle a lieu tous les quatre ou cinq ans, et c'est la seule chose totalement scientifique, objective, qui repose sur des fondements. C'est un certificat qui est donné aux patients, aux associations, au législateur, au pouvoir exécutif, à toutes

les agences, qui dit que l'on peut aller dans tel établissement au regard des standards qui sont les nôtres aujourd'hui. Cette certification a été sujette à de très nombreuses critiques justifiées, et c'est la raison pour laquelle nous l'avons revue. Nous aurions été coupables de ne pas se poser la question de savoir comment refaire le référentiel, qu'est-ce que le standard de qualité aujourd'hui, et de ne pas le refaire avec vos représentants parce qu'ils ont le regard, l'exigence. Ce sujet de la mesure de la qualité appartient à tout le monde et c'est normal que nous ayons l'exigence de la transparence, de la co-construction, car si cela ne vous sert pas, cela ne sert à rien.

Une fois que l'on a dit cela, comment fait-on pour mesurer la qualité. D'un côté, on peut mesurer la qualité de prestations globales, d'un tas de critères, dans un hôpital, dans une clinique, dans un établissement pour enfants en situation de handicap, dans un établissement accueillant des personnes âgées. Il faut rénover régulièrement ces dispositifs non pas parce qu'ils ont été bêtement pensés au départ, pas du tout, mais parce que les patients évoluent et ont des exigences différentes. Il est important de faire évoluer tous les trois ou quatre ans le standard de qualité. En France, nous avons un dispositif général qui est en évolution tant dans les établissements de santé que dans les établissements sociaux et médicosociaux où nous essayons d'être loin des procédures qui consistent à seulement bien remplir le papier donné au patient pour l'informer. Au bout du compte, on sait bien que ce n'est pas comme cela que le patient est informé. Nous fonctionnons aujourd'hui avec l'objectif de l'engagement de la personne dans son parcours de soins ou dans son parcours de santé, d'appropriation de son handicap ou de sa dépendance.

Les résultats de cette certification sont publics dans les établissements de santé, mais c'est un peu compliqué. C'est pourquoi nous devons trouver une forme de publicité du rapport de certification dans les hôpitaux et les cliniques, et du rapport d'évaluation dans les établissements sociaux et médicosociaux, rapports qui doivent être lisibles et permettre à l'usager, au patient, au citoyen, de se dire, par exemple, qu'il peut mettre sa maman dans cet EHPAD, ou que dans tel établissement pour enfants en situation de handicap, trois critères lui paraissent intéressants. L'année prochaine, je pense que nous aboutirons à des choses intéressantes.

Le deuxième sujet sur lequel nous sommes moins bons, c'est l'appropriation par le citoyen, par l'usager, par les représentants des usagers, par les professionnels d'indicateurs de mesure de la qualité du soin ou de l'accompagnement dans le social ou le médicosocial. Nous sommes loin parce qu'il y a trois types d'indicateurs. Il y a l'indicateur de moyens, c'est-à-dire ai-je mis suffisamment de moyens pour bien faire ce que je dois faire. Par exemple, dans les hôpitaux on sait que s'il n'y a pas une équipe opérationnelle d'hygiène pour lutter contre les infections nosocomiales, c'est moins bien parce que chaque professionnel est tout seul avec son problème. Dans un indicateur que nous publions déjà dans les établissements de santé, on peut lire que tel médecin a une équipe ou pas. Ensuite, il y a des indicateurs pour savoir si l'on a bien fait correctement ce qui doit être fait. Par exemple, est-ce que dans cet établissement, je relève le fait que les patients ont mal, je mesure leur douleur, ou est-ce que je relève tout ce qui doit être relevé pour prévenir l'hémorragie du post-partum ? La HAS a de très nombreux indicateurs comme ceux-là et vous pouvez les trouver, mais c'est limité, cela vous donne un petit éclairage sur un angle.

La troisième catégorie d'indicateurs, ce sont les indicateurs de résultat du soin. Si nous étions au Royaume-Uni, j'aurais ouvert un diaporama et regardé où habite Chantal, par exemple. J'aurais branché une diapo et elle m'aurait dit qu'elle cherchait le meilleur médecin, ayant les meilleurs résultats pour une intervention sur le pancréas. Je lui aurais dit qu'elle avait ici tel et tel médecin qui s'étaient mis d'accord pour relever s'il y a de l'infection, de la survie à trois ans etc. Cela permet de dire que tel médecin le fait, tel autre ne le fait pas, tel autre en fait beaucoup. En France, on ne peut pas vous le donner, on commence seulement à vous donner un peu. Beaucoup de sociétés savantes le font, elles ne le publient pas, elles le font pour leurs professionnels. A la HAS, nous savons que c'est vers cela qu'il faut tendre, nous avons démarré ce que l'on appelle les indicateurs de résultat.

Ce qui n'était pas vrai hier mais qui l'est aujourd'hui, c'est que la qualité, ce n'est pas que le résultat du soin clinique, ce n'est pas que la sécurité et que la pertinence. La qualité, c'est aussi l'expérience du patient qui la rapporte, pour qu'il grandisse dans sa gestion de la maladie, pour que ses aidants grandissent, mais c'est vrai également dans le domaine de la dépendance liée à l'âge et dans le domaine du handicap. C'est la raison pour laquelle un travail est fait à l'échelle internationale qui montre qu'il est très difficile de fabriquer des indicateurs de résultat du soin, mais que l'expérience du patient, sa satisfaction peuvent être utilisées, et qu'il faut lui donner la parole car un patient que l'on questionne sur son expérience et qui la rapporte est un patient qui commence à se faire confiance dans sa façon d'exprimer ce qu'il ressent. Il y a plusieurs façons de recueillir l'expérience du patient, mais il faut surtout faire comprendre que c'est une obligation.

Jean-Pierre THIERRY

Que ce soit à la HCAAM ou à la HAS, vous avez un corpus scientifique important, des modèles, des formules etc., mais on peut souligner que l'accent est aujourd'hui mis sur l'adoption à titre individuel ou collectif. C'est aussi l'adoption par les CHU, les hôpitaux, les établissements, par l'ensemble des professionnels de santé et c'est aussi un problème de gestion. Il sera donc très intéressant d'avoir le point de vue de Dominique de Wilde.

Dominique de WILDE

Directrice générale CHU de Reims, co-animatrice commission qualité des soins FHF

Je suis donc Directrice générale du CHU de Reims, mais également Directrice de l'établissement support d'un groupement hospitalier de territoire qui compte environ 2 000 lits médicosociaux. Je suis co-animatrice de la commission qualité des soins et Présidente de la commission qualité relations avec les usagers de la Conférence des directeurs généraux de CHU où nous invitons chaque année France Assos Santé. On m'a demandé de parler de deux sujets qui se complètent mais ne sont peut-être pas au même niveau d'avancement, que ce soit dans nos établissements, dans notre culture et dans notre formation.

Quelle place pour les usagers dans l'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins ? Cette place est immense, qu'il s'agisse des usagers ou de leurs représentants. Même si tout est perfectible, nous y avons beaucoup travaillé, nous y avons consacré du temps. Ils ont beaucoup participé à nos visites de certification et ils participent beaucoup à nos projets institutionnels, reconstruction d'établissements, réorganisation de projets. Il s'agit de parler aujourd'hui de l'expérience patient. Hier, avait lieu mon séminaire d'établissement du CHU de Reims, dans lequel étaient invités tous les responsables médicaux et paramédicaux du groupement hospitalier de territoire. Nous avons intitulé notre séminaire «L'expérience patient dans l'hôpital de demain» pour plusieurs raisons. Parce que nous reconstruisons l'hôpital, parce que nous faisons le projet d'établissement et parce que l'expérience patient sera l'axe majeur de notre futur projet d'établissement avec en particulier notre projet médico-soignant. Nous avons donc écouté un ancien patient présent dans notre hôpital de jour de chimiothérapie, nous avons aussi écouté la vice-présidente de France Trans-Forme, une jeune femme ayant eu une greffe cœur-poumon. Ils ont expliqué à nos chefs de pôle, nos chefs de service, notre encadrement supérieur, notre encadrement de proximité, ce qu'ils vivaient et surtout ce qu'ils attendaient de nous, et au fond, quelle est mon expérience de directrice et quelle est notre expérience de soignants par rapport à tout cela.

Tous nos professionnels aujourd'hui n'ont pas été formés avec ces idées, ce ressenti, en se disant qu'un patient est acteur de sa maladie, qu'il va donc être plus observant, et donc que nous avons tous à y gagner. Dans nos évolutions de professionnels, dans nos évolutions de patients et de prise en charge, nous avons quand même à regarder la réalité. La réalité, c'est que nous prenons en charge nos patients de plus en plus rapidement et que dans ce laps de temps, il faut malgré tout que nous leur consacrions du temps humain pour parler car vous comme moi sommes des êtres uniques et en tant que patients, nous avons envie d'être entendus dans notre unicité de citoyen et de patient. On se dit qu'il va donc falloir acheter du temps, mais comment y parvenir. Si j'avais la recette, je pourrais la breveter, mais je ne l'ai pas. Je suis quand même très optimiste.

D'abord, je considère que les réformes actuelles vont dans le bon sens. Pour la première fois, nous travaillons avec la Caisse primaire d'assurance maladie qui vient dans l'établissement, qui fait ouvrir des DMP à tous ceux qui le souhaitent. Nous avons à travailler sur les métiers de la coordination. On cite le cancer, mais il faut passer à d'autres maladies chroniques ou non. On attend des infirmières des pratiques avancées, elles sont en train d'être formées. Et il faut que nous réfléchissions à la manière dont elles vont pouvoir parler avec le patient, lui donner des

informations et surtout lui consacrer du temps car il y a très peu d'endroits aujourd'hui dans la plupart des établissements où l'on peut consacrer beaucoup de temps à nos patients, au-delà du soin technique. Il faut savoir que c'est très mal vécu par les professionnels. Nous devons travailler sur ces sujets et faire en sorte que les équipes médicales qui conduisent les projets médicaux, les protocoles médicaux, qui font les recherches, soient formées à cela. Il faut faire en sorte que le patient rentre y compris dans les protocoles. Il faut donc que nous avancions de manière très pragmatique, service par service, sachant que nous avons beaucoup de formation à faire auprès de nos équipes pour lesquelles ce n'est pas naturel.

J'ai cru comprendre que nous devions travailler sur les indicateurs de résultat, sachant que l'indicateur de résultat d'un chirurgien qui va poser une prothèse de hanche n'est pas tout à fait le même que celui du patient. Nous avons à faire un travail de communication et de culture entre les indicateurs de résultats pour les professionnels et pour les patients, mais les uns et les autres doivent pouvoir se parler.

Je souhaite conclure mon intervention sur une note d'optimisme. La vie est très dure actuellement dans les hôpitaux, mais ma principale satisfaction est de rencontrer des équipes qui, malgré les difficultés, d'abord osent en parler, et ont envie d'écouter leurs patients. C'est un enjeu de changement, c'est aussi un enjeu managérial que la HAS a bien intégré dans sa V2020. Nous sommes à la fois très heureux que la V2020 de la HAS arrive mais nous la redoutons un peu parce qu'elle va sur des choses très concrètes et très pragmatiques et que beaucoup plus de choses vont être regardées, mais c'est le travail que nous avons à faire avec nos communautés, nos représentants d'usagers et nos patients.

Jean-Pierre THIERRY

Vous avez évoqué la parole et le temps à donner au patient. Je suis en train de lire un livre rédigé par un ancien professeur de cardiologie de Harvard et prix Nobel de la Paix, intitulé «L'Art perdu du soin» et ce qui m'a frappé, c'est le poids de la parole sur la récupération, sur la symptomatologie et même sur la mortalité.

Claude RAMBAUD

Vice-présidente de France Assos Santé

Anne-Marie Armanteras de Saxcé a parlé de faire les choses ensemble. Anne-Marie Brocas a parlé de co-construction, et Dominique a ajouté une touche humaine extraordinaire dans ces indicateurs un peu raides parfois. Le représentant des usagers sera-t-il le maillon fort de l'évaluation des résultats de demain ? Il est, bien sûr, présent, mais le patient peut jouer un rôle fondamental, la question étant de savoir comment traduire cela dans un système qui se veut évaluateur de la qualité des soins. Un rappel de l'histoire de l'évaluation, allant de l'information à la régulation. Les grandes étapes en dehors des enquêtes de satisfaction qui ont été durables, c'est 1996 avec le palmarès des hôpitaux, notamment dans le Point, sensé nous donner les meilleurs hôpitaux. A partir des chiffres, peut-on estimer la qualité des hôpitaux ? En 2004, les premiers indicateurs de moyens, le premier étant ICALIN sur les infections nosocomiales. En 2008, le discours du Président de la République à propos des indicateurs de mortalité. En 2014, I-SATIS, on commence à voir les résultats de l'enquête de satisfaction patients, qui évolue d'ailleurs dans son questionnaire aujourd'hui. Et en janvier 2017, le grand forum de l'OCDE sur l'avenir de la santé avec 37 pays présents, 8 ministres de la Santé, qui nous dit que c'est avec les patients que nous allons gagner l'évaluation sur la qualité du système. Une évidence s'impose qui est que certaines informations capitales pour la qualité des soins ne peuvent être fournies que par celui qui les vit, c'est-à-dire par le patient lui-même. Les deux programmes présentés par l'OCDE, par le Royaume-Uni et les Etats-Unis, reposaient sur des informations fournies par les patients eux-mêmes. Le programme PROM qui est la mesure de la perception par le patient lui-même de son état de santé après les soins. On peut dire que c'est plutôt une évaluation du résultat par le patient. Le programme PREM qui est une évaluation par le patient de sa qualité de vie après. Enfin, en 2019, la loi de financement de la sécurité sociale. L'utilisation de nos indicateurs de qualité pour financer les services en santé, qui ont une petite part, mais surtout les CAQES à travers les contrats d'amélioration de la qualité et de l'efficience des soins, c'est-à-dire que ceux qui ont de bons résultats au niveau de leurs indicateurs qualité auront un peu plus de financement, mais quid de ceux qui ont de mauvais résultats ? A-t-on déjà fermé un établissement non certifié, je ne crois pas.

Anne-Marie ARMANTERAS de SAXCÉ

Le résultat de la certification sert à quelque chose car dans certains endroits en France, le résultat de la certification a été utilisé par l'ARS qui a pu constater que plus aucun médecin ne passait, par exemple, ou qu'il y avait trop d'accidents, et qui a donc pris la décision de fermer. Que le fait d'utiliser le résultat de la certification, c'est-à-dire le résultat d'un travail sur la qualité, permette de fermer est un progrès.

Claude RAMBAUD

Donc que fait-on pour ceux qui ont de mauvais indicateurs ? Sans doute faut-il de l'argent, mais que fait-on de cet argent pour les amener au bon niveau ? Le second modèle se développe actuellement au Royaume-Uni et s'appelle Care Opinion. Il s'est développé sous le nom de «Patient opinion» en 2005. Une ONG a pris ce programme en mains, l'a développé, exploité. Il s'agit de recueillir du commentaire en texte libre. Ce commentaire est ensuite analysé, modéré par l'ONG, anonymisé, et il est restitué aux établissements, rendu public dans le souci de l'amélioration de la qualité. Les établissements adhèrent à ce programme, contractualisent, et 80% des établissements faisant partie du système public ont adhéré à ce contrat. Dans la nouvelle organisation de l'offre de soin, dans le cadre des filières qui vont se mettre en place, dans le cadre même de la graduation des soins par discipline clinique, vont s'organiser les parcours des patients. Nous savons bien, dans la mesure où nous sommes dans le tarif opposable, qu'il va certainement y avoir des filières uniques dans certains territoires, où les patients n'auront pas le choix. Sans doute devrons-nous renoncer à une partie du libre choix au bénéfice d'un accès pour tous. On va rentrer dans des filières, dans des parcours imposés, mais on aura au moins une certaine fluidité du parcours. Sauf que si la qualité n'y est pas mesurée, on peut parfaitement être dans une filière unique sur son territoire qui sera en fait un véritable piège, parce que de mauvaise qualité. Il est donc indispensable que nous ayons une évaluation de ces parcours, pas seulement une évaluation comme celle que vous mettez en place à la HAS. Vous avez neuf critères et j'ai appris que le critère de l'information fait débat, mais il ne doit pas être en débat car si l'information préalable du patient est de qualité, il a des chances d'avoir un parcours de meilleure qualité. Ce critère est indispensable et nous tient particulièrement à cœur. Il devra, bien entendu, être évalué. Et nous aussi, nous pouvons regarder ce qui se passe et être complémentaires par rapport à ce que vous faites, et apporter des données sur la qualité. Le patient sera-t-il demain le maillon fort de sa propre évaluation ?

Questions de la salle

Claire CROIZIER

Représentante de France
Rein Guadeloupe

Merci pour la qualité de vos interventions qui posent de nombreuses questions. Madame Brocas a parlé de la qualité du maillage territorial et de la prévention. Si je prends l'exemple des patients ayant besoin d'une greffe en Guadeloupe, en Guyane et en Martinique, ils n'ont aucune possibilité pour l'instant d'avoir leur famille à côté d'eux, ce qui est important en matière de prévention car pour bien comprendre un traitement, c'est bien d'avoir sa famille près de soi. En Guadeloupe, une équipe a travaillé sur un programme informatique destiné à relier tous les professionnels de la greffe rénale, c'est-à-dire les néphrologues, les équipes de dialyse, les équipes de transplantation, les patients parce que l'on fait appel à leur responsabilité. Annuler une greffe parce qu'un patient a un problème de pied que personne n'a vu nécessite l'intervention de tout le monde, et on n'a pas le droit de faire rater une greffe à un patient. En Guyane, les patients n'ont pas accès à la greffe aussi facilement que la population de la métropole ou d'autres Dom Tom. En tant qu'ancienne professionnelle de santé et représentante des usagers, il me semble important que les représentants des usagers puissent aussi former les soignants à la place du patient dans le dispositif qualité, or les soignants ne sont pas suffisamment formés à cela. J'étais hier à Marseille où je me suis rendue dans un service et sur le panneau destiné aux informations sur les malades il y avait le tract de la CGT, ce qui me fait dire qu'il y a sans doute beaucoup de choses à faire.

Patrick AUFRERE

France Assos Santé

Vous avez évoqué l'évaluation de la qualité de prise en charge dans les établissements de santé. Dans l'hôpital public où je siège aujourd'hui, j'ai honte d'entendre sur un bilan de fin d'année que seulement 2% de questionnaires de satisfaction papier ont été remplis. Des personnes refusent de témoigner de peur d'être mal soignés. Il est important de faire des propositions à la commission des usagers. Nous avons travaillé sur un livret d'accueil, nous avons proposé de participer nous aussi à l'évaluation des questionnaires mais on ne veut pas de nous. Ce n'est pas très transparent. J'estime que c'est aussi notre place. Par exemple, des jeunes en contrat de service civique peuvent aussi intervenir dans les hôpitaux pour inviter

les personnes à la sortie de l'hôpital à remplir le questionnaire. Pourquoi ne pas installer à l'accueil des consultations de l'hôpital une tablette, par exemple, permettant de remplir le questionnaire.

Olivier BONNET

Allez à l'hôpital et demandez quel est le nombre de personnes qui sont au courant qu'il existe une certification pour les hôpitaux. Pour le consentement, on nous dit de signer point. Ce n'est pas de cette façon que l'on arrivera, surtout pour des pathologies lourdes, à intégrer les patients. Dans les prochaines certifications, y aura-t-il un item sur les parcours des patients sur un, deux ou trois ans, qui permettrait de voir ce qui est fait au niveau des hôpitaux ?

Joëlle RASTAMI

Représentante des usagers pour le LIEN, France Assos Santé Océan indien

Je suis dubitative quant aux résultats des certifications qui sont communiqués, surtout quand il s'agit d'un territoire où il y a un seul établissement. Quelle honnêteté peut-on avoir en disant que l'établissement ne devrait pas être certifié mais qu'on le certifie parce qu'il n'y a pas d'autre solution puisqu'il n'y en a qu'un ? Comment peut-on communiquer avec les usagers sur ce point de façon transparente ? Et quelle est la part de responsabilité de l'Etat sur un territoire français qui, aujourd'hui, ne répond pas en termes de qualité et de sécurité des soins, et qui laisse mourir ses usagers ?

Jean-Pierre THIERRY

La question porte sur l'impact de ces mesures. On a compris que tout le monde était plutôt favorable à ce que l'on augmente le taux de réponse. En termes d'adoption et sur l'impact, que peut-on dire aujourd'hui et dans les deux ou trois ans qui viennent sur les mesures à favoriser pour que l'adoption et éventuellement l'impact soient plus forts et mesurés ?

Anne-Marie ARMANTERAS de SAXCÉ

Nous discutons de cela très régulièrement et cela nous importe beaucoup. Le souci n'est pas seulement de produire un outil un peu performant, mais de savoir à quoi il sert. J'avais dit à Claude Rambaud il y a environ deux ans que dans la certification, il fallait absolument obliger les représentants des usagers à avoir connaissance des lettres de plainte, et Claude m'avait demandé pour faire quoi ? C'est comme cela que nous essayons de fabriquer notre nouvelle certification. Nous ne disons pas qu'il faut associer des représentants des usagers, nous proposons d'aller chercher les plans d'amélioration réalisés en commun avec les représentants des usagers à partir des plaintes, de l'examen des verbatim, de l'association des représentants aux événements indésirables graves et aux retours d'expérience. Ce sujet de la mesure de la qualité n'appartient pas à nous seuls, nous ne pouvons progresser qu'ensemble. Qui connaît les résultats de la certification ? L'année prochaine, il faut que vos adhérents puissent se l'approprier et que nous nous interrogions sur la publication de résultats, de rapports qui soient lisibles. La loi nous demande de publier le résultat de l'évaluation externe dans les EHPAD et les établissements pour personnes ou enfants en situation de handicap. Je me mets dans la situation, il faut que ma mère de 93 ans puisse lire le rapport de l'EHPAD où sont son frère et sa sœur et soit en mesure de se dire qu'elle est rassurée ou pas. Il faut diffuser la culture du résultat, nous éduquer mutuellement à utiliser le peu de résultats dont nous disposons. Ensuite, nous pourrons aller plus loin.

Les premiers indicateurs de résultat de la mortalité vont sortir à la fin de l'année, par pathologie, comme par exemple l'infarctus du myocarde à trente jours. Dans I-SATIS, nous avons aujourd'hui plus d'un million de verbatim. Sans doute pourrions-nous les analyser par les algorithmes ou l'intelligence artificielle et y trouver des choses, mais il faut que les fédérations nous autorisent à les utiliser. Ce qui a du sens au plan national n'a parfois pas de sens au plan local, et c'est la raison pour laquelle il faut avoir une boussole nationale. Le travail de votre association est important car personne ne peut avoir autant d'écho que vous nationalement et vous êtes un écho localement de par l'outil local que vous représentez.

Jean-Pierre THIERRY

Care Opinion est une association 1901 qui a la confiance du public et qui contractualise à la fois avec l'Etat et avec les établissements. Dans la plupart des cas, ce qui est transmis à l'établissement est anonymisé côté patients, mais va directement aux services ou au médecin. Dans I-SATIS, il y a le nom du médecin, et dans 75% des cas, ce sont des remerciements et des félicitations. Mais 25% de problèmes, c'est beaucoup. Ce verbatim doit être modéré et géré de façon assez neutre.

Anne-Marie BROCAS

Le système est totalement transparent, et il y a aussi la réponse de l'établissement sur les améliorations apportées.

Claude RAMBAUD

Il est évident que le statut même de la CDU doit évoluer parce qu'il ne permet pas aux représentants des usagers d'être proactifs, c'est-à-dire que l'on va contribuer à l'analyse de la plainte si l'établissement le veut bien, mais statutairement nous n'avons que les résultats.

Danielle RELET

Représentante des usagers, Loire Atlantique

Je suis représentante des usagers au sein de deux établissements de santé en Loire-Atlantique, et au GHT 44 de Nantes. J'ai enfin obtenu cette année de procéder à l'enquête de satisfaction par téléphone par groupe de deux. Nous avons eu un pourcentage minime de réponses et nous avons donc demandé à la direction de l'établissement de nous fournir les enquêtes de satisfaction qui n'ont pas été retournées lors de la sortie du patient. Par ce biais, nous allons essayer de les contacter nous-mêmes et nous espérons ainsi avoir un retour plus important. Sur l'autre établissement, il est distribué par le personnel de santé deux jours avant la sortie et il est demandé au patient de bien vouloir le remplir. Depuis qu'ils font cela, ils ont 70% de retours. Concernant les plaintes et réclamations, nous n'avons qu'un classeur qu'il est possible de consulter, et seulement quand les réponses sont données.

De la salle

Cette journée est consacrée à «Ma santé 2022» dont un des principes est de faire en sorte que le parcours du patient ne commence pas à la porte de l'hôpital et s'arrête à la sortie de l'hôpital, mais concerne l'ensemble du système. Or, on n'évoque absolument pas la question de l'évaluation de la qualité et de la sécurité hors de l'hôpital. Je me souviens avoir visité il y a plus d'une dizaine d'années des centres de santé dans la région de Barcelone, où un système de benchmark entre tous les centres de santé était affiché dans l'hôpital.

Nous n'avons aucun affichage dans les établissements et on ne fait jamais le lien entre les enjeux ou les indicateurs de qualité et de sécurité hors de l'hôpital, comme les maisons de santé ou les cabinets libéraux. L'affichage des honoraires, c'est un peu juste pour évaluer la qualité des professionnels.

Anne-Marie ARMANTERAS de SAXCÉ

C'est une excellente question. Aujourd'hui, la qualité, ce n'est pas que la qualité de l'acte, c'est la qualité de la pertinence et du juste soin, et le soin c'est le parcours en règle générale pour 70 à 80% des affections. Nous payons le fait que tous nos systèmes d'information ont été petits, morcelés et ne communiquaient pas. Si pour un patient ayant une insuffisance cardiaque, par exemple, qui respecte bien les prescriptions et va à l'hôpital de temps en temps, nous savions faire parler le système d'information qui recueille votre nom, vos passages à l'hôpital, ce qui est vous est arrivé à l'hôpital, qui recueille ce qu'a dit le médecin généraliste, ce que fait le kiné, les résultats du laboratoire etc., pour mesurer la qualité du parcours.

Si la HAS et la Caisse nationale d'assurance maladie étaient capables de sortir des indicateurs de réussite ou d'échec de parcours individualisés, nous serions tout à fait même d'améliorer. Nous commençons à le faire, mais pour y parvenir il faut soulever des montagnes parce qu'il faut faire parler le système de l'assurance maladie et le système hospitalier. Il faudrait pouvoir faire parler ce que votre généraliste enregistre dans son dossier papier. Depuis six à huit mois, nous faisons avec l'assurance maladie un parcours pilote, celui de la bronchite chronique obstructive, en essayant d'identifier les quatre étapes-clés à ne pas rater. Nous sommes en train de regarder les bases de l'assurance maladie où il y a toute la consommation des soins pour reconstituer un parcours et le rapporter ensuite au territoire. La volonté politique est là, nous avons de très bons techniciens pour le faire, nous avons démarré, nous allons continuer. Nous sommes beaucoup plus lents que dans d'autres pays sur cette question, mais ce n'est pas mieux ailleurs.

Jean-Pierre THIERRY

Le nord de Barcelone a été classé comme le lieu disposant du système intégré de coordination des soins le plus avancé dans le monde.

De la salle

Claude a parlé de développer le pouvoir des CDU et des RU. A Chambéry, nous avons une

commission hebdomadaire d'étude des plaintes et réclamations et nous siégeons à deux représentants des usagers et nous en tirons des conclusions. Une des conclusions concerne le service des urgences. Nous, représentants des usagers, avons élaboré un questionnaire spécifique, nous nous sommes installés durant trois semaines, jour et nuit, ce qui a donné lieu à des travaux dans les urgences et à des modifications de pratiques. Nous avons décidé de faire deux enquêtes ciblées par service et par an, qui nous permettent de mener des travaux dans les services et apporter notre vision. Nous avons également créé des commissions pour l'accueil des personnes en situation de handicap, et une infirmière coordinatrice a été recrutée pour les prendre en charge avant, pendant et après.

Conclusion de la journée

Gérard RAYMOND

Président de France Assos Santé

Madame Julienne, vous êtes Directrice générale de l'organisation des soins, et on a cru comprendre que «Ma santé 2022» portait essentiellement sur la réorganisation de l'ensemble de notre système, en s'appuyant d'abord sur la bonne volonté de tous, mais aussi sur l'ensemble des données de santé et le numérique en santé, outil très favorable à l'évolution de notre système de santé vers plus de qualité, de transparence et de participation de l'ensemble des acteurs. Ce système de santé est d'une grande complexité, cloisonné, très jacobin, et bon nombre de patients ou de citoyens ont du mal à s'y retrouver. A quel saint doivent-ils se vouer pour trouver Dieu, Dieu étant souvent le médecin généraliste ? Pouvez-vous nous dire comment vous-même, dans une réflexion sur l'organisation des soins, vous pensez simplifier un peu l'organisation de ce système de santé et le rendre un peu plus lisible.

Katia JULIENNE

Directrice Générale de la DGOS

Je tiens tout d'abord à vous remercier de m'avoir convié à échanger avec vous au terme de vos travaux et vous dire que la ministre regrette de n'avoir pu être présente, mais je suis ravie d'être à vos côtés. «Ma santé 2022» comporte, il est vrai, de nombreux chantiers assez différents et vise à revoir cette organisation cloisonnée en touchant à la fois le secteur hospitalier, l'organisation de la médecine libérale et le médicosocial. C'est très complexe, cela prend du temps, et l'objectif est bien de le refonder en profondeur. Comprendre la façon dont le système fonctionne est un enjeu très important, d'abord pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients, et pour améliorer sa compréhension du système.

Trois types d'enjeux me paraissent essentiels. Le premier, ce sont les outils numériques. Développer des espaces personnalisés pour les patients constitue un enjeu très important pour le patient et pour les professionnels car il est nécessaire de mieux organiser et de mieux outiller les professionnels entre eux. Le système s'est construit de manière morcelée et nous devons faire que des ponts s'organisent pour une bonne prise en charge des patients. Certaines régions ont d'ores et déjà mis en place des outils formidables, comme la Bourgogne Franche-Comté. J'ai vu dans certains territoires des outils de partage de la prise en charge des personnes âgées avec le médecin généraliste, le pharmacien, les infirmières mais aussi les établissements de santé pour améliorer la prise en charge, partager des informations en continu, et éviter des hospitalisations. Nous poussons ces outils très concrets avec Dominique Pont et Laura Létourneau.

L'autre enjeu est la question de l'orientation dans notre système de santé. Tout le monde ne connaît pas comme nous qui fait quoi dans le système. Dans le cadre du pacte de refondation des urgences, par exemple, la ministre veut qu'à l'été prochain, les Français sachent quel numéro appeler pour être pris en charge. C'est une ardente obligation qui s'impose à nous. Elle a monté un groupe de travail avec des urgentistes et des libéraux pour y réfléchir en lien aussi avec les pompiers.

Le troisième enjeu est que nous devons, au ministère, être davantage pédagogues sur ce que nous faisons et pourquoi nous le faisons, c'est-à-dire rendre nos politiques plus transparentes. «Ma santé 2022» doit être comprise par tous, c'est un enjeu de citoyens, compte tenu de la place de la santé dans nos vies. Nous devons le travailler avec vous pour éviter les mots technocratiques qui peuvent être spontanément les nôtres. Ces enjeux sont donc devant nous pour atteindre l'objectif de rendre notre système plus lisible pour chacun d'entre nous.

Gérard RAYMOND

«Ma santé 2022» est faite pour les patients, pour qu'ils soient au cœur, au centre. Nous préférons être acteurs également. Sauf que dans cette loi aucun article ne parle de la démocratie en santé. Il ne nous appartient pas d'attendre un texte de loi pour pouvoir jouer notre rôle de contre-pouvoir, de co-constructeur, de notre système de santé. Comment voyez-vous la suite de notre participation à l'évolution de ce système de santé ?

Katia JULIENNE

C'est une question fondamentale derrière laquelle se pose celle de savoir comment construire collectivement les évolutions de demain. Cette question embarque la place des patients mais aussi celle des professionnels. Il y a quelques années, nous avions tendance à élaborer des textes, les transmettre à la concertation, et prendre les décisions. Ce n'est plus d'actualité, nous avons changé de méthode. Je pense qu'il faut co-construire les dispositifs de demain avec vous. Cela signifie que nous avons besoin de vous aussi. Par exemple, vous participez à nos travaux sur la gouvernance des groupements hospitaliers de territoire. Nous avons besoin que le patient s'exprime quand nous parlons avec l'ensemble des professionnels hospitaliers, médecins, directeurs d'hôpitaux, paramédicaux, de la façon dont nous allons organiser le projet médical du groupement hospitalier de territoire. C'est vrai aussi des hôpitaux de proximité. Nous allons modifier leur mode de financement dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale de cette année, nous travaillons d'ores et déjà avec vous sur la gouvernance. L'enjeu est votre implication dans la façon dont les hôpitaux de proximité travaillent avec l'ensemble du GHP, mais aussi avec la ville. C'est fondamental. Je tiens le même discours aux élus qui me posent la même question. Nous devons travailler avec les élus locaux pour qu'ils sachent comment s'organise la santé sur leur territoire, communes, département, région. Vous nous avez d'ailleurs demandé à participer au groupe de travail sur les autorisations et j'ai le plaisir de vous dire que vous y participerez bien.

Pourquoi réformons-nous les autorisations ?

D'abord, ce sont des textes un peu anciens, les activités ont évolué, mais c'est aussi parce que nous souhaitons que la qualité et la sécurité des soins évoluent, non seulement dans le contenu des critères de fonctionnement qui seront inscrits dans les textes, mais aussi en prenant en compte la gradation de la prise en charge. Nous avons d'abord demandé à la HAS et à l'INCa d'engager des travaux avec les sociétés savantes pour nous dire quelle qualité nous devons exiger. Nous travaillons avec les DG d'ARS et les fédérations sur leur mise en œuvre. Ce processus est un peu long mais l'important est que chacun soit embarqué dans la discussion et que les textes qui seront appliqués correspondent aux besoins exprimés à toutes les étapes. Nous sommes face à un changement de méthode et nous avons aussi besoin de vous pour dire des choses que vous êtes les seuls légitimes à dire et pour nous aider parfois à convaincre, y compris les professionnels.

Gérard RAYMOND

Si l'institution et le ministère de la Santé souhaitent que nous soyons proactifs dans l'évolution de notre système de santé, n'ayez pas peur de pousser la porte même si elle est fermée et échangez avec l'ensemble des acteurs, soyez vous aussi porteurs d'initiatives. Ne serait-il pas nécessaire dans cette évolution du système de santé que le CDU devienne un interlocuteur pour travailler sur les évaluations et l'amélioration de l'organisation des soins au sein de l'hôpital ?

Katia JULIENNE

Dans la loi, nous avons prévu que la Commission des usagers serait maintenue par établissement, y compris en cas de fusion d'établissements. C'est un signal important. Nous devons maintenant raisonner en termes de parcours, et nous aurons aussi à nous interroger pour les CPTS qui sont un outil dont doivent se saisir les professionnels libéraux pour mieux s'organiser entre eux puis avec l'hôpital. J'ai pu mesurer l'engouement des professionnels libéraux à travailler collectivement sur un territoire entre eux et avec les établissements de santé. Il y a trois missions obligatoires, dont celle des soins non programmés. Il y a aussi un volet qualité pour lequel nous devons les outiller. Et il faudra ensuite que nous nous posions la question de la place des usagers dans ces dispositifs, mais la première étape est aussi la construction de cette organisation qui n'est pas totalement intuitive pour chacun d'entre eux.

Gérard RAYMOND

Ce qui nous gêne un peu, c'est cette gradation de l'implication des acteurs. Pourquoi ne pas avoir le courage de mettre tous les acteurs au même niveau, en même temps autour de la table ?

Katia JULIENNE

Je ne ferme pas la question même si je n'y réponds pas tout de suite.

Gérard RAYMOND

Ce qui nous intéresse, c'est ce que les CTPS, dans le cadre des parcours non programmés, des consultations non programmées, vont mettre à la disposition des attentes et des besoins de l'ensemble de nos concitoyens. Une dernière question. Il nous paraît important que l'évaluation ne soit pas uniquement une évaluation de moyens, mais de résultat. La HAS a mis en place des indicateurs, peut-être aurions-nous pu participer davantage à leur mise en place. Ces critères et ces indicateurs d'évaluation doivent être déterminés scientifiquement et de façon raisonnée et transparente avec l'ensemble des acteurs publics. La transparence est sans doute le meilleur facteur de la qualité, et la transparence entre tous les acteurs. Nous devons mettre ce principe en œuvre dans le cadre d'une évaluation raisonnée et responsable. Comment souhaitez-vous accélérer le travail de la HAS pour évaluer aussi les organisations et la qualité des soins de premier recours, les parcours premier recours des pathologies chroniques, des plus en plus nombreuses et dont on voit bien que demain, nous aurons une offre qui ne sera pas opposable ? Le contre-balancement de notre restriction de choix devra être la qualité assurée et que nous pourrons nous-mêmes juger.

Katia JULIENNE

Vous avez raison. Outre le déploiement de l'ensemble des outils mis en place par «Ma santé 2022» et la loi promulguée cet été, nous devons parallèlement conduire un chantier nous permettant de développer des indicateurs de qualité. Il y a plusieurs modalités d'utilisation de ces indicateurs. Nous devons développer notre capacité à produire des indicateurs scientifiques sur l'ensemble de nos champs, c'est-à-dire hospitalier, ville et médicosocial, avec des systèmes qui comportent énormément d'informations que nous pouvons mieux exploiter mais qui manquent aussi de certaines informations exploitables facilement, notamment médicales. Nous devons aussi décloisonner les approches. Nous allons travailler sur une dizaine de parcours pour avoir des indicateurs révélateurs de la qualité de l'ensemble du parcours. Nous avons plusieurs leviers, dont le premier est la transparence pour les patients et pour les professionnels. Second levier, sur les autorisations nous n'allons pas mettre des seuils sur toutes les activités, et la HAS nous a proposé de travailler sur des indicateurs sur des activités. Des indicateurs de plus en plus importants sur la chirurgie, la maternité, l'oncologie, auront un énorme intérêt pour les autorisations elles-mêmes, mais surtout pour les professionnels. Dernier levier, le financement à la qualité. Ces indicateurs doivent embarquer du financement incitatif. Pour l'instant, nous avons notablement augmenté la part du financement à l'activité avec IFAQ, mais nous devons aussi développer ces indicateurs par champ, y compris celui des urgences. Cela va nous permettre de développer, outre des indicateurs transversaux qui doivent eux-mêmes évoluer régulièrement, des indicateurs plus corrélés à l'activité sur lesquels sont accrochés des financements. Nous avons là une puissance de feu intéressante, outre l'information que nous devons aussi parfaire. Nous avons pas mal progressé au cours de la période récente, mais des chantiers très importants sont à conduire ensemble. Et nous comptons sur vous pour que nous les co-construisions ensemble.

Gérard RAYMOND

Vous avez compris que nous étions extrêmement favorables à participer à cette évaluation, mais les professionnels de santé sont-ils vraiment enclins à le faire ?

Katia JULIENNE

Ils ne m'ont jamais dit le contraire, mais nous devons nous habituer à ce travail collectif commun. Plus personne n'accepte une méthode autoritaire et donc nous devons accepter y compris d'être en conflit cordial.

Gérard RAYMOND

Vous avez besoin de nous et nous avons certainement aussi besoin de vous pour avancer sur ces sujets extrêmement importants. La dynamique associative, que ce soit au niveau national, régional ou local, est aujourd'hui avérée et personne ne pourra plus faire sans nous, sachant que faire sans nous, c'est faire contre nous. Je vous remercie de votre venue. Cette journée a été indispensable pour nous tous, pour nous unir, recharger nos batteries. Vous voyez combien nous pouvons peser de tout notre poids sur l'évolution de ce système de santé, pour obtenir plus de qualité, d'écoute, d'humanisme. Comptez d'abord sur vous, sur nous, sur notre capacité à agir ensemble. Je vous remercie.

Fin des débats.

France Assos Santé est le nom choisi par l'**Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé** afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique *via* la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

France Assos Santé est composée de 85 associations

AAAVAM (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments), **Actions Traitements, ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité), **Advocacy France, AFA** (Association François Aupetit), **AFDE** (Association française Des Dysplasies Ectodermiques), **AFDOC** (Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires), **AFGS** (Association française du Gougerot Sjögren et des Syndromes secs), **AFH** (Association française des Hémophiles), **AFM-Téléthon, AFPric** (Association française des polyarthritiques), **AFSA** (Association française du Syndrome d'Angelman), **AFSEP** (Association française des Sclérosés en Plaques), **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs), **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme), **AIDES, AINP** (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale), **Alcool Assistance, Alcool Ecoute Joie & Santé, Alliance du Cœur, Alliance Maladies Rares, AMADYS** (Association des Malades Atteints de Dystonie), **AMALYSTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson), **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés), **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde), **APF France Handicap, ARGOS 2001, ARSLA** (Association pour la recherche sur la SLA), **ASBH** (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés), **ASF** (Association des Sclérodermiques de France), **ASFC** (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), **Autisme France, AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), **CADUS** (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé), **CLCV** (Association nationale de consommateurs et d'usagers en France), **CNAFAL** (Conseil National des Associations Familiales laïques), **CNAFC** (Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques), **CNAO** (Collectif national des Associations d'Obèses), **EFAPPE Epilepsies** (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies sévères), **E3M** (Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages), **Épilepsie-France, Familles de France, Familles Rurales, Fédération française des Diabétiques, Fédération nationale des Amis de la santé, FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires), **FFCM** (Fédération française des Curistes Médicalisés), **FFSA** (Fédération Française Sésame-Autisme), **FGCP** (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons), **Fibromyalgie France, Fibromyalgie SOS, FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie), **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités), **FNATH** (Association des accidentés de la vie), **France Alzheimer, France Parkinson, France Rein, Générations Mouvement, JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie), **La Croix bleue** (Association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool et autres addictions), **La CSF** (La Confédération syndicale des familles), **La Ligue contre le cancer, Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales), **Le Planning familial, Les Petites frères des Pauvres, PRIARTEM** (Pour Rassembler, Informer et Agir sur les Risques liés aux Technologies ElectroMagnétiques), **Marfans Association, Renaloo, Réseau D.E.S. France, Réseau Environnement Santé (RES), Schizo-Oui, SOS Hépatites, Transhépate, UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix), **UFAL** (Union des Familles Laïques), **UFC-Que Choisir, UNAF** (Union nationale des associations familiales), **UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés), **UNAPECLE** (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie), **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), **UNSED** (Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos), **Vaincre la Mucoviscidose, Vie Libre, VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)

France Assos Santé
La voix des usagers

France Assos Santé
10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org

Tél.: 01 40 56 01 49
Compte twitter : @Fr_Assos_Sante

Santé Info Droits
01 53 62 40 30
La ligne de France Assos Santé

Santé Info Droits - 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h
Mardi, jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

B-2020-24